

Екатерина Руднева

ПРОБЛЕМЫ «ЯЗЫКА ИНКЛЮЗИИ»: НА ПРИМЕРЕ НАИМЕНОВАНИЙ ЛЮДЕЙ С МЕНТАЛЬНЫМИ ОСОБЕННОСТЯМИ

Язык, находясь в тесной связи с социальными, культурными и политическими процессами, не только отражает, но и формирует их. В фокусе исследования – публичный дискурс, включающий тексты об инклюзивных проектах, а именно мастерских для широкой аудитории. В статье анализируются наименования благополучателей и то, как выбор слов влияет на создание их образа. Материал исследования составили тексты, размещенные в интернете; сплошная выборка наименований сотрудников инклюзивных мастерских; данные веб-корпуса (для проверки частотности и даты первой фиксации); интервью, где участникам (с диагнозами и без) предлагалось высказать свое мнение по поводу тех или иных выражений и поделиться своим опытом. Подробно обсуждается номинация «люди с ментальными особенностями», а также актуальные идеологии и причины, по которым она оказывается проблематичной. Многочисленные варианты различаются по степени эвфемистичности и устойчивости словосочетаний: так, «люди с особенностями» могут быть «с ментальными особенностями», «особенностями развития», «особенностями интеллектуального развития», «развития психики и интеллекта»; «с нарушениями» – «интеллектуальными», «ментальными», «психическими», «умственными»; «с инвалидностью» – «ментальной» или «по психическому расстройству»; фиксируются варианты с прилагательными «особый», «особенный», «нейроотличный» и др. Хотя многие из этих выражений используются как взаимозаменяемые, они несут дополнительные оттенки значений и могут обозначать категории, пересекающиеся лишь частично, а также отличаются по тем идеологиям, которые стоят за ними. Основные выделенные закономерности – это вариативность и эвфемистичность

Екатерина Алексеевна Руднева – к. филол. н., н. с., Российский государственный гуманитарный университет, Москва, Россия; Институт лингвистических исследований РАН, Санкт-Петербург, Россия. Электронная почта: katja1985mt@yandex.ru

наименований, а также новизна некоторых из них («ментальные особенности», «нейроотличный»). «Язык инклюзии» эвфемистичен и в более широком смысле, т. к. находится на стадии становления, стремясь найти корректные формулировки для обозначения тех смыслов и категорий, которые составляют социальную проблему, и предлагая новые этические модели. Кроме того, он ориентирован в большей степени на тех, кто связан с темой, и может оказаться не ясным для неспециалистов. Это обусловлено как особенностями функционирования этого языка, который касается профессиональных областей и учитывает прогрессивные идеологии, так и низкой осведомленностью общества.

Ключевые слова: инклюзия, дискурс об инклюзии, люди с ментальными особенностями, эвфемизмы

Цитирование: Руднева Е. (2024) Проблемы «языка инклюзии»: на примере наименований людей с ментальными особенностями. *Журнал исследований социальной политики*, 22 (2): 265–282.

DOI: 10.17323/727-0634-2024-22-2-265-282

Вводные замечания: инклюзия и язык

Когда я спросила знакомого, как понимается выражение «инклюзивная мастерская», он ответил следующее: «*Инклюзив – английское слово. Значений кроме «включено» я не знаю <...> Значит, возможно, мастерская полного цикла производства, типа того*» (добавлю, что это петербуржец, с высшим техническим образованием). О том, что слово «инклюзивный», даже в контексте образования, не знакомо большинству россиян, свидетельствуют и данные опроса ВЦИОМ (2021). Согласно его результатам, 59% россиян впервые услышали выражение «инклюзивное образование» на интервью (еще 16% затруднились ответить).

Инклюзия обычно понимается как «процесс включения людей с физической и ментальной инвалидностью в полноценную общественную жизнь, а также разработка и принятие конкретных решений для этого» (Алеева 2022). В рамках более широкой трактовки, это социальная политика по включению в общие процессы разных социальных групп, выделяемых не только по признаку инвалидности, но и «по классу, этничности, сексуальности и другим критериям» (Кондаков 2021: 371), или «набор практик, связанных с поддержанием разнообразия в обществе, обеспечением физической и информационной доступности и изменением самой среды, а также с преодолением исключения и дискриминации» (Лучкова и др. 2021). Дискурс об инклюзии охватывает как специалистов, так и широкую аудиторию, что делает его публичным. Настоящее исследование сосредоточено на анализе текстов об инклюзивных проектах, предназначенных для широкой аудитории и размещенных на сайтах соответствующих организаций в интернете. Этот дискурс, с одной стороны, описывает специализированную сферу

социальной политики и практики, только недавно сложившиеся, но с другой стороны, стремится быть понятным для всех.

В мае 2023 г. в качестве спикера я приняла участие в круглом столе, посвященном «языку инклюзии»¹, обсуждение было организовано в рамках серии онлайн мероприятий, направленных на развитие инклюзивных театров России. Аудиторию круглого стола составляли преимущественно организаторы проектов. Название круглого стола используется в настоящей статье для того, чтобы говорить о соответствующем публичном дискурсе.

Исследования инклюзии vs дискурса об инклюзии

Вопросы инклюзии «являются классическими вопросами как практики социальной политики, так и ее анализа» (Кондаков 2021: 371). Этой проблематике посвящены выпуски Журнала исследований социальной политики (19 (3) 2021; 19 (4) 2021; 20 (4) 2022), а также отчасти выпуск по «политике баланса и равноправия» (20 (1) 2022).

