

УДК 361.614-056

ЖІНКИ З ІНВАЛІДНІСТЮ: ІДЕНТИЧНОСТІ VS СТЕРЕОТИПИ

О. О. Стрельник

*Полтавський інститут економіки і права
Відкритого міжнародного університету розвитку людини “Україна”
вул. Котляревського 1/27, м. Полтава, 36020, Україна,
elena.strelnik@gmail.com*

Статтю присвячено проблемі гендерної ідентичності жінок з інвалідністю та з’ясуванню того, що виступає ресурсом опору соціальним стереотипам інвалідності як явища безстатевого, безтілесного та асексуального. Підкреслено значимість гендерних ідентичностей у життєвих практиках жінок з інвалідністю, особливе місце серед яких посідають репродуктивні права та реалізація права на материнство.

Ключові слова: гендер, інвалідність, гендерна ідентичність, стереотипи, репродуктивні права.

Я хочу, щоби люди зрозуміли, що я не є жінкою-невдахою... Я точнісінька така сама жінка, як і “епільовані”, “відполіровані”, моделі з журнальних обкладинок, які зробили по кілька пластичних операцій (з блогу жінки хворої на аутизм) [1].

Поряд із помітною активізацією досліджень у галузі проблем інвалідності (англ. – *disability studies*) впродовж останніх років, офіційний, науковий та повсякденний дискурс інвалідності залишаються ґрунтованими на безстатевій моделі: існує уявлення про “узагальнену особу з інвалідністю”, яке фактично виключає розмаїття життєвих практик жінок та чоловіків з інвалідністю, у яких особливе місце посідає гендер та сексуальність.

Така ситуація цілком відображає сучасні тенденції розвитку соціо-гуманітарного знання. Поряд зі збільшенням кількості публікацій з проблем гендеру, тілесності та сексуальності, значна частина вітчизняної літератури страждає, за висловом російських соціологів П. Романова та О. Ярської-Смірної, на “культурну міопію”: висвітлюються питання людини абстрактної – безстатевої та безтілесної. Такі дослідження підкорюються медичному уявленню про універсальність людських тіл, їхніх форм, досвіду та не враховують того, що кожне тіло представляє дискурсивний конструкт у системах влади [2].

Обговорення зв’язку гендеру та інвалідності наразі є достатньо екзотичною тематикою: суспільство немовби відмовляє людям з функціональними обмеженнями здоров’я у статевої приналежності, виділяючи їх лише за однією ознакою – інвалідністю.

Отже, *метою нашої статті* є спроба висвітлення проблеми гендерної ідентичності жінок з інвалідністю, яка може розглядатися як один із ресурсів опору соціальним стереотипам інвалідності.

Відома американська дослідниця та активістка *Лора Херші* (*Laura Hershey*) узагальнює проблеми жінок з інвалідністю. Жінки з інвалідністю часто зіштовхуються з фізичними бар'єрами або негативним ставленням, коли намагаються звернутися до служб охорони здоров'я. *Фізичні бар'єри* це недоступність транспорту, сходи та вузькі двері у клініках і кабінетах лікарів; складність сприйняття письмової інформації, наприклад, в інструкціях для пацієнтів без альтернативних форматів (шрифтом Брайля чи просто крупним шрифтом); високі столи для обстеження, якими важко скористуватися жінці – користувачці візка та ін. Ці бар'єри можна ліквідувати, підвищивши доступність медичних послуг через застосування так званого “адаптивного” медичного обладнання, наприклад, столів для обстеження, які можна підняти та опустити. Відразу відповімо на можливі скептичні зауваження щодо подібних “розкошів”, що мова йде про адаптивне середовище, яке врешті-решт підвищує якість обслуговування не тільки жінок з інвалідністю, але й решти пацієнтів. У “Конвенції про права інвалідів” йдеться серед іншого про поняття універсального дизайну, що розуміється як дизайн предметів, середовища, програм та послуг, покликаний зробити їх максимально можливою мірою придатними для використання для всіх людей без необхідності адаптації [3].

Сексуальна освіта та інформація. Через соціальну ізоляцію дівчата та жінки з інвалідністю можуть не одержувати адекватної освіти та інформації з проблем сексуальності. Відповідна віку сексуальна просвіта має бути доступною для всіх дівчат та жінок, так само як інформація про потенційний вплив різних видів інвалідності на сексуальність.

Другий різновид бар'єрів стосується *сексуального самовизначення*. Якщо жінки з інвалідністю мають доступ до ресурсів для незалежного життя, то вони можуть самі визначати свою сексуальну ідентичність, можуть вести повноцінне сексуальне життя. З іншого боку, у жінок з інвалідністю, які вимушені жити в інтернатних установах або зі своїми батьками, будь-які прояви сексуальності можуть пригнічуватися.

