**Тема 2. Моделі Інвалідизації та здоров’я.**

МОДЕЛІ ІНВАЛІДНОСТІ

Різні тлумачення сутності поняття «інвалідність» лягли в основу формування існуючих «моделей інвалідності», які є яскравим відображенням суспільної думки певного періоду до людей з інвалідністю. Протягом історії розвитку людства на формування моделей інвалідності впливали два філософських підходи. Згідно з першим, люди з інвалідністю розглядаються як такі, що залежать від суспільства, згідно з другим — це споживачі того, що має пропонувати суспільство. Філософія кожної моделі інвалідності не виникає і не зникає раптово, моделі можуть доповнювати одна одну, можуть мати прихильників протягом тривалого часу і навіть століть, їх розробка та поширеність забезпечують велику кількість мінливих ставлень суспільства до інвалідності у певний час.

МОРАЛЬНА МОДЕЛЬ «ІНВАЛІДНОСТІ»

Концепція цієї моделі зводиться до того, що «інвалідність» є наслідком гріха. Це найстаріша модель. Сьогодні вона найменш поширена. Її ще називають «моделлю особистої трагедії». За таким підходом «інвалідність» пов’язується з покаранням за скоєння особою або кимось із членів її сім`ї, родичів злочину. Інвалідність від народження може мати місце з причини дій, учинених у попередніх реінкарнаціях. Послідовники цієї моделі вважають, щоб позбавитись негативного впливу, який може спричинити людина, що «відрізняється», можна застосувати метод вигнання бісів чи жертвоприношення. У певних випадках наявність інвалідності в одного з членів родини ставить всю сім’ю в становище стигматизованої, понижуючи її статус або навіть спричиняючи повну ізоляцію від суспільного життя. Інвалідність може бути інтерпретована як неспроможність людини «вписатись» у структуру сім’ї, або може розглядатись як необхідність переживати горе та страждати перед отриманням певних духовних винагород у майбутньому.

Ця модель може існувати в будь-якому суспільстві, де інвалідність пов’язується зі зневагою, страхом та упередженням. Поняття гріха або святості, неповноцінності, слабості, догляду та співчуття, зцілення, тягаря створили основу для уявлень щодо групи людей, до яких почали застосовувати «суспільні ярлики». Людей з інвалідністю за часів переваги моральної концепції в суспільстві часто виключали із суспільного життя, їх виживання було під загрозою, бо вони вважались «монстрами» й, відповідно, не були гідні статусу людини. Дехто ставав безхатченком з причин бідності чи ганьби.

Релігійні громади в межах свого поселення чи приходу по-різному реагували на ці групи людей. Серед найпоширеніших реакцій можна зазначити, наприклад, вигнання бісів, ритуали очищення, або ж надання догляду, притулку на знак прояву милосердя та християнського зобов’язання перед «нужденними».

Хоча моральна модель історично є найстарішою і сьогодні застосовується рідко, проте існує ще багато культур, які асоціюють інвалідність із гріхом та ганьбою, з відчуттям провини, навіть якщо це відчуття завуальоване в релігійній доктрині. Для людини з інвалідністю ця модель є особливо обтяжливою, бо нерідко пов’язана з ганьбою для всієї родини, в якій проживає така людина. Родини приховували членів сім’ї з інвалідністю, не дозволяли їм відвідувати школу, публічні заходи, та виключали будь-яку можливість залучення їх до суспільного життя. Загальний результат моральної моделі інвалідності – «виключення» із суспільства людей з інвалідністю. На жаль, ця модель може існувати у будь-якому суспільстві, де інвалідність або вада пов’язуються зі зневагою, страхом та упередженнями.

БЛАГОДІЙНА МОДЕЛЬ ІНВАЛІДНОСТІ

Благодійна модель змальовує людей з інвалідністю як жертв обставин, які заслуговують на співчуття. Ця модель найбільш використовується людьми без інвалідності, у тому числі благодійними організаціями для пояснення того, що таке «інвалідність» та для цілей фандрейзингу.