В фокусе современных исследований оказываются так называемые инклюзивные проекты, в частности мастерские (Руднева 2021 а; Rudneva 2023; Торлопова 2022), особые театры (Торлопова 2021; Афонин 2018), феномены социального предпринимательства и инклюзивного трудоустройства (Антонова и др. 2021; Богуславская и др. 2021; Головина 2021; Николас 2020). Отмечается, что сам факт трудоустройства нейроотличных людей воспринимается обществом как успех (Николас 2020: 6). Кроме того, важно учитывать, что инклюзия в настоящее время не охватывает равномерно все группы исключенных из общества людей, в частности с ментальными нарушениями. Степень включения зависит не только от особенностей диагноза, но и от жизненных траекторий, которые для многих остаются крайне ограниченными, например, рамками «инвалидного гетто» – «замкнутой среды», в которой «люди с ограниченными возможностями здоровья часто учатся, работают, общаются» (Носенко-Штейн 2021: 36), или стенами интернатов (Клепикова 2019). Большинство социологических работ, посвященных инклюзии, опираются на данные, полученные в ходе анкетирования и интервью. В связи с этим наблюдается пробел в исследованиях: с одной стороны, недостает анализа институционального взаимодействия лицом к лицу, который я отчасти попыталась восполнить (Руднева 2021 а; Rudneva 2023), а с другой стороны – анализа соответствующего дискурса (за исключением, Архипова 2023).

Выбранный подход исходит из положения, что язык, будучи тесно связанным с социальными, культурными и политическими процессами, не является нейтральным, и за выбором слов стоят определенные идео-

¹ Запись доступна по ссылке: URL: www.youtube.com/watch?v=RKs4zRHFmjA&t=3059s&ab_channel=Сообществопомогающихспециалистов%3AВсёполучится

логии, в разной степени осознаваемые пользователями (Fairclough, Wodak [1997] 2010). С этой точки зрения, дискурс не только выражает, но и реализует социальную политику, что делает его важным объектом социологических и антропологических исследований.

Изучение способов названия различных категорий людей, представляется актуальным, поскольку выбор наименования играет принципиальную роль в формировании идентичности (Valentine 1998: 1.1) и может оказать значительное влияние на изменение восприятия и отношения к определенному явлению. В качестве примера можно упомянуть случай переименования маниакально-депрессивного синдрома в биполярное расстройство. В настоящее время многие уже не связывают эти два термина друг с другом, а новое название ассоциируется и с положительно оцениваемыми культурными явлениями, такими как проявление творческой индивидуальности (Руднева 2023).

Более пристальное изучение наименований помогает выявить принципиально важные тенденции в дискурсе о людях, оказавшихся исключенными из общества в связи с различными жизненными обстоятельствами (см., например, исследование дискурса о ПНИ (Руднева 2021 б)). Наблюдения по поводу используемых наименований подопечных интернатов встречаются и в публикациях Анны Клепиковой, основанных на длительном включенном наблюдении. Автор отмечает, что термин «проживающий» считается более «официальным» и «политкорректным», и приводя другие варианты, такие как «подопечные» и «ребята» (Клепикова 2019: 240). Наблюдения по поводу дискурса и наименований присутствуют и в других вышеупомянутых публикациях. Так, во введении к своей книге, посвященной российскому опыту «особого театра», Андрей Афонин подробно обсуждает различные термины, критикует некоторые употребительные эвфемизмы за логическую необоснованность, в частности отмечая, что «человек с ограниченными возможностями здоровья – это вообще любой человек, поскольку невозможно себе представить человека с безграничными возможностями здоровья» (Афонин 2018: 10). Автор объясняет, почему в итоге предпочел использовать выражения «особый театр» и «человек с особенностями развития», ссылаясь на то, что в театральных проектах участвуют люди с очень разными диагнозами: «с генетическими нарушениями, расстройством аутистического спектра, с интеллектуальной недостаточностью, нарушением опорно-двигательного аппарата, различным психиатрическим опытом» (Афонин 2018: 11).

Изучение номинаций также представляет интерес с точки зрения языковых идеологий, то есть представлений и суждений о языке (Silverstein 1979): как пользователи объясняют и мотивируют свой выбор варианта языка или языковой единицы. К таким идеологиям можно отнести политкорректность, которая призывает избегать стигматизированных названий различных групп или явлений. Важно отметить, что политкорректность

часто связана с использованием эвфемизмов (Майба 2012: 102). Вместе с тем выражения, созданные для вытеснения нежелательных слов, впоследствии могут и сами приобретать негативные коннотации из-за ассоциаций с табуированными темами (Allan, Burrige 2006: 99). Еще один актуальный принцип – «сначала человек» (*person/people first*), который предполагает, что в наименованиях следует ставить на первое место слово «человек» или «люди», а потом указывать диагноз или особенность, так как это помогает подчеркнуть многогранность личности, а не сводить ее только к аспекту инвалидности («человек с ментальной инвалидностью»). Этой идеологии противопоставляется принцип «сначала идентичность» (*identity first*), согласно которому на первый план выдвигается именно инвалидность или особенность как важная составляющая идентичности («инвалид», «аутист»).

Различные модели наименований могут быть ассоциированы с разными моделями инвалидности. Например, высказывается точка зрения, что за «либеральной» формулировкой «люди с инвалидностью» скрывается подход, соответствующий медицинской модели, в которой сложные проблемы инвалидов рассматриваются преимущественно с точки зрения медицинской профилактики, лечения или реабилитации (Shakespeare 2010: 269). Более прогрессивной и принятой как в научном, так и публичном дискурсе считается социальная модель инвалидности, которая предполагает, что барьеры для людей с инвалидностью возникают не из-за их собственных недугов, а из-за ограничений, налагаемых обществом (Ibid). Представляется, что связь между конкретными словами и моделями инвалидности может быть обусловлена различными логиками, и такие рассуждения относятся к области языковых идеологий.

В статье анализируются наименования благополучателей инклюзивных проектов. Такая постановка проблемы возникла в рамках более широкого исследования наименований людей с разными видами инвалидности и расстройств (Руднева 2022). Через анализ этих наименований планируется продемонстрировать особенности «языка инклюзии».