Бар'єри, що стосуються *образу тіла та самооцінки*. Дівчата та жінки з інвалідністю, особливо з фізичною, часто розуміють, що вони не відповідають домінуючим та/або комерційним образам жіночої вроди. Жінки, які здатні зрозуміти, проаналізувати та заперечити ці образи в результаті формують почуття власної унікальної краси. Дівчата та жінки з інвалідністю можуть потребувати психологічного консультування та інших послуг, які допоможуть їм розвинути та/або посилити образ себе як сильної та привабливої жінки.

Бар'єри, які ускладнюють *встановлення особистих стосунків*. Навіть у впевнених у собі жінок з інвалідністю можуть виникати труднощі з підтриманням сексуальних та/або романтичних стосунків. У потенційних партнерів можуть бути упередження щодо жінок з інвалідністю або вони можуть побоюватися негативного ставлення суспільства щодо їхніх стосунків з жінкою-інвалідом. Деякі жінки воліють шукати партнерів, які також мають інвалідність, оскільки вважають, що такі стосунки є більш рівноправними, оскільки пов'язані зі спільними цінностями та досвідом.

Бар'єри, пов'язані із *сексуальною активністю*. Наявність інвалідності не є перешкодою для сексуальної активності, хоча іноді потрібні спеціальні адаптації через рухові обмеження, хронічну втому, больову чутливість та інші фактор, пов'язані з інвалідністю.

Можливі бар'єри, пов'язані із *безпечним сексом та контрацепцією*. Жінки з усіма видами інвалідності мають одержувати вичерпну інформацію про ризики, пов'язані з сексуальним життям та техніки профілактики; мати доступ до такої інформації та засобів контрацепції.

Додатковим бар'єром є *негативне ставлення суспільства до жінок з інвалідністю*. Такі бар'єри містять неповагу або явний дискомфорт медичних працівників; небажання спілкуватися з жінками з порушеннями мовлення або слуху; низький рівень знань спеціалістів про різні форми інвалідності; фокусування виключно на інвалідності, коли ігноруються інші потреби здоров'я [4].

Гендерна ідентичність людини з інвалідністю: стереотипи та ресурси опору

Гендерна ідентичність як жінки, так і чоловіка з функціональними обмеженнями здоров'я, часом суперечить традиційним уявленням про "справжню жінку" та "справжнього чоловіка". Зокрема, для жінки з інвалідністю, особливо маркованою, проблематизованими виглядають такі характеристики, як сексуальність та фізична привабливість, у той час як для чоловіка з інвалідністю проблематичним є майже увесь спектр традиційних маскулітних рис та якостей, насамперед – незалежність, сила, активність (зокрема сексуальна). Стереотипні уявлення про чоловічу інвалідність вступають у протиріччя, оскільки мужність передбачає силу, фізично розвинене тіло, активність та 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 з інвалідністю. 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 виокремлювались такі: бездітність, самотність, відсутність сім'ї, хвора, безпомічна. Перераховуючи асоціації з образом чоловіка-інваліда, більшість респондентів називали такі: безробітний, втрата працездатності, бідний, непотрібний [5].

Зазначимо, що проблема *маскулінності чоловіків-інвалідів* рідко привертає до себе увагу дослідників. Причина полягає у складності співставлення категорій інвалідності і мужності. "Інвалідність у першу чергу загрожує маскулінності, оскільки жіноча гендерна ідентичність несуперечливо пов'язується з якостями пасивності індивіда" – зазначає російський соціолог О. Ярська-Смірнова [6].

Як свідчать дані українського соціолога О. М. Дікової-Фаворської, спостерігаються значні гендерні розбіжності у сприйнятті своєї "іншості" молодими жінками та чоловіками з інвалідністю. Зокрема, серед студенток із вродженою інвалідністю вважають себе "*Іншими*" 38%, серед студентів з вродженою інвалідністю – 45% [7, с. 315].

На думку О. Ярської-Смірнової, гендерна ідентичність інваліда стає ресурсом опору існуючим стереотипам. Підкреслена жіночність у жінок (фемінний стиль одягу, привабливість) або маскулінність у чоловіків (наприклад, спортивні та інтелектуальні досягнення) – один із засобів такого опору.

