

ГЕНДЕР, ІНВАЛІДНІСТЬ І МАТЕРИНСТВО: ПРОБЛЕМИ НА ПЕРЕТИНІ



Авторка: Олена Стрельник

Материнство та батьківство є особливими соціокультурними феноменами, інститутами та практиками, що вимагають, на наш погляд, окремого соціологічного вивчення й виокремлення соціології батьківства як галузевої соціологічної теорії.

У сучасних вітчизняних та пострадянських соціально-гуманітарних науках тема материнства розвивається в декількох напрямках: психологічному, демографічному, правовому, соціально-педагогічному та соціологічному. У соціології проблеми материнства висвітлюються в галузі соціології сім'ї (А. Антонов, А. Харчев, С. Годод, В. Медков, С. Захаров та інші). Батьківство як соціально-культурний феномен комплексно розглядають Т. Гурко, І. Кон. Соціально-культурним аспектом материнства присвячені праці В. Раміх. Проблеми окремих аспектів материнства висвітлено в роботах В. Бодрової, Д. Дікової-Фаворської, Т. Греченкової, Т. Гуциної, О. Ісупової, І. Журавльової, З. Карімової, Н. Кодацької, П. Кротіна, Т. Кожуховської, Н. Панкратової, Л. Рудіної, А. Таєнкової та інших.

Поряд із цим, майже відсутні роботи, що б розглядали материнство як цілісний і самостійний комплекс життєвих практик та інститутів. Актуальність таких досліджень зумовлена низкою гострих соціальних проблем сучасного суспільства, що є прямими чи опосередкованими наслідками кризи сім'ї загалом та реалізації материнських ролей зокрема. До таких явищ можна віднести зниження народжуваності, збільшення кількості розлучень, поширення монотеринських сімей, девіантних материнських практик та соціального сирітства.

Метою нашої статті є висвітлення основних проблем реалізації материнських ролей жінками з інвалідністю, шлях до материнства яких є надзвичайно складним.

Проблематика материнства жінок-інвалідів у пострадянських суспільствах репрезентована вкрай обмежено. У західній соціології та соціальній роботі Disability Studies інституціалізовані: існують значна кількість спеціальних дослідних інституцій, проводяться широкомасштабні дослідження, функціонують громадські організації з підтримки батьків з інвалідністю (1). При цьому обговорення та соціальна підтримка спрямовані не на проблеми батьків і матерів з інвалідністю загалом, а окремих груп: батьків з ментальними розладами, хворих на розсіяний склероз, жінок з ушкодженнями спинного мозку та інших (2). Реалізація жінкою з інвалідністю права на материнство є складовою проблеми репродуктивних прав особи. У чинному законодавстві України не закріплене поняття репродуктивних прав. На міжнародному ж рівні питання легального закріплення репродуктивних прав людини надається суттєве значення. Уперше поняття репродуктивних прав було закріплене в Програмі дій Міжнародної конференції з народонаселення та розвитку (Каїр, 1994 р.) та розвинуте в п. 95 Платформи дій (Platform of Action), затвердженої за результатами Четвертої Всесвітньої конференції щодо становища жінок (Пекін, 1995 р.). У цьому акті зафіксовано, що репродуктивні права ґрунтуються на визнанні основного права: а) усіх подружніх пар та окремих осіб вільно приймати відповідальне рішення щодо кількості своїх дітей, інтервалів між їх народженням та часом їх народження; б) на необхідні для цього інформацію і засоби; в) на досягнення максимального високого рівня сексуального та репродуктивного здоров'я, включно з правом приймати рішення щодо питань, які стосуються репродуктивної поведінки, в умовах відсутності дискримінації, примушування та насильства. В Україні ж на сьогодні не існує єдиного законодавчого акта, який би закріплював репродуктивні права людини та забезпечував гарантії їх здійснення (3, с. 67).

Проблема материнства жінок з інвалідністю актуалізована в низці міжнародних нормативних документів, зокрема в Конвенції ООН «Про права інвалідів», що ратифікована Україною та набула чинності з 6 березня 2010 року. Стаття 23 Конвенції зазначає, що держави-учасниці вживають ефек-

тивних і належних заходів для усунення дискримінації стосовно інвалідів у всіх питаннях, які стосуються шлюбу, сім'ї, батьківства, материнства та особистих взаємин, нарівні з іншими, прагнучи при цьому забезпечити, щоб:

- визнавалося право всіх інвалідів, які досягли шлюбного віку, укласти шлюб і створювати сім'ю на підставі вільної та повної згоди тих, хто одружується;
- визнавалися права інвалідів на вільне й відповідальне прийняття рішень про кількість дітей та інтервали між їх народженням і на доступ до інформації, що відповідає їхньому вікові, та до освіти в питаннях репродуктивної поведінки та планування сім'ї, а також надавалися засоби, які дають їм змогу здійснювати ці права (4).