Материал исследования

Материалом исследования послужили тексты, размещенные в интернете, которые представляют дискурс об инклюзии: сайты НКО (сплошная выборка сайтов инклюзивных мастерских, которые обнаружены с помощью соответствующих поисковых запросов), популярные ресурсы и обсуждения в социальных сетях. В электронном приложении представлены цитаты, демонстрирующие различные случаи наименований, со ссылками на некоторые из упомянутых источников. Обычно под «инклюзивными мастерскими» понимаются небольшие керамические, графические, швейные или столярные производства, где сотрудники с инвалидностью или особенностями

развития создают изделия для продажи и получают за это заработную плату. Эти проекты могут быть как организованы благотворительными фондами, так и функционировать самостоятельно. Также составлена сводная база данных, в которой собраны номинации, используемые в отношении тех, для кого организуются проекты.

Для проверки частотности и времени первой фиксации слов использовались данные Генерального Интернет-корпуса русского языка (ГИКРЯ). Это общедоступный веб-корпус, охватывающий коллекцию ресурсов Рунета (новостей, «ВКонтакте», «Живого Журнала», блогов «Мейл.ру», «Журнального зала») в более чем 20 млрд слов¹.

Также в материал исследования включены полуструктурированные интервью, в рамках которых участникам как с диагнозами, так и без них, предлагалось высказать свое мнение относительно различных наименований и поделиться своим опытом. В интервью приняли участие 37 человек, часть из которых цитируются в данной статье, а часть анализируется в других публикациях (Руднева 2022; 2023). Вопрос о том, почему важно спрашивать людей с инвалидностью, как они предпочитают, чтобы их называли, не вызывает сомнений: ориентация на их точку зрения является важным этическим принципом «ничего о нас без нас». Что касается других участников, их интерпретации и мнения демонстрируют, как различные выражения могут быть восприняты и поняты широкой аудиторией. Важно показать, что термины, которые кажутся привычными тем, кто знаком с данным дискурсом, могут быть непонятны другим или восприниматься иначе.

Еще одной частью материала для анализа стало включенное наблюдение в одной из инклюзивных мастерских Санкт-Петербурга в качестве волонтера в течение двух месяцев в начале 2020 г.

Люди с ментальными особенностями: непонятность и эвфемистичность

При рассмотрении значений обсуждаемых выражений важно учитывать изменения в соответствующих медицинских диагнозах. Например, если анализировать редакции Международной классификации болезней (МКБ), а именно главу «Психические и поведенческие расстройства и нарушения нейропсихического развития» (МКБ-11) и сравнить ее с предыдущей версией (МКБ-10), можно заметить следующие изменения: все больше расстройств представлены как спектр, многие из них перегруппированы, количество разделов увеличено с 11 до 21, изменены некоторые названия, например, вместо «умственная отсталость» используется «нарушения интеллектуального развития». Категория ментальные особенности, которая не представлена в упомянутой медицинской классификации,

¹ URL: <http://www.webcorpora.ru>

обычно включает «интеллектуальные нарушения и/или нарушения психического здоровья» (Холмогорский МО 2017). Выражение «ментальные особенности» рекомендуется в качестве замены для «психических заболеваний» (Приложение: Такие дела 2023).

Наименование «люди с ментальными особенностями» часто встречается в текстах организаций и проектов (Простые вещи; Все дети; Буракова 2021; Чистые ключи) и по своей структуре соответствует идеологии «сначала человек». Этот термин относительно новый, впервые зафиксирован в ГИКРЯ в 2002 г. и все еще мало используется. Его ИРМ, число употреблений на миллион слов, $\sim 0,014$. Для сравнения, термин «умственная отсталость» имеет ИРМ $\sim 0,16$, т.е. встречается примерно в десять раз чаще.

Анализ дискурса показывает, что люди с ментальными особенностями – широкая категория с размытыми границами, за которой стоит идеология, согласно которой каждый имеет свои особенности и поэтому все, вне зависимости от наличия нарушения или диагноза, оказываются в равном положении. Сам этот термин, более эвфемистичный, в большинстве случаев означает то же самое, что и «люди с ментальной инвалидностью». Однако последний имеет юридическую значимость, предоставляя право на льготы, в то время как предлагаемые замены лишены таких правовых оснований. Дискурсивная категория инвалидность может быть представлена как поле с ядром и периферией, где ядро составляют видимые формы инвалидности, а нарушения нейропсихического развития оказываются на периферии.

Две обсуждаемые категории – ментальной инвалидности и ментальных особенностей – различаются в отношении некоторых диагнозов. Например, аутизм может восприниматься и как нарушение, и как вариант нормы в рамках идеологии нейроразнообразия (Ортега 2020); человек с этим диагнозом может оформить инвалидность и считать себя таковым, а может и нет. Соответственно, выражение «люди с ментальными особенностями» служит относительно нейтральным термином в споре о том, считать ли определенные состояния заболеваниями или вариантами человеческого разнообразия.

Данное словосочетание не является прямым переводом с английского, в отличие от многих других терминов, используемых в дискурсе об инклюзии. Переводом с английского является прилагательное ментальный (*mental*), которое, как выясняется из интервью, может быть не всегда понятным: «*Это тоже связано с некоторым поворотом в мозгах? С психикой? С больной психикой? Наверное, нет. Это не расхожее слово. Естественно. Само понятие ментальность – как-то в обиходе не вот там, через раз*» (А., 65 л.). На вопрос «Как вы понимаете выражение ‘люди с ментальными особенностями’?» в социальных сетях¹, некоторые ответили, что не знают,

¹ Онлайн-форма доступна по ссылке: URL: <https://forms.gle/dtT6bAmyvTExobfp7>

а другие дали такие определения: «наверное, особенности, связанные с головным мозгом», «больные люди», «мозг недостаточно развит»; «психопаты». Таким образом, прилагательное «ментальный» составляет первую проблему для неспециалистов.

