

УДК 316.36.305-055.2

DOI: 10.26565/2227-6521-2021-46-04

## МІЖ ГЕРОЇЗМОМ ТА МАРГІНАЛЬНІСТЮ: ДОСВІДИ МАТЕРІВ ДІТЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ ВНАСЛІДОК ІНТЕЛЕКТУАЛЬНИХ ПОРУШЕНЬ

**Заремба-Косович Ганна Романівна** – кандидатка соціологічних наук, наукова співробітниця відділу соціальної антропології Інституту народознавства НАН України Проспект Свободи, 15 Львів, 79000, Україна, e-mail: ganna.zaremba@gmail.com ORCID ID <https://orcid.org/0000-0003-3984-879X>

*У статті аналізуються досвід матерів, які народили дітей з інтелектуальною інвалідністю протягом 1970-1990-х років в Україні. Актуальність теми визначається тим, що аналогічних досліджень майже не проводилось в Україні. Новизна публікації полягає в тому, що контекст політики інвалідності в радянський час, яка базувалася на медичній моделі інвалідності, та її вплив на суспільні уявлення про інтелектуальну інвалідність не аналізувались. Дослідження базується навколо соціальних конструктів про інтелектуальну інвалідність, які існували у пізньо-радянський час та в перші роки незалежності України. Теоретико-методологічною базою дослідження є теорія соціального конструктивізму. Емпіричне дослідження проводилося за допомогою якісних методів: напівструктурованих глибинних інтерв'ю та етнографічного включеного спостереження у Києві, Львові та Львівській області протягом 2019-2021 років. Етнографічне включене спостереження проводилося авторкою статті в якості волонтерки в одній з громадських організацій, яка надає послуги денного супроводу для дорослих людей з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень. Завдяки якісному контент-аналізу було виділено низку типових досвідів для матерів, які мають вже дорослих дітей з інтелектуальною інвалідністю: зустріч з медичними працівниками – як носіями символічної влади щодо виключення дитини з (інтелектуальною) інвалідністю та її сім'ї з соціального простору та соціальних взаємодій, стигматизація дитини з інвалідністю та її сім'ї, безперервне опікуєтво матері над дитиною із інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень, фінансові труднощі, переосмислення інвалідності дитини та свого материнства у громадській діяльності і соціальній включеності. Результати дослідження дають змогу порівняльного аналізу досвідів матерів дорослих дітей з інтелектуальною інвалідністю не лише з матерями нормотипових дорослих людей, але й матерів, які мають ще неповнолітніх дітей з інтелектуальними порушеннями.*

**Ключові слова:** материнство, інтелектуальна інвалідність, діти з інвалідністю.

## BETWEEN HEROISM AND MARGINALITY: EXPERIENCES OF MOTHERS OF CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

**Zaremba-Kosovych Hanna Romanivna** – PhD in Sociology, Researcher Fellow at the Department of Social Anthropology Ethnology Institute of the National Academy of Sciences of Ukraine Avenue Svobody, 15 Lviv, 79000, Ukraine, e-mail: ganna.zaremba@gmail.com ORCID ID <https://orcid.org/0000-0003-3984-879X> e-mail: ganna.zaremba@gmail.com

*The article is analyzed the experiences of mothers who gave birth to children with intellectual disabilities during the 1970s and 1990s in Ukraine. The topicality is determined by the fact that almost no similar research has been conducted in Ukraine. The novelty of the publication is that the context of disability policy in Soviet times and its impact on public perceptions of intellectual disability have not been analyzed. The theoretical and methodological basis of the study is the theory of social constructivism. The empirical research was conducted by qualitative methods: semi-structured in-depth interviews and ethnographic included observation in Kyiv, Lviv and Lviv region during 2019-2021. Due to the qualitative content analysis, a number of typical experiences were identified for mothers who already have adult children with intellectual disabilities: meeting with health professionals as bearers of symbolic power to exclude children with (intellectual) disabilities and their families from social space and social interactions, stigmatization of a child with a disability and his / her family, permanent care of a child with an intellectual disability, financial difficulties, rethinking the disability of a child and his / her motherhood in social activities and social inclusion.*

