

Для обеспечения включения, свободы и уважения для всех настало время принять

ЯЗЫК, СТАВЯЩИЙ ЧЕЛОВЕКА НА ПЕРВОЕ МЕСТО

Кэти Сноу, www.disabilityvisnatural.com

Известно ли вам, что люди с особенностями развития составляют самое многочисленное меньшинство нашей страны (каждый пятый американец имеет какую-либо особенность развития)? Также это наиболее инклюзивная и разнообразная группа: представлены все возрасты, оба пола, все вероисповедания, национальности, сексуальные ориентации и социально-экономические уровни.

В противовес общепринятому мнению лица с особенностями развития не:

- Люди, страдающие от трагедии врожденных дефектов.
- Герои-паралитики, борющиеся за то, чтобы вновь стать нормальными.
- Жертвы, борющиеся за преодоление окружающих их трудностей.

Они не отсталые, аутисты, слепые, глухие, необучаемые, и так далее до полного отращения!

Все это – люди: матери и отцы; сыновья и дочери; работники и наниматели; друзья и соседи; учащиеся и преподаватели; ученые, репортеры, врачи, актеры, президенты и так далее. Люди с особенностями развития – в первую очередь люди.

Они не составляют стереотипной группы: однородная масса людей второго сорта, которых называют «инвалидами» или «лицами с физическими или психическими недостатками». Они – уникальные личности.

Единственное, что общего у них есть друг с другом – это нахождение на принимающей стороне социального недопонимания, предубеждения и дискриминации. Более того, это крупнейшее меньшинство является единственным, к которому может присоединиться любой человек в любое время: при рождении или позже, из-за несчастного случая, Болезни или старения. Когда такое произойдет с вами, то у вас будет больше общего с другими инвалидами или же с родственниками, друзьями и коллегами по работе? Как бы вы хотели тогда, чтобы вас называли и как бы вы хотели, чтобы к вам относились?

Что такое физический или психический недостаток?

Имеется ли общепринятое определение физического или психического недостатка? Нет! В первую очередь описание подобного недостатка является просто *диагнозом*, который может стать *социополитическим допуском* к услугам или юридическим статусом. А так придумывайте нужное определение, в зависимости от того, какая система услуг вам нужна. «Критерий инвалидности» при раннем вмешательстве отличается от критерия для раннего возраста, который отличается от критерия для реабилитации, что отличается от критерия для специального обучения, что отличается от критерия для компенсации по нетрудоспособности, и так далее. Таким образом, «инвалидность» является *социальной концепцией*, созданной для определения тех людей, которые могут претендовать на получение услуг или юридическую защиту, благодаря характеристикам, связанным с их состоянием здоровья.

Сила слов и ярлыков

Слова имеют большую силу. Старые, неточные определения и ненадлежащее использование медицинских диагнозов поддерживают отрицательные стереотипы и усиливают значительный и весьма прочный барьер отношений. И вот этот невидимый, но

мощный барьер, а не сам диагноз, является *величайшим препятствием*, для человека с так называемой инвалидностью.

Разница между правильным и почти правильным словом – это разница между коровой и коровкой. Марк Твен

Когда мы рассматриваем диагноз в качестве самой важной характеристики человека, мы обесцениваем его как личность. *Вы бы хотели, чтобы о вас знали по наличию у вас псориаза, гинекологического заболевания, бородавок на ягодицах или чего-то подобного?* К сожалению, диагноз об инвалидности часто используется для оценки потенциала человека и предсказуемой нормой здесь может быть безрадостное будущее. Часто мы пользуемся диагнозом человека, чтобы решить, насколько этот человек будет образован, какую работу он будет или не будет выполнять, где и как он будет жить, и так далее, включая и то, в каких услугах он, по нашему мнению, нуждается.

С наилучшими намерениями мы работаем над телами и мозгом людей, почти не обращая внимания на их сердца и мысли. И очень уж часто предоставляемая «помощь» может причинить вред и даже разрушить жизнь человека. «Специальные» услуги часто заканчиваются социальной изоляцией и физической сегрегацией детей и взрослых: в специальных классах, выделенных местах для проживания, с дневными программами, работой в закрытых учреждениях, отдельных местах для отдыха, и так далее. Разве другие люди подвергаются сегрегации, изоляции и унижению из-за их состояния здоровья?