Вторую проблему составляет эвфемистичная часть словосочетания: слово «особенность». Часть людей критикуют его за противоречивость и обманчивость, так как «особенность» обычно ассоциируется с «*чем-то выдающимся*», как отметил В. (м., 34 г.). Две девушки с интеллектуальными нарушениями, хотя и слышали выражение «ментальные особенности» от своей соседки, не применяют его к себе, объясняя так: «Которые не разговаривают и язык которых не понятен», «Не похожи... как все люди». Таким образом, эвфемизм не выполняет свою функцию, поскольку он работает только в случае, когда все участники коммуникации понимают, что именно он заменяет. С другой стороны, если идеология, лежащая в основе этого термина, знакома, его могут воспринимать как замену нежелательного выражения, не подразумевающего равенство: «*Немножко неполноценные как бы*» (м., 41 г.). Это выражение подвергается критике за свою эвфемистичность и в онлайн обсуждениях:

Или сейчас модно стало вместо «умственно отсталый», «аутист» и т. п. говорить «ребенок с особенностями». Какие особенности такие, интересно? Это попытка ввести в заблуждение и себя, и других. Неполноценный есть неполноценный. Ограниченный есть ограниченный. Как ни называй (комментарий в социальной сети).

Против эвфемизмов выступают и те, кто занимает более активную позицию в публичном пространстве:

Слова прикрывают страх. Люди, когда произносят, думают, что они такие прогрессивные, толерантные, пользуются таким словарем <...> Если не говоришь слово «инвалидность», продолжаешь держать в невидимой зоне. Мой опыт – хочу, чтобы это было видимо (А., журнал-листка с приобретенной инвалидностью)¹.

Проблема вариативности

Как известно, вариативность является неотъемлемым свойством естественного языка, который при этом стремится к экономии. Анализ публикаций обнаруживает множество разнообразных выражений, используемых для описания одной и той же категории людей. Эти варианты различаются по второму существительному в словосочетании, степени эвфемистичности и устойчивости. Например, «люди с особенностями» могут быть «с ментальными

¹ Данная цитата из исследовательского интервью впервые опубликована в (Руднева 2022).

особенностями», «особенностями развития», «интеллектуального развития» или «развития психики и интеллекта»; «с нарушениями» – «интеллектуальными», «ментальными», «психическими», «умственными»; «с инвалидностью» – «ментальной» или «по психическому расстройству»; кроме того, используются словосочетания «с ограниченными возможностями психического здоровья» и варианты с прилагательными «особый», «особенный» и др. Множество примеров можно обнаружить в цитатах взятых с сайтов проектов (см. электронное приложение).

Во-первых, выбор слов в составе словосочетаний (инвалидность, нарушение, возможность, особенность) отражает различные идеологии и по-разному определяет границы между теми, для кого организуются проекты, и остальными. Например, слово «нарушение» проводит относительно четкую границу между нормальным и ненормальным, здоровым состоянием и болезнью, при этом слово «болезнь» или «заболевание» не используется. Во-вторых, длительные наблюдения показывают, что поиск подходящего языка продолжается. Например, на главной странице сайта инклюзивных мастерских «Простые вещи» наименования за несколько лет менялись: сначала было «люди с ментальной инвалидностью», потом – «люди с ментальными особенностями», затем – «люди с особенностями развития психики и интеллекта». В-третьих, различные выражения часто используют как взаимозаменяемые, хотя они обозначают разные, но пересекающиеся категории.

Иногда благополучатели идентифицируются по роду деятельности, например, «особые художники» или «особый мастер» (далее может следовать имя), а продукция мастерских представляется как «особое» искусство. При этом специализированные онлайн-сообщества, посвященные искусству людей с инвалидностью, предпочитают другие наименования, например, «художники, проживающие в психоневрологических интернатах и других учреждениях» (приложение: Лунев 2018). Материал, касающийся «особого искусства», включая «особые», или «инклюзивные», театры, не рассматривается в настоящей статье из-за ограничений по объему. Различные варианты наименований как самих театров, так и актеров, собраны Еленой Возмищевой и представлены на упомянутом круглом столе.

Кроме того, в текстах фиксируется более специализированный термин сферы НКО «благополучатель» (Приложение: Алмазова 2020). С другой стороны, в публичном дискурсе также используется и неформальное наименование «ребята», которое обычно применяется по отношению к сотрудникам с ментальными особенностями внутри сообществ: «*В числе прочих там будет 18 работ ребят из "Простых вещей"*» (Простые вещи 2023). За этим наименованием стоит идеология более близких неформальных отношений между участниками с разными статусами, но при этом то, что оно используется применительно только к сотрудникам с инвалидностью, может, наоборот, свидетельствовать и о иерархичности этих отношений.

Некоторые проекты организуются для людей, которые объединены по критерию не состояния здоровья, а жизненных траекторий, либо по обоим критериям одновременно: *«Творческая артель ежедневно выпускает рукотворные шедевры от наших резидентов – молодых ребят с инвалидностью, оставшихся без родительского попечения»* (Приложение: Квартал Луи 2023). Кроме того, существуют немногочисленные инклюзивные мастерские, организованные для людей с конкретными диагнозами: *«Основная задача проекта – создать безопасное пространство для творчества, труда и обучения аутистов <...> Это пространство, где взрослые с аутизмом социализируются, обучаются, находят друзей и любимое дело»* (Приложение: Антон тут рядом 2023). Стоит отметить, что на сайте одной и той же организации используются разнообразные наименования: по модели «сначала человек» (человек с аутизмом) или с акцентом на идентичности (аутист, аутичные взрослые), что показывает отсутствие строгой приверженности какой-либо одной идеологии (там же). В некоторых публикациях перечисляются конкретные диагнозы сотрудников мастерских: *«...это пространство, в котором учатся и трудятся взрослые люди с различными особенностями развития. У нас работают 50 мастеров с расстройствами аутистического спектра, синдромом Дауна и шизофренией»* (Приложение: Грекова, Чернышова 2021).