У життєвих розповідях наших інформанток – жінок з маркованою інвалідністю¹, гендерна ідентичність вибудовується у традиційних площинах. Відповіді на питання “Що для Вас означає бути жінкою?” були такими:

- “Бути реалізованою у двох площинах: бути коханою, небайдужою і бути матір’ю. Ці два аспекти найголовніші для мене як для жінки”;
- “Бути гарною жінкою, господинею, матір’ю”;
- “Бути завжди, як квітка. Стежити за собою, завжди гарно виглядати”;
- “Жінка – це найперше мати. Я вважаю, що якщо жінка не має дітей, то не жінка, бо вона не має для кого жити”;
- “Перш за все, повинна за собою стежити. Чи кудись їдеш, чи щось там... постійно потрібно добре виглядати: підфарбуватися, зачіску зробити...”;
- “Жінка – це мати, дружина, дочка, сестра, подруга... Вона гарна. Повинна стежити за собою. Важливо для неї не падати духом, бути сильною. Бо, можливо, і кажуть, що чоловіки сильні. Так, можливо, фізично сильні, а жінка повинна бути сильна духом. Вона повинна робити так, щоб іншим навкруги було добре. Вдома чи на роботі вона повинна приносити радість, добро, любов...”.

Майже в усіх відповідях особливого значення надається зовнішній привабливості як необхідній складовій, що дозволяє змінити ставлення до жінки з інвалідністю: “Для мене бути жіночною – це постійно бути охайною, добре виглядати (із зачіскою, макіяжем), бути усміненою. Одним словом – бути сексуальною. *Якщо тебе не бачитимуть сексуальною, то тебе бачитимуть інвалідом...* Я завжди намагаюся бути у “формі”. Навіть син не повинен мене бачити без зачіски чи без настрою. Я завжди, як кудись іду, одягнувшись привабливо, нафарбуюсь. А як я вийду без посмішки?! ... Я посміхаюся, щоб не жаліли мене. Я найперше жінка і хочу, щоб це бачили. Для мене важливо виглядати як жінка. Адже як себе подаєш, так тебе і сприймають... Жодні стереотипи не встоять перед жінкою-інвалідом, якщо вона виглядає на рівні, а іноді і краще за інших жінок. Коли мене бачать усміненою, гарно одягнутою, підфарбованою і впевненою, вони кажуть: “Яка гарна і приємна жінка в інвалідному візку”, а не: “Це ж жінка-інвалід...”.

Репродуктивні права жінок з інвалідністю

Проблематика репродуктивних прав жінок-інвалідів, особливо права на материнство, у пострадянських суспільствах представлена вкрай обмежено.

У західній соціології та соціальній роботі *disability studies* інституціалізовані: існує значна кількість спеціальних дослідних інституцій, проводяться широкомасштабні дослідження, функціонують громадські організації з підтримки батьків з інвалідністю [8]. При цьому обговорення та соціальна підтримка спрямовані на проблеми окремих груп батьків: батьків з ментальними розладами, хворих на розсіяний склероз, жінок з ушкодженнями спинного мозку та інших [9].

Реалізація жінкою з інвалідністю права на материнство є складовою проблеми репродуктивних прав особи. У чинному законодавстві України не закріплено поняття

¹ Дослідження проводилося у 2007 році методом вільного інтерв’ю з жінками – користувачками візків у межах магістерського дослідного проекту У. Бойко під керівництвом автора.

репродуктивних прав. На міжнародному ж рівні, питанню легального закріплення репродуктивних прав людини надається суттєвого значення. Вперше поняття репродуктивних прав було закріплено в Програмі дій Міжнародної конференції по народонаселенню та розвитку (Каїр, 1994 р.). Правове закріплення цього права отримало подальший розвиток у п. 95 Платформи дій (Platform of Action), що була затверджена за результатами Четвертої Всесвітньої конференції по становищу 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 їхнім народженням та часом їхнього народження; б) на необхідні для цього інформацію і засоби; в) на досягнення максимально високого рівня сексуального та репродуктивного здоров'я, включаючи право приймати рішення з питань, що стосуються репродуктивної поведінки в умовах відсутності дискримінації, примусу та насильства. В Україні ж на сьогодні не існує єдиного законодавчого акту, який би закріплював репродуктивні права людини та забезпечував гарантії їх здійснення [10, с. 67].

Проблема материнства жінок з інвалідністю актуалізована у низці міжнародних нормативних документів, зокрема у Конвенції ООН “Про права інвалідів”, що ратифікована Україною та набула чинності з 6 березня 2010 року. Стаття 23 Конвенції зазначає, що держави-учасниці вживають ефективних і належних заходів для усунення дискримінації стосовно інвалідів у всіх питаннях, що 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, укладати 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 їхнім 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 [3].