Неверные идентификаторы

«Неполноценный» - это архаичный термин (он больше не используется в федеральном законодательстве), который вызывает негативные образы жалости, страха, и так далее. Слово это (английское *handicapped*) происходит от термина старинной английской игры, где проигравший оставался «в невыгодном положении». Потом оно стало применяться в отношении людей с определенными заболеваниями. Согласно же *мифу*, слово происходит от описания человека с инвалидностью, который просит милостыню с шапкой в руке. Этот устаревший, обидный термин передает негативный образ – люди с физическими и психическими недостатками объединены в однородную группу несчастных и жалких людей. Другие люди с определенными характеристиками не похожи друг на друга и люди с физическими недостатками тоже не похожи друг на друга. Фактически же они больше *похожи* на людей без физических недостатков, чем те, кто отличается по иным признакам!

«Для инвалидов» часто используется для обозначения специальных парковочных мест, номеров в отелях, туалетов, и т.д. Однако здесь обычно предусмотрен *доступ* для людей с физическими потребностями или ограничением мобильности и при этом они могут не нести *никакой пользы* для людей с проблемами зрения, слуха и т.п. Это лишь один пример неправильного использования всем известной фразы в качестве *обобщающего идентификатора*. (Точным термином для специальных парковочных мест, номеров в отеле и т.д. является «доступный».)

«Имеющий повреждение» также неприемлемый термин. Часто этим словом обозначают неисправные автомобили или иные предметы. Оно значит «сломанный/не функционирующий». *Люди с особенностями развития не поломаны!*

Если у нас не работает новый тостер, мы говорим, что он «дефектный» или «поврежден» и сдаем его обратно. Должны ли мы сдавать обратно детей с «врожденными дефектами» или взрослых с «поврежденным мозгом»? Точные и уважительные идентификаторы - это «врожденная недееспособность» или «травма мозга».

Многие родители говорят: «У моего ребенка особые потребности». Этот термин вызывает *жалость*, на что указывает общая реакция: «Ой, как жаль!», после чего следует грустный

взгляд или сочувственное похлопывание по руке. (*Противно!*) Для этого человека его потребности совсем не «особые». Они обычные! Многие взрослые говорили, что в детстве они ненавидели этот идентификатор. Давайте у них учиться и *прекратим использовать это вышибающее слезу слово!*

«Страдает от», «болен», «жертва», «низкая/высокая функциональность» и подобные идентификаторы являются неточными, ненадлежащими и архаичными. У человека просто есть инвалидность/заболевание.

Инвалидность – это не «проблема»

Мы уделяем гораздо больше времени, говоря о «проблемах» людей с инвалидностью, чем о других вещах. Однако люди *без* инвалидности не говорят беспрестанно о *своих* проблемах. Это вызвало бы неправильное восприятие и не позволило бы создать положительный образ. Человек, который носит очки, например, не говорит: «У меня проблемы со зрением». Он говорит «Я ношу очки» или «Мне нужны очки».

Если мысль искажает язык, то язык точно также может искажать мысль. Джордж Оруэлл

То, что обычно называется «проблема», на самом деле отражает *потребность*. Поэтому у Сьюзан нет «проблемы с ходьбой», она «пользуется креслом», «ей нужно кресло». У Райана нет «поведенческих проблем», ему «нужна поддержка в вопросах поведения». Вы *сами* хотите, чтобы о вас судили по вашим «проблемам» или же многочисленным положительным чертам, которые и делают из вас уникальную личность? Когда же люди *без* инвалидности начнут говорить о людях с инвалидностью также уважительно, как они говорят о себе?

Есть еще употребление выражения «не так», в таком контексте: «Мы поняли, что *что-то не так*, когда...» Что должен чувствовать ребенок, когда его родители постоянно повторяют при нем эту фразу? Как бы *вы* себя чувствовали, когда те, кто должен вас любить и поддерживать, постоянно говорят о том, что с вами «что-то не так»? Не пора ли прекратить употребления слов, приносящих вред?

Реальные проблемы – это барьеры среды и отношения!

Реальная проблема – это *ни в коем случае* не инвалидность человека, а отношение к ней других людей! А изменение в отношении и представлениях может изменить все.

Если бы учителя верили в потенциал *всех* детей и если бы они признавали, что мальчики и девочки с инвалидностью нуждаются в качественном образовании, чтобы стать успешными во взрослом мире работы, то миллионы детей не подвергались бы *сегрегации* и не получали бы *недостаточное образование* в специальных классах. Если бы работодатели верили, что взрослые с инвалидностью имеют (или могут получить) ценные навыки в работе, мы бы не имели (*какой стыд*) уровень безработицы среди инвалидов равный 75 процентам. Если бы продавцы видели в людях с инвалидностью клиентов, готовых потратить деньги, то у нас не было бы так много недосыгаемых для инвалидов магазинов, театров, туалетов, и так далее. Если бы система предоставления услуг считала инвалидов «клиентами», а не «потребителями/получателями», то, вероятно, она начала бы удовлетворять *реальные* потребности этих людей (например, включение, дружба и т.д.), а не пытаться решить «проблему».