**Keywords:** motherhood, intellectual disability, children with disabilities.

**Постановка проблеми.** Люди з інтелектуальною інвалідністю є найбільш уразливими в загальній уразливій групі інвалідності, адже вони ніколи не стають на захист та боротьбу за свої права, забезпечення

своїх потреб та гідності. Найчастіше такою людиною поруч, яка їх опікує та захищає, є їхня матір. Зазвичай вона знаходиться зі своєю дитиною від народження до смерті (своїї чи дитини).

Жінку, яка має дитину з інвалідністю, найчастіше конструюють через два образи: *героїні*, яка «прийняла», щодня опікує, «жертвує» себе дитині, здобуває нові навички, щоб реабілітувати та навчати своє чадо. З іншого боку, матері, які мають дитину з інвалідністю, залишаються на маргінесі. Як в результаті власного дистанціювання, так і дистанціювання з боку матерів дітей без інвалідності чи порушень, відбувається відмежування від інших батьків, поглиблення оцінки власного досвіду піклування та досвіду зростання своїх дітей як нетипового та ненормалізованого

Досліджуючи повсякденне життя дорослих людей з інтелектуальною інвалідністю в Україні, у статті охоплюється час від 1970-х – початку 1990-х років (час їхнього народження) і до сьогодні.

У радянський період та на початку незалежності України материнство та інвалідність значним чином медикалізувалися [12, с. 21]. Основними носіями влади щодо материнських практик та долі дітей, які отримували інвалідність та їхніх сімей, визначалися лікарі/ки.

Згідно з розподілом гендерних ролей у патріархальному суспільстві, чи не основною роллю жінки визначається материнство та опікунство. Народження дитини – основна «радість» та «мета» жінки. Здебільшого мама залишалася і залишається з дитиною у відпустці по догляду за нею, опікується її гігієною, приготуванням їжі та годуванням, прогулянками й розвитком. Тобто, виконує безперервну неоплачувану, «невидиму» домашню роботу.

Точних статистичних даних щодо кількості людей з інтелектуальною інвалідністю в Україні за часів незалежності немає. В Україні об'єднують людей з інтелектуальними та психічними порушеннями в одну групу. В опублікованих проєктах плану заходів з виконання «Концепції розвитку психічного здоров'я», використовують термін – «особи з розладами психіки та поведінки», і їхня загальна кількість становить понад 261 тисячу осіб, із яких – 8,5% – діти від 0 до 17 років [6].

Згідно із визначенням Американської Асоціації інтелектуальної та пов'язаної із розвитком інвалідності (2010), *інтелектуальна інвалідність* характеризується обмеженнями як в інтелектуальному функціонуванні, так і в адаптивній поведінці, що виражається в концептуальних, соціальних та практичних адаптаційних навичках, які використовуються у повсякденному житті [29, с. 13].

Ця стаття спирається на теоретико-методологічні засади соціального конструктивізму [8]. Соціальні конструкти інтелектуальної інвалідності існують у різних історичних, соціальних та культурних контекстах. Навколо цих соціальних конструктів з'являються стигми та різного рівня дискримінації [20, с. 6-7]. Соціальні контакти з людьми з інтелектуальною інвалідністю виявляються менш бажаними, порівняно з контактами з людьми, які мають інші нозології інвалідності (опорно-рухову, сенсорну, тощо) [20, с. 6-7]. Існуючі тоді, і почасти зараз, соціальні конструкти навколо інтелектуальної інвалідності позбавляють соціальних ролей, прав, ресурсів та можливостей для цієї соціальної групи і їхніх батьків/опікунів [20, с. 6-7]. Це спричиняє соціальну ієрархію, в якій люди, які мають інтелектуальну інвалідність, та їхні опікун(-ки), опиняються на «підніжжі».