В іншому документі – “Стандартних правилах забезпечення рівних можливостей для інвалідів” (затвердженому ООН 1994 року) – зазначається, що державам варто сприяти зміні негативних стереотипів щодо людей з інвалідністю, особливо переборенню стереотипів щодо шлюбу інвалідів, їх статевого життя та права мати дітей, /.../ а засоби масової інформації варто заохочувати відігравати важливу роль у боротьбі з цими негативними стереотипами [11].

Реалізація репродуктивних прав жінок з інвалідністю зіштовхується наразі з опором суспільства. 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*) та як практику (*mothering*). Інституційна складова материнства утілюється у соціальних стереотипах та суспільній (чоловічій) ідеології.

Диференціація материнства як інституту та практики є надзвичайно важливою складовою в розумінні проблеми материнства жінок з інвалідністю. Зокрема гендерний підхід у постмодерністичному варіанті спирається на думку, що материнство

та ббтквіство 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".

Життєві біографії жінок-інвалідів демонструють їхні надзвичайні зусилля в опорі медикалістичному дискурсу та контролю над репродуктивною свободою. На думку російського соціолога О. Ярської-Смірної, існуючі структури соціальної дискримінації жінок з інвалідністю, позбавляють їх не тільки шансів на досягнення життєвого успіху, а й на материнство. Зазначимо, що *далеко не усі захворювання, що спричинили інвалідність, супроводжуються порушеннями репродуктивної сфери та є прямим протипоказанням до народження дитини* [12]. В Україні відсутні об'єктивні дослідження щодо народження дітей жінками з інвалідністю, які б демонстрували наявні ризики ускладнень. 1997 року подібне дослідження було проведене у США (Center for research on women with disabilities), результати якого дозволили зробити висновок, що відмінність між рівнями різноманітних ускладнень вагітності у жінок з ушкодженнями спинного мозку (інфекцій, кровотеч, передчасних пологів та недостатньої ваги дитини) та у жінок без подібних захворювань є незначною [13].

Але насправді сфера медичного обслуговування, суспільство та лікарі не бачать жінку-інваліда дружиною та матір'ю. Майже усі життєві історії, зібрані соціологами, свідчать про приниження та дискримінацію жінок, які бачать 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?" [14].

"Усю вагітність Люда провела у візку. Їздила на ньому по квартирі, тягаючи за собою швабру, заїжджала в спеціально розширені двері ванної, терла неслухняними руками білизну, а потім підіймала випране бамбукової палкою до балконної стелі. *І весь час сперечалася з медиками поліклініки, які вимагали, щоб вона зробила аборт. "Такі не народжують" – переконували "спеціалісти"* [15, с. 44].

Отже, не зважаючи на вагомий поступ у розвитку соціальної моделі інвалідності, проблематика гендерної ідентичності та гендерних ролей жінок з інвалідністю досі залишається маргіальною. На рівні повсякденної свідомості суспільство фактично відмовляє інвалідам у статевої приналежності та сексуальності. У відтворенні цих уявлень, зокрема про обмеження права жінки з інвалідністю на материнство, вагому роль відіграє процес медикалізації інвалідності та лікарі як його агенти.

Поряд з цим, виникають *нові соціальні ініціативи*, спрямовані на трансформацію уявлень про непеєднуваність краси, материнства та інвалідності.

Декілька років тому бурхливу дискусію викликало встановлення на Трафальгарській площі Лондона скульптури Марка Куїнна, що зображає вагітну британську художницю Елісон Лаппер з важкою маркованою інвалідністю (від народження у неї відсутні руки та атрофовані нижні кінцівки).¹

¹ <http://www.epsilon.ru/story/1007/?lang=ru>.

Серед дискусій щодо встановлення цього зображення процитуємо думку одного із учасників Інтернет-обговорення: "... я не втомлююся захоплюватися жінкою, яка живе повним і цікавим життям, поєднує успішну кар'єру і материнство – і це не завдяки вдалому збігу обставин, а всупереч обставинам. Всупереч байдужості, страху і зневазі, всупереч спробам знівелювати її відмінності, всупереч нашому бажанню заховати геть тих, хто від нас відрізняється. Всупереч суспільству, яке вимагає щоби жінка відповідала досить жорстким параметрам "краси", ця жінка наочно демонструє нам, що краса – в очах того, хто дивиться".¹

Отже, в реальних життєвих практиках жінки та чоловіка з функціональними обмеженнями здоров'я особливе місце посідає гендерна ідентичність, що суперечить офіційному, науковому та повсякденному дискурсам інвалідності як безгендерного явища. Подолати подібні суперечності спроможні нові соціальні ініціативи, покликані деконструювати уявлення про відсутність статі та гендеру у жінки та чоловіка з інвалідністю.