У Стандартних правилах забезпечення рівних можливостей для інвалідів – документі, затвердженому ООН 1994 року, – зазначено, що державам варто сприяти зміні негативних стереотипів щодо людей з інвалідністю, особливо подоланню стереотипів щодо шлюбу інвалідів, їхнього ставового життя та права мати дітей, а засоби масової інформації варто заохочувати відігравати важливу роль у боротьбі з цими негативними стереотипами (5).

Реалізація репродуктивних прав жінок з інвалідністю зіштовхується з опором суспільства. Наразі офіційний дискурс інвалідності базується на безстатевій моделі цього явища: існує уявлення про «узагальнену особу з інвалідністю», що фактично виключає розмаїття життєвих практик інвалідів, у яких особливе місце посідає гендер та сексуальність.

Обговорення зв'язку гендеру та інвалідності наразі є достатньо екзотичною тематикою. Часто трапляються випадки, коли суспільство немовби відмовляє людям з обмеженими можливостями в статевій належності, виділяючи їх лише за однією ознакою – інвалідністю. Найпростішою ілюстрацією до цього є позначки на туалетах у громадських установах на Заході.

Про «відсутність статі» або «знецінення» в інваліда таких понять, як «мужність» чи «жіночість», говорять і поширені соціальні стереотипи та установки.

Гендерна ідентичність як чоловіка, так і жінки з обмеженими фізичними можливостями часом суперечить традиційним уявленням про

«справжню жінку» та «справжнього чоловіка». Зокрема, для жінки з інвалідністю, особливо маркованою, проблематизованим виглядають такі характеристики, як сексуальність і фізична привабливість, у той час як для чоловіка з інвалідністю проблематичним є майже весь спектр традиційних маскуліних рис і якостей, передусім – незалежність, сила, активність (зокрема сексуальна). Стереотипні уявлення про чоловіка-інваліда суперечливі, бо мужність передбачає силу, фізично розвинене тіло, активність і самостійність, а інвалідність – слабкість, пасивність та залежність.

У цьому контексті цікавим є дослідження російського психолога О. Воробйової «Гендерні аспекти соціальних атитюдів до інвалідності», в якому вона розглядає співвідношення усталених бачень суспільством чоловіка та жінки й інвалідності, що ніби відокремлює людей з обмеженими можливостями в окрему групу, яка не відповідає вимогам загального бачення. Під час дослідження респондентам було запропоновано назвати асоціації, що виникають у них при згадуванні понять «жінка-інвалід» та «чоловік-інвалід». Результати показали, що серед асоціацій щодо жінок з обмеженими можливостями найбільш типові: бездітність, самотність, відсутність сім'ї, хвора, безпомічна. Перераховуючи асоціації з образом чоловіка-інваліда, більшість респондентів назвали такі: безробітний, втрата працездатності, бідний, непотрібний (7).

У 2007 році аналогічне опитування за принципом методу асоціацій було проведене зі студентами 1–4 курсів спеціальності «Соціальна робота» Полтавського інституту економіки і права Університету «Україна» (n = 69). У відповідь на запитання «Які асоціації у Вас виникають, коли говорять "чоловік-інвалід"?» ми отримали 108 негативних згадувань: «відчуття жалості», «безпорадність», «потреба в допомозі», «безробіття», «чоловік, який не зможе забезпечити сім'ю, дати їй благополуччя, бути головою сім'ї», «нездатний працювати, одружуватися, виховувати дітей» – і 26 позитивних: «мужній», «сильний», «активний» тощо. Стосовно жінок було висловлено 142 негативні асоціації: «відчуття жалості», «потребує допомоги», «безпорадна», «нешасна», «без сім'ї та чоловіка», «менше шансів стати матір'ю», «неспроможна вийти заміж, народити дитину та вести інтимне життя» – і 31 позитивне висловлювання: «сильна», «хоче жити», «така, як усі, повноцінна» тощо.