Емпіричною базою статті є результати авторського дослідження, яке проводилося методом глибинного напівструктурованого інтерв'ю та методом включеного спостереження у громадській організації, яка надає послуги денного супроводу для людей з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень. Спостереження проводилося протягом півроку (лютий – серпень 2019 року)<sup>1</sup>. Всього записано 41 інтерв'ю протягом 2019-2021 років у Львові, Львівській області та Києві із:

1. Повнолітніми людьми з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень (19).
2. Опікун(-к)ами людей з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень (10). Найчастіше опікунками є матері людей з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень. Лише одиничними є випадки формального та очевидного опікунства татів чи інших членів сім'ї. Під час інтерв'ювань матерів було виявлено, що їхня позиція, особисте та групове сприйняття інвалідності дитини впливає на якість життя як їх самих, так і їхньої дитини.
3. Експерт(-к)ами, які працюють з людьми з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень (соціальні працівники/-ці, лікарі, психологи, громадські активісти/-ки) (12).

З усіма респондентами та респондентками була підписана інформована згода на запис та використання в наукових та аналітичних цілях інтерв'ю, зі збереженням анонімності та конфіденційності інформації.

Транскрибовані тексти інтерв'ю були проаналізовані завдяки якісному контент-аналізу у програмі QDA Miner Lite.

Аналіз досвідів уразливого материнства жінок, які мають дітей з інтелектуальною інвалідністю, сприяє постановці та вирішенню завдання щодо започаткування наукової дискусії навколо соціальних

<sup>1</sup> Збір емпіричних даних став можливим за підтримки Канадського Інституту Українських студій.

конструктів (інтелектуальної) інвалідності, як в радянський і пострадянський період, так і в сучасному українському соціумі.

Окрім цього, ці дискусії стануть цінними не лише в науковому колі, але й матимуть практичне значення для державних інституцій, що надають послуги людям з інвалідністю, їхнім опікун(-к)ам, громадських організацій, які займаються захистом прав людей з інвалідністю та їхніх сімей, батьківських (найчастіше материнських) спільнот підтримки.

**Метою** цієї статті є визначення особливостей досвідів матерів, які мають дітей з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень в українському суспільстві.

#### **Аналіз досліджень**

В межах студій з інвалідності (disability studies) дослідження соціального, економічного та психологічного стану батьків (з вагомим акцентом на матерів) дітей з інтелектуальною інвалідністю є досить опрацьованими. Тематика наукових розвідок є дуже широкою: від загальних досліджень труднощів материнства з дитиною з інвалідністю (Sibel Ergün, Gül Ertem [15], Mabel Oti-Boadi [25], M. A. M. Barbosa, M. N. Chaud, M. M. F. Gomes [13], E. Sen, S. Yurtsever [27] та багато інших) до конкретних і достатньо вузьких досліджень проблем такого материнства.

Наприклад, такими дослідженнями є: особливості протікання стадій (не)прийняття неповносправності власної дитини. M. Irvin, M. Klaus, J. Kennell [21] пропонують модель з чотирьох стадій: (1) шок; (2) заперечення реальності / неповносправності чи ж наявності / прогнозу захворювання; (3) усвідомлення реальності, яке супроводжується почуттями провини, смутку, відчаю, злості тощо; (4) поступове примирення та прийняття реальності, реорганізація життя і реалістична адаптація до неповносправності.

Частина наукових досліджень присвячена вивченню психологічних станів та ментального здоров'я матерів дітей з інтелектуальною інвалідністю. У дослідженні R. Hasall, J. Rose, J. McDonald з'ясувалося що найсуттєвішими факторами батьківського стресу є (не)задоволеність материнством, поведінкові складнощі дитини та батьківський локус контролю [19].

M. B. Olsson і C. P. Hwang завдяки методиці Beck Depression Inventory (BDI) визначили, що саме матері дітей з аутизмом та/чи інтелектуальними порушеннями мають вищі показники депресії, ніж татуси дітей з такою ж неповносправністю та батьки, які мають нормотипових дітей [24].