Наименование «нейроотличные» может выступать заменой выражению «люди с ментальными особенностями», но в дискурсе об инклюзии встречается редко (Приложение: Спирина 2022). Этот термин пришел из активистского дискурса, связанного в первую очередь с аутизмом, и является переводом с английского *neurodivergent*. Первая фиксация этого слова в русском языке относится к 2011 г., что свидетельствует о том, что термин начал употребляться недавно. Он чаще всего применяется по отношению к людям с аутизмом, часть которых выступают за то, чтобы не рассматривать его как болезнь или расстройство, а как вариант нейроразнообразия (Ортега 2020). Идеология нейроразнообразия связана с признанием разнообразия в когнитивной деятельности, которое проявляется через взаимодействие. Согласно этой идеологии, люди воспринимают окружающий мир и взаимодействуют с ним по-разному, «нет единственного "правильного" способа мышления, обучения и поведения, а различия не рассматриваются как недостатки» (Baumer, Frueh 2021).

Сейчас термин «нейроотличный» применяется к более широкому кругу диагнозов, охватывая различные состояния, такие как умственная отсталость, синдром дефицита внимания и гиперактивность, а также «состояния психического здоровья», включая биполярное расстройство и шизофрению, частично совпадая с категориями интеллектуальной и психической инвалидности (Приложение: Жизненный путь 2023). Важно отметить, что «нейроотличный» – совсем новое слово, которое не является нейтральным и подразумевает определенную идеологию.

Эвфемистичность как характеристика дискурса

Изучение материала обнаруживает многообразие терминов, используемых в настоящее время для обозначения участников инклюзивных проектов. С одной стороны, многие из этих терминов взаимозаменяемы, но с другой, они обладают дополнительными оттенками и могут обозначать различные категории, пересекающиеся лишь частично. Например, человек может иметь психиатрический диагноз, но не статус инвалида или не считать себя таковым.

Представленный выше анализ показывает, что в контексте инклюзии слово «особенности» отличается от своего обычного значения и подразумевает нарушения или инвалидность. Подобное идеологическое противоречие иногда прослеживается в дискурсе об инклюзии, в том числе в названиях организаций. Например, хотя название пространства инклюзивных проектов в Санкт-Петербурге «Нормальное место» подчеркивает нормальность и равенство возможностей для всех, сообщается о том, что некоторые вакансии открыты только для тех, кто имеет определенные диагнозы. И наоборот, такие названия, как «*Invalid house*», реализуют противоположную стратегию, подчеркивая, что участники оказываются так или иначе «неправильными, несоответствующими, неспособными» – а именно так организаторы поясняют значение английского слова (Спирина 2022). Это «инклюзивное арт-пространство», где выставляются «живопись нейроразличных, рисунки детей и аутсайдер-арт». Этот случай интересен и тем, что в очередной раз демонстрирует негативную смысловую нагруженность русского слова «инвалид», которого приходится избегать.

Более того, для инклюзивных проектов принципиальным оказывается наличие диагноза и его определение. Когда говорят, что проект инклюзивный, обычно подразумевается, что он направлен на определенную категорию благополучателей, то есть включиться в него не всегда может не только любой желающий без диагнозов и инвалидности, но даже и тот, чьи нарушения не соответствуют направленности проекта, зафиксированной в документах. Важно понимать, что инклюзия может осуществляться на разных уровнях, например, рынка труда или отдельной организации, и иметь разные масштабы. Приведем пример такого разграничения:

В мастерскую могут попасть не все: в основном в ней трудятся люди с нарушениями интеллектуального развития, например, с диагностированным аутизмом, но не с какими-то поведенческими особенностями. Люди с нарушениями интеллектуального развития могут делать простые задачи, они стабильны, и у них нет резких вспышек агрессии (Приложение: Грекова, Чернышова 2021).

Таким образом, язык инклюзии может быть эвфемистичным не только из-за использования эвфемистичных наименований, но и в более широком смысле в связи с поиском правильных формулировок для обозначения социальных проблем и категорий.

В формировании дискурса важную роль играет деятельность активистов, однако они не равномерно представляют различные группы, в частности, шире освещает проблемы людей с расстройством аутистического спектра. Также существуют так называемые «психоактивисты», многие из которых имеют диагноз биполярное расстройство (Приложение: Бондаренко, Пичугина 2018). Можно говорить о том, что голос¹ людей с интеллектуальными нарушениями звучит тише, чем голоса некоторых других групп с психическими расстройствами, в частности с биполярным.

Обсуждая наименования, некоторые участники интервью обращались к проблеме политкорректности:

Е.: Есть разница: умственная отсталость или там задержка интеллектуального или психического развития?

Л.: Разницы нет. Просто в наше политкорректное время фиг поймешь, вежливо говорить умственно отсталый или невежливо.

Е.: А что ты понимаешь под политкорректным временем?

Л.: А что понимать? Время такое, когда ко всему привязываются.

Е.: Ну, то есть как ты считаешь, это хорошо, плохо или просто?

Л.: Ну, что ж хорошего, мы в мире животных живем, какое политкорректное время? Не должно быть ни демократии, ни политкорректности, вообще ничего (...) А вот эти толерантные замены, конечно, я считаю полным бредом. Это все равно что негров неграми не называть (м., 45л.).