За концепцією цієї моделі люди з інвалідністю вважаються жертвами трагедій. Вони потребують догляду, не спроможні управляти своїми справами, а для виживання потребують співчуття та допомоги Із співчуття до особи з інвалідністю бере своє коріння і культура його «догляду». Хоча вона в багатьох аспектах заслуговує на похвалу, проте у ній міститься певна небезпека. Численні благодійні організації, що існують з метою надання допомоги та догляду людям з певним видом інвалідності, саме з цієї причини часто сприяють формуванню медичної моделі інвалідності, відокремленню й часто — розміщенню людей з інвалідністю в спеціальні заклади. Розуміння того, що люди з інвалідністю є отримувачами благодійної допомоги, зменшує їх самооцінку. В очах «співчуваючих» донорів надання благодійної допомоги несе з собою очікування вдячності та ряд умов, які накладаються на отримувача такої допомоги. Перше є проявом зверхності або поблажливості; друге обмежує можливості вибору для людей з інвалідністю. Наприклад, роботодавці можуть дійти висновку, що фінансова благодійна допомога задовольняє всі соціальні та економічні зобов’язання, замість того, щоб вирішити реально існуючу проблему створення робочого місця, що сприятиме працевлаштуванню людей з інвалідністю.

Зосереджуючи увагу тільки на разових благодійних вчинках та допомозі, прихильники цієї моделі часто відносять вирішення головних питань на другорядне місце. Багато людей з інвалідністю вважають, що залучені кошти від благодійництва повинні спрямовуватися на створення можливостей для повноправної участі та інтеграції людей з інвалідністю у життя суспільства як рівноправних громадян, які потребують поваги на рівні з іншими.

МЕДИЧНА МОДЕЛЬ «ІНВАЛІДНОСТІ»

Медична модель розглядає «інвалідність» як дефект чи хворобу, які потребують, насамперед, медичного втручання. Панує переконання — якщо людину вилікувати, її проблема перестане існувати. За таких умов людина з інвалідністю в силу обставин опиняється відстороненою від суспільного життя. Життєдіяльність такої людини зосереджується в колі ближнього оточення: сім’ї, родинних стосунків і надавачів медичних послуг. При цьому лікарі й інші фахівці виступають найбільш компетентними і впливовими у вирішенні проблем цієї групи населення. Цю модель іноді називають ще «адміністративною», оскільки вона бере початок із системи соціального забезпечення та охорони здоров’я.

Прихильники медичної моделі до цього часу мають суттєвий вплив на законодавство, соціальну політику та організацію соціального обслуговування. Наприклад, в Україні до цього часу ця модель «інвалідності» є найбільш поширеною, що проявляється насамперед у формуванні політики стосовно інвалідності в сфері освіти, працевлаштування, реабілітації, соціальної адаптації, універсалізації.

Медична модель з’явилась з початком розвитку «сучасної» медицини у XIX ст. Оскільки багато видів інвалідності мають медичну природу, очікувалось, що люди з інвалідністю отримають переваги, якщо знаходитимуться під наглядом медичних фахівців. Згідно з цією моделлю, вважається, що проблеми, які асоціюються з «інвалідністю», знаходяться в людині. У суспільстві не існує обов’язкової вимоги забезпечити «місце» в житті для людей з інвалідністю, оскільки вони живуть у ролі сторонніх спостерігачів, які чекають на лікування. Людина з інвалідністю, згідно з медичною моделлю, знаходиться в ролі хворого. Коли люди хворіють, вони звільняються від звичайних зобов’язань перед суспільством: ходити до школи, працювати, виконувати певні обов’язки в сім’ї тощо. Також очікується, що для покращення свого стану вони мають потрапити під опіку медиків. Тому до недавнього часу більшість політичних питань в багатьох країнах світу стосовно інвалідності сприймались як «питання здоров’я», і в цій сфері політики головними «контактними» особами вважались лікарі. Їх рішення впливали на те, в яку школу піде дитина з інвалідністю і чи може взагалі вона навчатися, яку реабілітаційну підтримку отримає людина з інвалідністю, чи може особа з інвалідністю працювати, народжувати дітей, самостійно та незалежно жити. Медична модель інвалідності стверджує: якщо ви інвалід, то ви є проблемою і ваша інвалідність потребує лікування. Ви не можете самостійно приймати рішення, які стосуються вашого життя; вам потрібні фахівці, які піклуватимуться про вас та доглядати, а отже, ви ніколи не будете сприйматися у суспільстві як рівний серед осіб без інвалідності.