Дослідження R. R. Gogoi, R. Kumar, S. P. Deuri стосувалося визначення зв'язку між тривожністю, депресією та якістю життя у матерів, які виховують дітей з інвалідністю [17]. Це дослідження підтвердило результати й інших наукових розвідок щодо значно вищого рівня тривожності та депресії у матерів дітей з інвалідністю, аніж у матерів, які виховують дітей без інвалідності. Тривожність та депресія мають негативну кореляцію з якістю життя матерів дітей з інтелектуальною інвалідністю.

Дослідження якості життя жінок, які мають дітей з інвалідністю, доповнюються вивченням їхнього матеріального стану і специфіки зайнятості. J. Shearn, S. Todd вивчали включеність жінок, які мають дітей з інтелектуальною інвалідністю у ринок праці та особливості поділу сімейних обов'язків у їхніх родинах [28]. Згідно з результатами дослідження, більшість жінок, які виховують дітей з інтелектуальною інвалідністю не працюють, або працюють на неповну зайнятість чи на низькооплачуваних роботах. Відсутність роботи, щоденний догляд за дитиною та виконання побутових справ спричиняють виникнення почуттів ізольованості, нереалізованості та низької самооцінки. Натомість, ті мами, які працюють повний робочий день, відчувають стрес через подвійні вимоги виконання обов'язків матері та фахівчині на роботі. А також, у жінок з'являється страх, що вони зазнали невдачі як матері.

Ще однією сферою дослідження у тематиці материнства з дитиною з інвалідністю є вивчення ролі включеності жінки у соціальні мережі як способу (само)ідентифікації, підтримки, допомоги. Дослідження G. Llewellyn, D. McConnell, R. Cant, M. Westbrook вказало на важливість творення мереж підтримки серед матерів, які мають дітей з інтелектуальною інвалідністю [22]. Як виявилось, материнські мережі підтримки є ядром в їхніх соціальних мережах, які забезпечують допомогу матерям, і до них найперших жінки й звертаються по допомогу. Завдяки аналізу даних було виявлено три типи мереж підтримки, які ґрунтуються на житлових умовах жінки: матері, які живуть в одному домогосподарстві з батьками; матері, які живуть самі зі своєю дитиною; матері, які живуть з партнером у власному домогосподарстві. У кожному з типів мереж матері відчувають різний рівень підтримки, різну частку формальної та неформальної допомоги, різний ступінь взаємності у стосунках.

Коли матері живуть разом з батьками, то вони є залученими більше у формальні мережі підтримки, де отримують допомогу від профільних фахівців та центрів, які надають соціальні, психологічні, реабілітаційні послуги [22, с. 22]. Матері, які живуть лише зі своєю дитиною, частіше використовують неформальні зв'язки для підтримки та допомоги (неформальні групи підтримки, сім'ю, друзів, рідше - сусідів) [22, с. 23]. Для матерів, які живуть з партнером, притаманно звернення до гетерогенних мереж підтримки [22, с. 23].

В Україні також було здійснено низку тематичних досліджень. Так, Олег Романчук у книзі «Неповносправна дитина в сім'ї та суспільстві» [10] присвятив кілька розділів огляду питань психоемоційного стану батьків, у яких з'явилася дитина з інвалідністю, відносин між членами сім'ї, партнерства між батьками та фахівцями.