В приведенном фрагменте политкорректность, связанная с использованием эвфемизмов, ставится в один ряд с такими идеологиями, как демократия и толерантность. Кроме того, участники интервью противопоставляют публичный дискурс и личное общение. Некоторые из них отмечают, что идеология политкорректности применима в официальном общении, но не в повседневных разговорах:

Если, допустим, я с тобой разговариваю, о ком-то, так... не дай бог, сказать, что он шизофреник ((пародирует интонацию, с паузами и придыханием)), это, знаешь, человек с синдромом... биполярного... расстройства... Ну это, это смешно. <...> По телевизору приняты все-таки официальные терминологии. Ну, не будешь же там говорить «кретин» на уровне там какого-то министра образования, [или] что у нас учатся аутисты, кретинны, идиоты и олигофрены, хотя на самом деле может они и олигофрены. Вот уже надо как-то да, как-то уже именно уже корректировать. <...> А если, допустим, какая-то приватная беседа или, ну, какая-то небольшая компания, всерьез говорить о том, ну, применять какие-то такие термины, которые никого не обманывают... (ж., 64 г.).

¹ Под голосом здесь понимается метафорическая категория, используемая антропологами для разговора о выражении и создании агентности и властных полномочий в дискурсе (см., напр., Weidman 2014).

В целом участники интервью критически относятся к эвфемизмам, правке языка и политкорректности, которую иногда воспринимают как подмену понятий. Однако, как отмечено ранее, многие психиатрические диагнозы приобрели негативную окраску и начали использоваться в переносном смысле, в качестве оскорблений, поэтому требуют периодической замены.

Заключение

В результате анализа наименований благополучателей инклюзивных проектов выделяются следующие особенности. Первая из них – вариативность: различные словосочетания используются для обозначения одних и тех же категорий, иногда пересекающихся лишь частично. Эта вариативность свидетельствует об отсутствии устоявшейся терминологии и, шире, языка для разговора об инклюзии с массовой аудиторией. Вторая особенность – эвфемистичность. При этом распространено негативное отношение к эвфемизмам, потому что они, во-первых, оказываются непонятными, а во-вторых, прикрывают неудобные смыслы. Некоторые наименования только появились в языке в начале 2000-х гг., до сегодняшнего дня остаются непривычными и употребляются редко. В дискурсе об инклюзии наблюдается стремление к стиранию границ между участниками проектов и остальным обществом, но иногда, напротив, возникает необходимость их уточнения, в том числе через название как участников, так и самих проектов.

Анализ наименований позволяет обозначить особенности дискурса инклюзии, который находится на этапе становления. Он характеризуется эвфемистичностью и «эксклюзивностью», и использует выражения, значения которых могут быть непонятны неспециалистам или отличаются от общепринятых. «Язык инклюзии» также эвфемистичен в более широком смысле, стремясь найти более точные формулировки для описания социальных проблем, предлагая новые этические модели и идеологии, которые знакомы лишь тем, кто близок к этой теме. Это обусловлено, во-первых, функциональными особенностями языка, который касается профессиональных областей, таких как медицина, образование и социальная политика, и отражает прогрессивные идеологии, и, во-вторых, низким уровнем осведомленности общества о проблемах инвалидности и инклюзивной политике, а также связанных с ними этических вопросах. Решением может стать включение соответствующих тем в школьные программы, проведение просветительских мероприятий и публикация словарей инклюзии на популярных ресурсах, ориентированных на широкую аудиторию. Важным шагом будет также продолжение обсуждения проблем языка среди организаторов проектов с целью унификации и уточнения терминологии, с учетом предпочтений и потребностей целевых групп.

Выражение признательности

Исследование проведено при поддержке гранта РНФ 19–78–10081 «Политкорректность в русском языке и в русской культуре». Также выражаю благодарность участникам интервью.

Список источников

Антонова В., Присяжнюк Д., Рябиченко Т. (2021) Креативный эффект, инвестиции инклюзия как норма жизни: установки HR-менеджеров России в отношении инклюзивного трудоустройства. *Журнал исследований социальной политики*, 19 (3): 373–388.

Архипова Е. (2023) Дискурсивные стратегии власти и НКО: манипуляция успехом и достижениями. *Журнал исследований социальной политики*, 21 (3): 399–414.

Афонин А. Б. (2018) «Особый театр» как жизненный путь. М.: Городец.

Богуславская С. Б., Кузьмина К. А., Рождественская Н. В. (2021) Социальное предпринимательство как драйвер развития социокультурной среды малых территорий. *Журнал исследований социальной политики*, 19 (1): 85–100.

Головина Г. А. (2021) Профессиональная ориентация молодых людей с выраженными ментальными нарушениями. *Особый ребенок: Исследования и опыт помощи*, (12). М.: Теревинф: 276–286.

Клепикова А. (2019) Наверно я дурак: антропологический роман. СПб.: ЕуСПб.

Кондаков А. (2021) От редакции. Вопросы инклюзии. *Журнал исследований социальной политики*, 19 (3): 371–372.

Майба В. (2012) О структуре языка политкорректности (на примере английского и русского языков). *Политическая лингвистика*, 2 (40): 102–108.

Николаас Д. (2020) Трудоустройство людей с РАС: Анализ исследований и шаги для дальнейшего развития. *Аутизм и нарушения развития*, 18 (3): 5–11.

Носенко-Штейн Е.Э. (2021) Выйти за пределы «гетто»: стигма инвалидности и попытки ее преодоления. *Вестник антропологии*, 1 (53): 36–49.

Ортега Ф. (2020) Нейрологические идентичности и движение за нейроразнообразие. *Социология власти*, 32 (2): 125–156.

Руднева Е. А. (2021 а) Разговор в инклюзивной мастерской. *Журнал исследований социальной политики*, 19 (4): 565–584.

Руднева Е. (2021 б) Дискурс российских СМИ о психоневрологических интернатах. *Laboratorium: Журнал Социальных Исследований*, 13 (2): 240–266.

Руднева Е. А. (2022) Наименования людей с инвалидностью в современном русском языке. *Антропологический форум*, (52): 187–218.

Руднева Е. А. (2023) Дискурс о психических расстройствах (на примере обсуждений БАР и депрессии на русском языке). *Acta Linguistica Petropolitana*, 19 (2): 246–283.