СПИСОК ВИКОРИСТАНОЇ ЛІТЕРАТУРИ:

1. "Неудачная девочка": размышления о гендере и инвалидности / Живой журнал [Електронний ресурс]. – Режим доступу до джерела. – <http://sadcixivan.livejournal.com/135992.html#cutid1>
2. Романов П. В. Социология тела и социальной политики / П. В. Романов, Е. Р. Ярская-Смирнова // Журнал социологии и социальной антропологии. – 2004. – №2. – С. 115–137.
3. Конвенція ООН про права інвалідів [Електронний ресурс] / Офіційний сайт Верховної Ради України. – Режим доступу до джерела: http://zakon.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi?nreg=995_g71.
4. Херши Л. Женщины с инвалидностью: здоровье, репродукция и сексуальность / Л. Херши [Електронний ресурс]. – Режим доступу до джерела: <http://community.livejournal.com/feministki/1128614.html>
5. Воробьёва О. Гендерные аспекты социальных атитудов к инвалидности [Електронний ресурс] / Воробьёва О. // Режим доступу до статті: http://sstu-socwork.narod.ru/files/gend_sb_www/chapter_3/o_vorobeva.htm.
6. Ярская-Смирнова Е. Р. Стигма инвалидной сексуальности / Е. Р. Ярская-Смирнова // В поисках сексуальности. Сб. статей под ред. Е. Здравомысловой и А. Темкиной. – СПб: Дмитрий Буланин, 2002. – С. 223–244.
7. Дікова-Фаворська О. М. Специфічні групи осіб з обмеженими можливостями здоров'я у фокусі соціології : монографія / О. М. Дікова-Фаворська. – Житомир : "Полісся", 2009. – 488 с.
8. Center for research on women with physical disability [Електронний ресурс]. – Режим доступу до джерела: <http://www.bcm.edu/crowd/index.htm>.
9. Parents with disability on-line [Електронний ресурс]. – Режим доступу : <http://www.disabledparents.net/webresources.htm>.
10. 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.
11. Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов [Електронний ресурс]. – Режим доступу до джерела: <http://www.un.org/russian/document/ecosoc/2002/r2002-26.pdf>.

¹ <http://community.livejournal.com/feministki/470378.htm>

12. Женская сексуальность, функция воспроизводства и методы контрацепции [Электронный ресурс]. – Режим доступа : <http://sexology.hut.ru/invalid4.html>.
13. National Study on women with physical disabilities : Pregnancy [Электронный ресурс]. – Режим доступа : http://www.bcm.edu/crowd/national_study/PREGNANC.htm.
14. Ярская-Смирнова Е. Р. Женщины и инвалидность: испытания на прочность / Е. Р. Ярская-Смирнова, Э. К. Наберушкина // Социологические исследования. – 2009. – №5. – С. 7–76.
15. 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.

WOMEN WITH DISABILITY: IDENTITIES VS STEREOTYPES

O. O. Strel'nyk

*Poltava Institute of economics and law
of Open International University of human development "Ukraine",
vul. Kotlyrevskogo, 1/27, Poltava, 36020, Ukraine,
elena.strelnik@gmail.com*

The article deals with the problem of gender identity of women with disability which comes forward one of resources of resistance to social stereotypes of disability as the sexless and asexual phenomena. It is underlined the significance of gender identities in vital practices of women with disability, the special place among which occupies the reproductive rights and right on mothering.

Key words: gender, disability, gender identity, stereotypes, reproductive rights.

ЖЕНЩИНЫ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ: ИДЕНТИЧНОСТИ VS СТЕРЕОТИПИ

Е. А. Стрельник

*Полтавский институт экономики и права
Открытого международного университета развития человека "Украина"
ул. Котляревского, 1/27, 36020, Полтава, Украина,
elena.strelnik@gmail.com*

Статья посвящена проблеме гендерной идентичности женщин с инвалидностью, которая выступает одним из ресурсов сопротивления социальным стереотипам инвалидности как явления бесполого, бестелесного и асексуального. Подчеркивается значимость гендерных идентичностей в жизненных практиках женщин с инвалидностью, особое место среди которых занимает проблема реализации репродуктивных прав и права на материнство.

Ключевые слова: гендер, инвалидность, гендерная идентичность, стереотипы, репродуктивные права.

Стаття надійшла до редколегії 13.05.2011

Прийнята до друку 19.06.2011