Медична модель є, беззаперечно, хибною, оскільки люди з інвалідністю не обов’язково хворі і їхній стан здоров’я не обов’язково може бути покращений медикаментозним відновлювальним лікуванням. Ця модель демонструє «надлишкову опіку», спрямовану на вирішення проблеми шляхом надання догляду і нерідко — через утримання у спеціальних закладах. Це обмежує можливості людей з інвалідністю щодо вибору та контролю над своїм життям та розвитку свого потенціалу.

Ця модель сприяла також появі упереджень, які існують сьогодні, наприклад, серед роботодавців. Оскільки, згідно з її концепцією, причина «інвалідності» є «медичною», то людина з інвалідністю в силу цього факту має поганий стан здоров’я, отже буде часто знаходитись на лікарняному, вироблятиме продукцію гіршої якості, її праця буде менш продуктивною, ніж інших колег по роботі. Але, можливо, найбільшою «вадою» медичної моделі інвалідності є те, що вона сприяє створенню негативного образу людини з інвалідністю свідомості інших людей, культивуючи тим самим «ментальну бар’єрність» суспільства.

РЕАБІЛІТАЦІЙНА МОДЕЛЬ «ІНВАЛІДНОСТІ»

Дана модель — це відгалуження, різновид медичної моделі. Вона розглядає інвалідність як потребу у послугах фахівця з реабілітації (медичної, фізичної, психологічної) чи іншої допоміжної професії. У руслі цієї моделі виник метод реабілітації «трудотерапія». Ця модель сформувалась після Другої світової війни, коли солдати поверталися додому з інвалідністю і їм потрібно було заново адаптуватися до життя у суспільстві. Відповідно до цієї моделі розроблена сучасна система професійної реабілітації.

ЕКОНОМІЧНА МОДЕЛЬ ІНВАЛІДНОСТІ

Ця модель є продовженням медичної моделі та передбачає перерозподіл прибутків між різними категоріями населення там, де як методологічне підґрунтя застосовується медична модель «інвалідності». Вплив економічної моделі «інвалідності» можна прослідкувати на тих прикладах національних концепцій соціальної політики, де «інвалідність» визначається, насамперед, як «непрацездатність» та вводяться обмеження на види праці та зайнятості людей з інвалідністю.

Проблема, з якою стикаються користувачі економічної моделі — це дилема вибору: що краще — платити людині з інвалідністю за втрату прибутків чи роботодавцю за втрату продуктивності?

Перша опція несе в собі стигматизацію людей з інвалідністю, підкреслюючи їх неспроможність виконувати роботу на однаковому з їхніми колегами рівні. Щодо другої опції, то постають складнощі з правильним оцінюванням належного рівня субсидування. Продуктивність працівника з інвалідністю, так само як і гранично висока собівартість працюючого населення, може змінитись на краще.

Перед соціально орієнтованими економістами залишається невирішеною ще одна проблема: як досягти справедливого, економічно обґрунтованого розподілу виплат, що проводяться роботодавцем людям з інвалідністю? Є вірогідність того, що будуть люди з такими функціональними обмеженнями, які перешкоджатимуть виконанню певної роботи. Також будуть люди з іншим рівнем уражень, чия продуктивність праці буде настільки низькою, що пільги в оподаткуванні роботодавця будуть нижчими ніж дотації на облаштування робочого місця для людини з інвалідністю.

Але чи прийнятно це з соціальної точки зору? Цей очевидний конфлікт створив певну двозначність у погодженні цілей соціального забезпечення й спричинив стигматизацію людей з інвалідністю, позиціонуючи їх як тягар для державних коштів, а не як партнерів у розбудові загального процвітаючого суспільства. За цих обставин виплати системи соціального забезпечення не мають на меті позбавити людей з інвалідністю бідності. Розробники політики мають дотримуватися балансу між вартістю роботи та її продуктивністю. Справжня цінність економічної моделі — дотримання цього балансу в макроекономічному контексті.