- Торлопова Л. А. (2021) Театр как «образ жизни» человека с инвалидностью: антропологические наблюдения. *Вестник антропологии*, 1 (53): 50–60.
- Торлопова Л. А. (2022) Социальное благополучие через социальное предпринимательство: кейсы проектов для людей с «ментальными нарушениями» в Тбилиси и Санкт-Петербурге. *Вестник Нижегородского университета им. Н. И. Лобачевского. Серия: Социальные науки*, 2 (66): 65–73.
- Allan K., Burridge K. (2006) *Taboo and the Censoring of Language Forbidden Words*. Cambridge et al.: Cambridge University Press.
- Baumer N., Fruch J. (2021) *What is Neurodiversity?* *Harvard Health*. Available at: <https://www.health.harvard.edu/blog/what-is-neurodiversity-202111232645> (accessed 20 April 2023).
- Fairclough N., Wodak R. (2010 [1997]) Critical Discourse Analysis in Action, Applied Linguistics Methods. In: C. Coffin, Th. Lillis, K O'Halloran (eds.) *A Reader: Systemic Functional Linguistics, Critical Discourse Analysis and Ethnography*. London: Routledge: 98–111.
- Rudneva E. A. (2023) Missing Responses in Neurodiverse Interaction: Case Study of an Inclusive Workshop. *Autizm i narusheniya razvitiya* [Autism and Developmental Disorders], 21 (3): 37–47.
- Shakespeare T. (2010) The Social Model of Disability. In: L. Davis (ed.) *The Disability Studies*. NY: Routledge: 266–273.
- Silverstein M. (1979) Language Structure and Linguistic Ideology. In: P. Clyne, W. F. Hanks, C. L. Hofbauer (eds.) *The Elements: A Parasession on Linguistic Units and Levels*. Chicago: Chicago Linguistic Society: 193–247.
- Valentine J. (1998) Naming the Other: Power, Politeness and the Inflation of Euphemisms, *Sociological Research Online*, <https://journals.sagepub.com/doi/10.5153/sro.184>.
- Weidman A. (2014) Anthropology and Voice. *Annual Review of Anthropology*, (43): 37–51.

Ekaterina Rudneva

CHALLENGES OF THE 'LANGUAGE OF INCLUSION': NAMING PEOPLE WITH MENTAL DISABILITIES

From a critical discourse analysis perspective, language not only reflects but also produces social, cultural, and political processes. This article focuses on public discourse, i.e. texts about inclusive projects, in particular workshops, for a broader audience, and analyzes the nomination of beneficiaries and how word choice influences their representation. The research data includes web texts; a table of nominations; web corpus data (to check frequency and date of first registration); interviews in which participants (with and without medical conditions) were asked to express their attitudes towards certain expressions and to share their experiences. The article examines interpretations of the term 'people with mental peculiarities,' as well as current ideologies and reasons why it is problematic. Many expressions differ in their euphemistic and binding nature: 'people with peculiarities,' which can be 'mental', 'intellectual', or 'developmental', 'with impairments', 'mental' or 'intellectual'; 'with mental disabilities'; expressions with the adjectives 'special', 'peculiar', 'neurodivergent' etc. Although many of these terms are used as synonyms, they may, with additional connotations, denote categories that overlap only partially, and differ in the ideologies behind them. The main features highlighted are the variability and euphemistic nature of the names, as well as the novelty of some of them. 'The language of inclusion' is also euphemistic in a broader sense, as it is being formed, searching for correct expressions to designate those meanings and categories that constitute a social problem, proposing new ethical models. This language is aimed at those who are involved in the field and may not be clear to non-specialists. This is due both to the way this language works (dealing with professional fields and taking into account progressive ideologies) and to the lack of awareness.

Keywords: inclusion, discourse about inclusion, people with mental disabilities, euphemisms

Citation: Rudneva E. (2024) Challenges of the 'Language of Inclusion': Naming People with Mental Disabilities. *Zhurnal issledovaniï sotsial'noi politiki* [The Journal of Social Policy Studies], 22 (2): 265–282.

DOI: 10.17323/727-0634-2024-22-2-265-282

Acknowledgments

The research was supported by Grant No. 19–78–10081 of the Russian Science Foundation 'Political Correctness in Russian Language and Culture.' I would also like to thank the participants of the interviews.

Ekaterina Rudneva—Cand. Sci. (Philol.), Russian State University for the Humanities, Moscow, Russia; Institute for Linguistic Studies, Russian Academy of Sciences, St. Petersburg, Russia. Email: katja1985mt@yandex.ru