Отже, асоціації, що стосуються жінки-інваліда, орієнтуються на сім'ю, а щодо чоловіка – на трудову діяльність. Іншими словами, установки відповідають традиційним ген-

дерним ролям та ідеалам. Однак у цьому випадку соціальні атитюди до людей з обмеженими фізичними можливостями мають негативний характер, оскільки фактично позначають нездатність виконання ними гендерних ролей, що відповідають очікуванням: жінка-інвалід не може створити сім'ю та мати дітей, а чоловік-інвалід не може бути повноцінним працівником і годувальником. Такий характер атитюдів тягне за собою певні взірці поведінки стосовно людей з обмеженими фізичними можливостями: уникнення спілкування з інвалідами, дискримінація інвалідів як на міжособистісному та груповому рівнях, так і на рівні держави.

Теоретик фемінізму А. Річ (A. Rich) у праці «Народжена жінкою: материнство як досвід та інститут» («Of Woman Born: Motherhood as Experience and Institution») виокремлює материнство як інститут (motherhood) і як практику (mothering). Інституціональна складова материнства втілюється в соціальних стереотипах та суспільній (чоловічій) ідеології. Поряд із цим, материнство – це, перш за все, особливий спосіб існування жіночого тіла, його надзвичайні здібності, свідчення його «геніальності» (8, с. 174).

Диференціація материнства як інституту і практики є надзвичайно важливою складовою в розумінні проблеми материнства жінок з інвалідністю. Зокрема, гендерний підхід у постмодерністському варіанті спирається на думку, що материнство та батьківство наражаються на дискурсивний вплив з боку соціальних інститутів та груп, наділених владою: засобів масової інформації, системи охорони здоров'я, освіти, релігійних інститутів; ці інститути здійснюють функцію соціального контролю у визначенні материнських практик як «нормальних» чи «девіантних».

Деякі роки тому бурхливу

дискусію викликало встановлення у 2005 році на Трафальгарській площі Лондона скульптури Марка Куїнна, що зображає вагітну британську художницю Елісон Лаппер з важкою маркованою інвалідністю (від народження в неї відсутні руки та атрофовані нижні кінцівки) (9).

Серед дискусій щодо встановлення цього зображення дозволимо собі процитувати думку одного з учасників інтернет-обговорення: «...Я не устаю восхищаться женщиной, которая живет полной и интересной жизнью, совмещает удачную карьеру и материнство – и это не **благодаря** удачному стечению обстоятельств, а вопреки обстоятельствам. Вопреки равнодушию, страху и презрению, вопреки попыткам уравнивать, нивелировать ее отличия, вопреки нашему желанию спрятать с глаз долой тех, кто от нас отличается. Вопреки обществу, требующему от женщины соответствовать довольно жестким параметрам "красоты", эта женщина наглядно демонстрирует нам, что красота – в **глазах смотрящего**» (10).

Життєві біографії жінок-інвалідів демонструють їх надзвичайні зусилля в опорі медікалістичному дискурсу та контролю над репродуктивною свободою.

На думку російського соціолога О. Ярської-Смирнової, існуючі структури соціальної дискримінації жінок з інвалідністю позбавляють їх не тільки шансів на досягнення життєвого успіху, а й материнства.

Зазначимо, що далеко не всі захворювання, які спричиняють інвалідність, супроводжуються порушеннями репродуктивної сфери та є прямим протипоказанням до народження дитини (11). В Україні відсутні об'єктивні дослідження щодо народження дітей жінками з інвалідністю, що б демонстрували ризики ускладнень. 1997 року подібне дослідження





було проведено в США (Center for research on women with disabilities), результати якого дозволили зробити висновок, що частота різноманітних ускладнень вагітності для жінок з ушкодженнями спинного мозку (інфекцій, кровотеч, передчасних пологів та недостатньої ваги дитини) є незначною порівняно з жінками без подібних захворювань (12).

Але насправді сфера медичного обслуговування, суспільство та лікарі не бажать бачити жінку-інваліда дружиною та матір'ю. Майже всі життєві історії, зібрані соціологами, свідчать про приниження та дискримінацію жінок, які бажать створити сім'ю та народити дитину. «Я вирішила проконсультуватися, мені потрібно створити родину. Лікар різко висловилася: "Навіщо Вам потрібні діти? Ви людина незряча, вам можна труби перев'язати"» (жінка-інвалід по зору). «Ви ще й народжуєте, а навіщо? Яку освіту ви дасте дитині?» Нерідко матері-інваліди з низьким рівнем матеріального добробуту у відповідь на спроби вибороти знижку у внесках до шкільних фондів чууть у відповідь: «Вас ніхто не примушував народжувати» (13).