О. Романчук пропонує свою модель реакції батьків на неповносправність дитини: (1) шок, пов'язаний з раптовим зіткненням з болючою реальністю та втратою очікуваних мрій. На цій стадії може виявитися відчуття дереалізації/деперсоналізації [10, с. 19-21]; (2) заперечення/нереальні надії – ця стадія полягає в повному або частковому запереченні реальності діагнозу чи прогнозу щодо протікання хвороби. Заперечення може мати різні форми – від повної відмови, що з дитиною щось не так і їй потрібна медична допомога, до часткового заперечення серйозності прогнозу, де залишається простір для очікувань та надій [10, с. 25]. Заперечення може мати патологічні реакції: батьки відмовляються надавати належну терапію чи реабілітацію, заперечують діагноз дитини та перебувають у постійному «пошуку» нових фахівців, піддають дитину надмірним навантаженням різних реабілітаційних програм, або ж застосовують небезпечні та ризикові методи лікування, відбувається самоізоляція сім'ї та дитини, можливий розвиток психічних розладів у батьків (найчастіше у мами), заперечення може тривати «занадто довго» [10, с. 28-29]; (3) усвідомлення реальності – через певний час, зі зменшенням заперечення, батьки поступово починають усвідомлювати неповносправність дитини та втрачають усі мрії та очікування, які вони мали щодо себе та своєї дитини, починають розуміти виклики, які стоять перед ними. Часто батьки залишаються на цій стадії, особливо в умовах стигматизації та стереотипів навколо інвалідності, які існують в українському суспільстві [10, с. 30]; (4) прийняття, примирення та реорганізація життя – на цій стадії негативні почуття вже не такі сильні, уже немає постійних порівнянь та думок про те, як все могло б бути. З'являється об'єктивне сприйняття реальності, реальні очікування щодо майбутнього [10, с. 33].

Окремий підрозділ О. Романчук присвячує вивченню гендерних особливостей реакцій на появу дитини з інвалідністю серед жінок та чоловіків. Традиційні уявлення про гендерні ролі чоловіків і жінок, закріплюють за жінкою роль народження, виховання дітей та «підтримання сімейного вогнища» [10, с. 57]. У випадку народження дитини з неповносправністю, жінка починає відчувати провину та власну материнську неповноцінність [10, с. 58].

Почуття провини у матері може призводити до серйозних психосоціальних наслідків [10, с. 59]:

- надмірна посвята дитині, гіперопіка над нею;
- інколи, обділення увагою інших членів сім'ї (чоловіка, інших дітей);
- «нездорова самопосвята» може призвести до занедбання себе, власних інтересів, потреб, особистого розвитку;
- з'являються труднощі у визначенні обмежень та вимог до дитини, дисциплінуванні її у здоровий спосіб. Це може призвести до поведінкових проблем та порушень соціального розвитку дитини.

В. Стець та К. Баб'як досліджували вплив народження дитини з інвалідністю на особисті характеристики жінки [11]. Метою дослідження було визначити психологічні особливості матерів, які виховують дітей з комплексними порушеннями, ставлення до самих себе, до свого сина чи доньки, до життєвої ситуації в цілому. Дослідження складалося з двох частин: анкетування (45 респонденток) та проведення інтерв'ю з жінками, які мають як дорослих, так і неповнолітніх дітей з інвалідністю (36 респонденток).

Отримані результати вказують на те, що частина матерів інтерпретує порушення в дитини як власну неповноцінність. Це впливає на життєву позицію жінки. Вона починає звинувачувати себе чи інших, з'являється почуття провини та докори сумління. Майже половина жінок перестають працювати (47%) або ж працюють неповний робочий день, або на іншій, менш престижній роботі, аніж до народження дитини. Лише 10% опитаних жінок продовжили роботу у тій сфері, в якій працювали раніше [11, с. 15; 17].

Матері зазначили, що відчувають різні реакції у суспільстві на них з дитиною: зневагу, жалість, здивування оточуючих, зниження соціального статусу. Це сприяє психологічному дискомфорту, розвиваючи у жінок тривожність та депресивні стани [11, с. 15]. 67% опитаних відзначили, що мали чи мають депресивні стани, 92% - тривожність, викликану щоденними турботами [11, с. 15]. Підсилює тривожність – невідомість щодо найближчого майбутнього дитини і сім'ї водночас. Тому опитані матері виявили бажання звернутися і попрацювати з психологом [11, с. 17].

Найбільш сумними подіями у своєму житті опитані матері назвали взаємодії з оточуючими, які не розуміють їх, агресивну позицію лікарів щодо дитини в наданні їй допомоги [11, с. 18]. Якщо дитина відвідувала школу, то сумною подією називали закінчення школи через невідомість та страх за майбутнє дитини [11, с. 18].