References

- Allan K., Burrige K. (2006) *Taboo and the Censoring of Language Forbidden Words*. Cambridge et al.: Cambridge University Press.
- Antonova V., Prisyazhnyuk D., Ryabichenko T. (2021) Kreativnyy effekt, investitsii i inkluziya kak norma zhizni: ustanovki HR-menedzherov Rossii v otnoshenii inkluzivnogo trudoustroystva [Investment and Inclusion as a Norm of Life: Attitudes of Russian HR-managers to Inclusive Employment]. *Zhurnal issledovaniy sotsial'noy politiki* [The Journal of Social Policy Studies], 19 (3):373–388.
- Afonin A. B. (2018) 'Osoby teatr' kak zhiznenny put' ['Special Theater' as a Way of Life]. Moscow: Gorodets.
- Arkipova E. (2023) Diskursivnye strategii vlasti i NKO: manipulatsiya uspekham i dostizheniyami [Discursive Strategies of Power and NGOs: Manipulating Success and Achievements]. *Zhurnal issledovaniy sotsial'noy politiki* [The Journal of Social Policy Studies], 21 (3):399–414.
- Baumer N., Frueh J. (2021) What is Neurodiversity? Harvard Health. Available at: <https://www.health.harvard.edu/blog/what-is-neurodiversity-202111232645> (accessed 20 April 2023).
- Boguslavskaya S. B., Kuz'mina K. A., Rozhdestvenskaya N. V. (2021) Sotsial'noe predprinimatel'stvo kak drayver razvitiya sotsiokul'turnoy sredy malyykh territoriy [Social Entrepreneurship as a Development Driver in the Sociocultural Environment of Small Territories]. *Zhurnal issledovaniy sotsial'noy politiki* [The Journal of Social Policy Studies], 19 (1):85–100.
- Fairclough N., Wodak R. (2010 [1997]) Critical Discourse Analysis in Action, Applied Linguistics Methods. In: C. Coffin, Th. Lillis, K O'Halloran (eds.) *A Reader: Systemic Functional Linguistics, Critical Discourse Analysis and Ethnography*. London: Routledge: 98–111.
- Golovina G. A. (2021) Professional'naya orientatsiya molodykh lyudey s vyrazhennymi mental'nymi narusheniyami [Career Orientation of Young People with Severe Mental Disorders]. *Osoby rebenok: Issledovaniya i opyt pomoshchi* [The Special Child: Research and Experiences of Care], (12). Moscow: Terevinf: 276–286.
- Klepikova A. (2019) *Nverno ya durak: antropologicheskii roman* [Maybe I'm a Fool: An Anthropological Novel]. Saint Petersburg: EUSPb.
- Kondakov A. (2021) Ot redaktsii. Voprosy inkluzii [Editorial. Inclusion Issues]. *Zhurnal issledovaniy sotsial'noy politiki* [The Journal of Social Policy Studies], 19 (3):371–372.
- Mayba V. (2012) O strukture yazyka politkorrektnosti (na primere angliyskogo i russkogo yazykov) [On the Structure of the Language of Political Correctness (On the Example of English and Russian Languages)]. *Politicheskaya lingvistika* [Political Linguistics], 2 (40): 102–108.
- Nikolas D. (2020) Trudoustroystvo lyudey s RAS: Analiz issledovaniy i shagi dlya dal'neyshego razvitiya [Employment in Autism: Reflections on the Literature and Steps for Moving Forward]. *Autizm i narusheniya razvitiya* [Autism and Developmental Disorders], 18 (3): 5–11.
- Nosenko-Shteyn E. E. (2021) Vyyti za predely 'getto': stigma invalidnosti i popytki ee preodoleniya [To Leave a Ghetto: Overcoming the Stigma of Disability]. *Vestnik antropologii* [The Herald of Anthropology], 1 (53): 36–49.

- Ortega F. (2020) Neyrologicheskie identichnosti i dvizhenie za neyroraznoobrazie [Neurological Identities and the Neurodiversity Movement]. *Sotsiologiya vlasti* [Sociology of Power], 32 (2): 125–156.
- Rudneva E. (2021b) Diskurs rossiyskikh SMI o psikhonevrologicheskikh internatakh [Russian Media Discourse about Psychoneurological Residential-Care Institutions]. *Laboratorium: Zhurnal Sotsial'nykh Issledovaniy* [Laboratorium: Journal of Social Research], 13 (2): 240–266.
- Rudneva E. A. (2021a) Razgovor v inklyuzivnoy masterskoy [Talk in an Inclusivity Workshop]. *Zhurnal issledovaniy sotsial'noy politiki* [The Journal of Social Policy Studies], 19 (4): 565–584.
- Rudneva E. A. (2022) Naimenovaniya lyudey s invalidnost'yu v sovremennom russkom yazyke [Naming People with Disabilities in Contemporary Russian]. *Antropologicheskii forum* [Forum for Anthropology and Culture], (52): 187–218.
- Rudneva E. A. (2023) Diskurs o psikhicheskikh rasstroystvakh (na primere obsuzhdeniy BAR i depressii na russkom yazyke) [Russian Mental Health Discourse: Evidence from Discussions of Bipolar Affective Disorder (Bad) and Depression]. *Acta Linguistica Petropolitana*, 19 (2): 246–283.
- Rudneva E. A. (2023) Missing Responses in Neurodiverse Interaction: Case Study of an Inclusive Workshop. *Autizm i narusheniya razvitiya* [Autism and Developmental Disorders], 21 (3): 37–47.
- Shakespeare T. (2010) The Social Model of Disability. In: L. Davis (ed.) *The Disability Studies*. NY: Routledge: 266–273.
- Silverstein M. (1979) Language Structure and Linguistic Ideology. In: P. Clyne, W. F. Hanks, C. L. Hofbauer (eds.) *The Elements: A Parasession on Linguistic Units and Levels*. Chicago: Chicago Linguistic Society: 193–247.
- Torlopova L. A. (2021) Teatr kak 'obraz zhizni' cheloveka s invalidnost'yu: antropologicheskie nablyudeniya [Theatre as a 'Way of Life' for Persons with Disabilities: Anthropological Observations]. *Vestnik antropologii* [The Herald of Anthropology], 1 (53): 50–60.
- Torlopova L. A. (2022) Sotsial'noe blagopoluchie cherez sotsial'noe predprinimatel'stvo: keysy proektov dlya lyudey s 'mental'nymi narusheniyami' v Tbilisi i Sankt-Peterburge [Social Well-Being through Social Entrepreneurship: Cases of Projects for Persons with 'Mental Illnesses']. *Vestnik Nizhegorodskogo universiteta im. N. I. Lobachevskogo. Seriya: Sotsial'nye nauki* [Bof Lobachevsky State University of Nizhni Novgorod. Series: Social Sciences], 2 (66): 65–73.
- Valentine J. (1998) Naming the Other: Power, Politeness and the Inflation of Euphemisms, *Sociological Research Online*, <https://journals.sagepub.com/doi/10.5153/sro.184>.
- Weidman A. (2014) Anthropology and Voice. *Annual Review of Anthropology*, (43): 37–51.