Если бы лица с инвалидностью и члены их семей видели, что они приоритетные граждане, которые могут и должны быть полностью включены во все области социальной жизни, мы сможем сосредоточиться на том, что действительно важно: жить *нормальной жизнью в нормальном мире*, радуясь обычным возможностям и событиям, имея большие мечты (как

люди без инвалидности), а не жить *особой жизнью в мире инвалидов*, где ожидания невелики, где сегрегация, нищета и безнадежность являются нормой.

Новая парадигма

«Инвалидность – это естественная часть человеческой жизни...»

Закон США о правах человека/инвалидности вследствие порока развития

Точно также как пол, национальность и иные подобные черты, инвалидность является просто одной из множества естественных характеристик человека. Разве о вас судят по полу, национальности, вероисповеданию, возрасту, сексуальной ориентации или иной подобной характеристике? Нет! Поэтому как же мы можем судить о других по характеристике, называемой «инвалидность»?

Да, *инвалидность естественна*, и можно сказать, что у человека есть «часть тела, действующая иначе». У человека с расщепленным позвоночником ноги работают иначе, человек с синдромом Дауна иначе обучается, и так далее. А части тела людей без инвалидности, тоже разные – именно то, как эти различия влияют на человека, указывает, нужны ли человеку услуги, выплаты, юридическая защита.

Кроме того, часто инвалидность является *последствием условий окружающей среды*. Например, большинство детей с синдромом нарушения внимания и подобными состояниями диагностируются только, когда идут в школу. Почему? Возможно, их стиль обучения в младшем возрасте поддерживался родителями и воспитателями в саду? Но как только ребенок попадает в обычную школу и его стиль учебы не совпадает с тем, чего требует учитель, сразу же говорят, что у ребенка «отклонение». Почему мы виним ребенка, навешиваем на него ярлык и запираем его в спецкласс? Разве мы не можем модифицировать обычную программу (согласно закону о специальном обучении) и/или предоставить ребенку поддержку для удовлетворения его потребностей и предоставления ему возможности учиться так, как ему больше всего подходит?

Величайшим открытием моего поколения было то, что люди могут изменить свою жизнь, изменив свое умонастроение. Уильям Джеймс

Когда человек находится в благожелательной, приемлемой среде, имеет соответствующую поддержку, условия и возможности, разве тогда у него имеются отклонения? Нет! *Инвалидность не является неизменным состоянием. Диагноз может не меняться, однако инвалидность, по большей части является следствием окружающей среды, а не тем, что человеческое тело может или не может делать. Нам не надо менять людей с инвалидностью с помощью лечения или вмешательства. Необходимо изменить их среду, предоставив вспомогательные технические приспособления, поддержку и условия, обеспечивающие этому человеку успех!*

Важно пользоваться языком, где все мы фигурируем, как люди!

Этот язык на первое место ставит человека, а не инвалидность, и описывает то, чем человек *обладает*, а не кем он *является*.

Вы «близорукий» или носите очки?

У вас «злокачественная» или у вас рак?

Человек инвалид или у него особенности психофизического развития?

Если людей с инвалидностью включают во все сферы общества, и если мы собираемся уважать и ценить их как сограждан, мы должны прекратить употреблять язык, который унижает их и отделяет от нас.

Использование идентификаторов инвалидности позволительно *только* в системе оказания услуг (на тех повсеместных «Я» встречах), а также в медицине и в юриспруденции. Медицинский диагноз совершенно неуместен – и не должен иметь никакого значения – среди родственников, друзей и в сообществе.

Многие люди ошибочно рассказывают о диагнозе, просто передавая информацию, как в случае с матерью, говорящей: «У моего ребенка синдром Дауна», в надежде, что окружающие поймут, что ребенку требуются определенные условия или поддержка. Однако результат подобных действий может быть далеким от желаемого! Этот диагноз может испугнуть людей, вызвать жалость и/или привести к исключению («Мы не можем заниматься *такими* людьми...»). При таких обстоятельствах и *когда это уместно* мы можем просто описать потребности человека уважительно и *опустить диагноз*.