СОЦІАЛЬНА МОДЕЛЬ «ІНВАЛІДНОСТІ»

Ця модель розглядає «інвалідність» як проблему, створену суспільством, і вважає соціальну дискримінацію найбільш суттєвою. Вона є також причиною багатьох соціально-побутових негараздів у житті людей з інвалідністю. Порівнюючи медичну та соціальну модель «інвалідності», можна навести такий приклад. Особа з інвалідністю, яка пересувається на візку, хоче потрапити до навчального закладу, школи, кінотеатру тощо, але не може. Чому дана особа не може потрапити до цих закладів? Прихильники медичної моделі скажуть: «Тому, що людина пересувається на візку.

Отже, проблема в візку та в самій людині з інвалідністю». Прихильники соціальної моделі скажуть: «Людина на візку не може потрапити до цих закладів через існуючі бар’єри – сходи, і це є єдиною причиною. Архітектори, проектувальники, які будували ці заклади, «просто забули, що є люди з інвалідністю», і створили оточуюче середовище, яке робить людину «інвалідом».

Дана модель вважає «інвалідність» нормальним аспектом життя, а не відхиленням. Впроваджуючи філософію соціальної моделі у політику, потрібно пам’ятати, що зі старінням населення збільшиться кількість людей з ураженнями, й суспільству буде складніше «пристосувати» умови. Також ця модель може бути важкою для розуміння, зокрема, професіоналами у сфері благодійництва та реабілітації. Останніх треба переконати в тому, що їхня роль має змінитись з ролі «лікування або догляду» на менш нав’язливу, яка б допомагала людям з інвалідністю контролювати власне життя.

Соціальна модель була розроблена людьми з інвалідністю у відповідь на медичну модель та на той вплив, який вона спричиняла на їхнє життя. Витоки соціальної моделі інвалідності можна прослідкувати в есе Пола Ханта «Критичний стан» (A Critical Condition), 1966 рік. У праці Хант розмірковує над тим, що люди з інвалідністю — це виклик західним цінностям, оскільки сприймаються, як нещасливі, непотрібні, несхожі на інших, пригнічені та хворі12, а в повсякденному житті вони стикаються з упередженнями, що виражається в їхній дискримінації.

1976 р. організація Union of the Physically Impaired Agains Segregation (UPIAS) розвинула ідеї Пола Ханта, визначивши інвалідність як «обмеження активності, викликане сучасним соціальним устроєм суспільства».

1983 р. Майк Оливер, використавши ідеї Пола Ханта та організації UPIAS, запропонував визначення соціальної моделі інвалідності. У розвиток концепції «соціальної моделі інвалідності» протягом наступних років зробили свій внесок як окремі вчені з різних країн, так і організації, що представляли інтереси людей з інвалідністю. Ґрунтуючись на власному досвіді, люди з інвалідністю почали відкрито заявляти про те, що в дійсності багато проблем з’являється не тому, що людина має якісь фізичні чи розумові порушення, а як наслідок функціонування суспільства. Звідси і походить назва — «соціальна модель».

Соціальна модель не заперечує наявність фізіологічних відмінностей, підтримує ідею про те, що турботу про лікування та реабілітацію потрібно залишити фахівцям, але результати їх діяльності не повинні впливати на те, чи буде людина з інвалідністю повноправним членом суспільства. Соціальну модель інвалідності можна ефективно використовувати для того, щоб визначити/окреслити існуючі бар’єри у всіх аспектах суспільного життя, які призводять до інвалідності, а потім повністю їх усунути.

Таким чином, соціальна модель спонукає держави до створення «суспільства для всіх».