У порівнянні з іноземними дослідженнями жінок, які мають дітей з інтелектуальною інвалідністю, в Україні вивчено зовсім небагато. Це пояснюється кількома причинами. По-перше, загалом, студії з інвалідності є малорозвиненими та неінституціоналізованими в Україні. По-друге, саме вивчення

інтелектуальною інвалідністю є на маргінесі досліджень інвалідності. Часто дослідники, які займаються темою інвалідності, й самі мають інвалідність. А специфіка інтелектуальної інвалідності не дає змоги тим, хто її має, «промовити» про себе вголос. І це стосується не лише досліджень, але й захисту своїх прав.

Проте, позитивною є тенденція сфокусованої роботи з батьками під час діагностування та реабілітації дитини, яка має порушення. Зокрема, це є окремим напрямком роботи інклюзивно-ресурсних центрів в Україні<sup>2</sup> та інституцій, які займаються раннім втручанням. Важливість такої роботи базується на даних досліджень, вказаних вище.

#### **Досвіди матерів дітей, які мають інтелектуальну інвалідність**

Аналіз зібраних інтерв'ю вказує на те, що загальний дискурс респондентів та респонденток був присвячений викликам, з якими вони стикалися протягом народження та зростання їхніх дітей. З одного боку, вони знаходили шляхи подолання цих викликів, з іншого боку, стикалися з соціальними бар'єрами щодо себе та своїх дітей, які їх маргіналізували.

Завдяки аналізу емпіричного матеріалу було виділено типові досвіди, з якими стикалися матері дітей з інтелектуальними порушеннями: зіткнення з лікарями як носіями влади та політичного контролю за материнством та «(не)типовим» дитинством, стигматизація дитини з інвалідністю та її сім'ї, безперервне виконання ролі опікунки матір'ю дитини із інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень, фінансові труднощі, переосмислення інвалідності дитини та свого материнства у громадській діяльності і соціальній включеності.

**Лікар, як основний носій влади та політичного контролю за материнством та «(не)типовим» дитинством.** В радянській час, як і почасти зараз, домінуючою є медична модель інвалідності. Ця модель розглядає інвалідність як дефект, хворобу, порушення, які потребують насамперед медичного втручання [18]. При використанні цієї моделі, інвалідність «патологізується» і протиставляється «нормальному здоровому тілу». При використанні медичної моделі, самі люди з інвалідністю стають невидимими через свою інвалідність. Людина стає «медичним випадком», «товстою книгою хвороби», яку потрібно лікувати, реабілітувати, якщо це дозволяє рівень медицини, доступний на той час. І через так звану «невідповідність нормі», людина звільняється від певних соціальних ролей та практик: відвідування школи, працевлаштування, інколи створення сім'ї та народження й виховування дітей та інше.

У контексті медичної моделі інвалідності носіями влади та реалізаторами політичного контролю є медики [16]. Медичні працівники «володіли» та «володіють» тими необхідними знаннями, що дозволяють діагностувати стан дитини та її «порушення», відтак, визначити її «майбутнє».

Ось як згадує матір чоловіка з інтелектуальною інвалідністю про першу взаємодію з лікарями після народження сина:

*«Він народився в день народження свого батька... Пологи були такі стрімкі. Коли він родився, побачила, що коло нього забігали лікарі, медсестри. Я глянула, шкіра в нього така, як жаб'яча. Але я нічого не знала. Я навіть не знала, що є така хвороба... І нічого, ніхто мені не сказав, тільки сказали, що їсти хочуть...»*

*«Всім дають до груді дітей, а мені – не дають. Я зрозуміла, що щось не то. Але що, я не могла зрозуміти... І аж на третій день прийшла дитячий лікар. Я кажу: «Чого всім дають дітей до груді, а мені ні?». – «Бо він не візьме грудь». – «Чого він не візьме?». Тоді мені сказали, що в нього синдром Дауна, і відкажіться від нього! Бо він не буде в вас ні ходити, ні сидіти, ні говорити, нічого. «Відкажіться від нього, бо він буде як овоч лежати». Я стала, подумала, і кажу: «А ви мені його принесіть до груді. І там буде видно, чи він буде брати грудь, чи він не буде брати грудь». Вони настійливо: «Ні!»» [3, с. 2].*