Кроме того, *ваш диагноз никого не касается!* Разве люди с особенностями развития давали нам разрешение делиться их личной информацией с другими? Если нет, то как мы смеем злоупотреблять их доверием? Разве *вы* просто так рассказываете всем и каждому о волдыре, вскочившем на ягодице вашего супруга? (Надеюсь, что нет!) И мы часто говорим о людях с особенностями развития *в их присутствии, как будто не замечая их*. Необходимо прекратить эту унижительную практику!

Моему сыну Бенджамину 21 год. Его интересы, сильные стороны и мечты намного важнее его диагноза! Ему нравится политика, классический рок и кино, он заслужил два пояса по карате, участвовал в постановках и выиграл национальную премию за свой фильм «Устраним жалость». Бенджи учится в колледже, где является членом национального почетного общества «Фи Тета Капша», и собирается стать кинокритиком. Он блондин с голубыми глазами и у него церебральный паралич. Его диагноз – всего лишь одна из множества характеристик его личности в целом. *Он – это не его физический недостаток, и его потенциал не может определяться его диагнозом.*

Встречаясь людьми, я никогда не плачусь им, что не стану прима-балериной. Я подчеркиваю мои сильные стороны, а не недостатки. Разве вы делаете не то же самое? Поэтому, говоря о сыне, я не говорю: «Бенджи не может писать ручкой». Я говорю: «Бенджи пишет на компьютере». Я не говорю: «Он не может ходить». Я говорю: «Он пользуется креслом с электроприводом». С точки зрения перспективы это просто, но *чрезвычайно важно*. Если я хочу, чтобы другие люди знали, какой он хороший молодой человек, или что более важно, *если я хочу, чтобы он знал, какой он хороший молодой человек*, я должна использовать положительные и точные идентификаторы, которые рисуют его ценным, уважаемым и великолепным человеком.

Слова, используемые для описания человека, обладают большой силой воздействия на его самоуважение. Десятилетиями сердца и мысли людей с особенностями развития растаптывались отрицательными стереотипами, которые создавали опасное и мифическое отношение, вызывая другие пагубные последствия. Мы должны прекратить верить в *лживые мифы* и постоянно повторять их. Дети и взрослые, чье состояние можно описать как «инвалидность», являются уникальными личностями с безграничным потенциалом, как и все вокруг!

Движения за гражданские права и права женщин добились изменений в языке и отношении. Движение за права инвалидов идет по проложенному ими пути. Язык, о котором мы говорим, был создан лицами, которые сказали: «Мы – это *не* наши психофизические особенности!» Это не политическая корректность, это воспитанность и уважение.

Мы можем создать новую парадигму инвалидности. В процессе этого мы изменим себя и наш мир, а также жизни миллионов взрослых и детей. Пришло время позаботиться о чувствах тех *людей, о которых мы говорим* и о *восприятии* людей с инвалидностью, которое мы создаем своими словами.

Не пришло ли время изменить это? И если нет, когда оно придет? Если не вы, то кто? Выразаться на языке, который на первое место ставит человека, а не его недостаток, правильно, поэтому будем делать это!

Примеры языка, ставящего на первое место человека

Говорите:	Вместо:
Люди с особенностями развития	Инвалиды
У Павла расстройство познавательной способности (диагноз)	Он умственно отсталый
У Кати аутизм (или диагностирован...)	Она аутист
У Рината синдром Дауна (или диагностирован...)	Он даун
У Сары трудности при обучении (диагноз)	Она необучаема
У Васи физический недостаток (диагноз)	Он калека/паралитик
Маши небольшого роста	Она лилипут
У Коли психическое заболевание	У него эмоциональное расстройство / психическая болезнь
Нора пользуется креслом-каталкой	Она прикована к инвалидному креслу
Степан получает услуги в области специального обучения	Он ходит в спецкласс
У Тони задержка развития	Она недоразвитая
Дети без особенностей развития	Нормальные/здоровые/обычные дети
Общается при помощи глаз / приспособления / и т.д.	Немой
Потребитель	Клиент, получатель
Врожденное отклонение	Врожденный дефект
Травма мозга	Повреждение мозга
Доступная парковка, номер в гостинице, и т.д.	Парковка, номер в гостинице для инвалидов, и т.д.
Ей нужно... или она пользуется	У нее проблема с... У не особые потребности

Продолжайте думать – нам надо заменить еще много идентификаторов!

Вы можете пользоваться этой статьей в качестве учебного пособия или раздаточного материала. Для публикации в интернете, бюллетене, рассылке, и т.д., необходимо запросить разрешение.

Посетите сайт www.disabilityisnatural.com, чтобы узнать о том, как мыслить иначе!