«Усю вагітність Люда провела у візку. Іздила на ньому по квартирі, тягаючи за собою швабру, заїжджала в спеціально розширені двері ванної, терла неслухняними руками білизну, а потім підіймала випране бамбуковою палкою до балконної стелі. /

весь час сперечалася з медиками поліклініки, які вимагали, щоб вона зробила аборт. "Такі не народжують", – переконували "спеціалісти"» (14, с. 44).

Отже, можна, на наш погляд, таким чином узагальнити проблеми жінок з інвалідністю на шляху реалізації материнської ролі: а) відсутність безбар'єрності медичних закладів, жіночих консультацій; б) недоступність деяких медичних обстежень (переважна частина медичного обладнання, що використовується у вітчизняній медицині, не пристосована для жінок з інвалідністю: моделі флюорографа, мамографа, гінекологічного крісла розраховані на пацієнтку, яка може стояти та пересуватися самостійно); в) фактична відсутність ефективної системи медичного патронажу молоді матері та дитини через надмірне навантаження дільничних педіатрів, що унеможливорює ефективну підтримку матері з інвалідністю та її дитини; г) опір суспільства та лікарів як носіїв соціального контролю прагненню жінки з інвалідністю народити дитину та мати сім'ю.

Література

1. Center for research on women with physical disability: (Електронний ресурс). – Режим доступу: <http://www.bcm.edu/crowd/index.htm>.

2. Parents with disability on-line: (Електронний ресурс). – Режим до-

ступу: <http://www.disabledparents.net/webresources.htm>.

3. Стефанчук Р. О. Поняття, система, особливості здійснення і захисту репродуктивних прав фізичної особи / Р. О. Стефанчук // Вісник Хмельницького інституту регіонального управління та права. – 2003. – № 1-2 (9-10). – С. 66-73.

4. Конвенція ООН про права інвалідів: (Електронний ресурс) // Офіційний сайт Верховної Ради України. – Режим доступу: http://zakon.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi?nreg=995_g71.

5. Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов: (Електронний ресурс). – Режим доступу: <http://www.un.org/russian/document/ecosoc/2002/r2002-26.pdf>.

6. Ярская-Смирнова Е. Р. Гендерная идентичность инвалидов / Е. Р. Ярская-Смирнова // Словарь гендерных терминов / под ред. А. А. Денисовой; Региональная общественная организация «Восток-Запад»; Женские Инновационные Проекты». – М.: Информация XXI век, 2002. – 256 с.

7. Воробьева О. Гендерные аспекты социальных атитудов к инвалидности: (Електронний ресурс) / Воробьева О. – Режим доступу до статті: http://sstu-socwork.narod.ru/files/gend_sb_www/chapter_3/o_vorobeva.htm. – Назва з екрана.

8. Брандт Г. А. Природа женщины как проблема (концепции феминизма) / Г. А. Брандт // Общественные науки и современность. – 1998. – № 2. – С. 167-181.

9. Інформаційний сайт Epsilon Photoagency: (Електронний ресурс). – Режим доступу: <http://www.epsilon.ru/story/1007/?lang=ru>.

10. Живий журнал: (Електронний ресурс). – Режим доступу: <http://community.livejournal.com/feministki/470378.html>.

11. Женская сексуальность, функция воспроизводства и методы контрацепции: (Електронний ресурс). – Режим доступу: <http://sexology.hut.ru/invalid4.html>.

12. National Study on women with physical disabilities: Pregnancy: (Електронний ресурс). – Режим доступу: http://www.bcm.edu/crowd/national_study/PREGNANC.htm.

13. Ярская-Смирнова Е. Р. Женщины и инвалидность: испытания на прочность / Е. Р. Ярская-Сирнова, Э. К. Наберушкина // Социологические исследования. – 2009. – № 5. – С. 7-76.

14. Багіров Ю. На цій землі ми люди – як усі... / Ю. Багіров // Любомира: журнал для жінок з обмеженими фізичними можливостями та матерів дітей-інвалідів. – 1999. – № 4. – С. 41-50