КУЛЬТУРНА МОДЕЛЬ «ІНВАЛІДНОСТІ»

Культурна модель «інвалідності» виникла в 1990-ті роки. Згідно з цією моделлю, «інвалідність» можна розглядати як «особливий культурний феномен». Дискусія у межах культурної моделі інвалідності спрямована на те, яким чином соціальна ідентичність згуртовує людей; яким чином культура та мистецтво людей з інвалідністю дають їм можливість створити свій позитивний імідж в суспільстві. Популярні лозунги цієї моделі — «Я людина з інвалідністю, але я цим пишаюсь», «Прославляйте свою відмінність».

РОЗУМІННЯ «ІНВАЛІДНОСТІ» ЯК ПРАВОЗАХИСНОЇ МОДЕЛІ

За останні десятиліття відбулися суттєві зміни в розумінні поняття «інвалідність». Замість застарілих концепцій, відповідно до яких особи з інвалідністю вважалися «об’єктами» благодійності, лікування і соціального захисту, сьогодні вони розглядаються як особи, що мають права, здатні заявляти про ці права і добиватися їх реалізації. Підхід, в якому «інвалідність» визначається як наслідок взаємодії індивідуума та середовища, отримав назву «соціальної моделі інвалідності».

Конвенція ООН про права інвалідів (ратифікована Україною 16 грудня 2009 р. ) підтримує і пропагує дану модель розвиваючи її далі, визнаючи «інвалідність» як «правову проблему» — визначає осіб з інвалідністю як правовласників та суб’єктів прав людини на рівній основі; визнає

і поважає «інвалідність» людини як елемент людського розмаїття; покладає відповідальність на суспільство і уряд за забезпечення політичного, правового, соціального та фізичного середовища підтримки прав людини та повного включення та участі людей з інвалідністю.

У Конвенції ООН про права інвалідів (далі — КПІ) представлено широку категоризацію осіб з інвалідністю і ще раз проголошується, що всі особи з інвалідністю мають користуватися всіма правами і основними свободами людини.

КПІ не наводить чіткого визначення поняття «інвалідність». Преамбула КПІ згадує поняття інвалідність як таке, що еволюціонує. Конвенція ООН про права інвалідів визначає термін «люди з інвалідністю». Проте зазначає, що цей термін включає осіб, які мають стійкі фізичні, розумові, інтелектуальні чи сенсорні порушення, які під час взаємодії з різноманітними перешкодами можуть заважати їхній повній і дієвій участі у житті суспільства на рівні з іншими (ст. 1 КПІ).

Визначення «інвалідності» як поняття, що еволюціонує, бере до уваги той факт, що суспільство та настрої, які панують в ньому, не є незмінними. Таким чином, КПІ не встановлює чітко закріпленого поняття «інвалідність», вона припускає динамічний підхід. Підхід до «інвалідності», визначений у КПІ, також наголошує на існуванні значного впливу бар’єрів в оточенні та ставленні, які панують в суспільстві щодо людей з інвалідністю. Але «інвалідність» сама по собі не зачіпає чи не обмежує права людини.

Прийняття Конвенції ООН про права інвалідів та Факультативного протоколу до неї говорить про початок нової епохи «у заохоченні, захисті та забезпеченні повного і рівного користування всіма людьми з інвалідністю всіма правами людини та основоположними свободами, а також у заохочені поваги до властивої їм гідності» (ст. 1 КПІ). Хоча особи з інвалідністю завжди мали ті ж самі права, що і всі інші люди, вперше їх права комплексно закріплені в документі, що має обов’язкову юридичну силу.

Дана Конвенція відображає всі ті зміни, що відбулися в останні часи в підході до питань «інвалідності». Підтримуючи соціальну модель «інвалідності», Конвенція про права інвалідів просуває її далі, визнаючи «інвалідність» як правозахисну проблему.

Наприклад, замість питання «Що не так з людиною з інвалідністю?» потрібно поставити

питання «Що не так з суспільством? Які соціальні, політичні, економічні умови потрібно змінити для того, щоб полегшити повне забезпечення всіх прав всіма людьми з інвалідністю?».Підхід, який ґрунтується на правах, спрямований на пошук можливостей поважати і підтримувати багатогранність людей з інвалідністю шляхом створення необхідних умов для їх повноцінної участі в житті суспільства.