У той час пологові будинки були режимними об'єктами, куди нікого не пускали. Породіллі залишалися на самоті з невідомими діагнозами та тиском медичних працівників у післяпологовому стані. Опісля виписки з пологового, якщо вже на той момент неповносправність дитини була видима, матір залишалася в інформаційному вакуумі. Матері не отримували потрібну інформацію про реабілітацію дитини, необхідний перелік спеціалістів. Вони навіть не розуміли до кінця діагнозу, який «не можна вилікувати таблеткою» чи нетрадиційною медициною.

Згадує матір чоловіка з інтелектуальною інвалідністю про свою початкову непоінформованість щодо діагнозу сина:

*«В роддоме сказали мне, что синдром Дауна. А я еще не поняла, что это такое. Когда пришла домой, соседка у меня - медсестра, она тут же прибежала ко мне. Мы дружим, кумовья потом стали. Я говорю: «Сказали, что какой-то синдром Дауна у него»» [2, с. 3].*

<sup>2</sup> Більш детальну інформацію можна знайти на сайті «Україна. Інклюзія»: [https://ircenter.gov.ua/static-pages/useful\\_materials](https://ircenter.gov.ua/static-pages/useful_materials)

**Стигматизація сім'ї, де є дитина з інтелектуальною інвалідністю.** Політика інвалідності в радянський час та протягом 1990-х років спонукала до виникнення у сім'ї, де з'являється дитина з інтелектуальною неповносправністю, почуттів та реакцій, які (само)стигматизували їх самих та дитину [10, с. 16-79].

Найпершою з реакцій на неповносправність дитини був *страх*. Страх невідомого майбутнього, страх реакції оточуючих, часто через брак досвіду спілкування з людьми з інвалідністю, існуючі стереотипи про інвалідність. Під впливом цього, батьки ізолювали своїх дітей, і себе водночас.

Пригадує мама чоловіка з інтелектуальною інвалідністю про свій психоемоційний стан одразу після повернення додому з пологового будинку:

*«Я навіть мамі своїй нічого не сказала. Мамі рідній я не сказала, що в мене така дитина! Приходили кумов'я, приходили знайомі, я нікому не говорила нічого» [3, с. 3].*

Це сприяло виникненню стресу, тривожних та депресивних станів у матерів дітей з інтелектуальною інвалідністю [24].

Одна з респонденток розповіла, як вона переживала депресію протягом кількох років:

*«Когда пришла домой, соседка прибежала ко мне... Я говорю: «Сказали, что какой-то синдром Дауна у него». Она испугалась и перестала говорить. И приносит мне тут же книгу: язык открытый, пена со рта, и такой полумертвый. Я это как увидела, и поникла. Схватила ребенка так (показує як тримає дитину), и плакала каждый день, только плакала. Муж нанимал людей, ему надо было ходить на работу, чтоб я одна не оставалась. И так я с этим ребенком просидела дома пять лет, не выходя» [2, с. 5].*

Ментальні порушення та постійні коливання у психоемоційному стані залишають свій слід на загальному стані здоров'я матерів дітей з інтелектуальною інвалідністю. Згідно із словами Раїси Кравченко – засновниці всеукраїнської парасолькової організації «Коаліція захисту прав осіб з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень», в основному засновницями громадських організацій, які опікуються правами людей з інтелектуальними порушеннями, є жінки, які мають дітей з інвалідністю. І серед них вчетверо більше жінок з інвалідністю, аніж в середньому серед жінок в Україні. Окрім цього, серед них високий рівень смертності ще до досягнення середнього віку жіночої смертності в Україні<sup>3</sup> [5, с. 5]. Це є додатковим доказом емоційної, психічної та фізичної уразливості цих матерів.

Інше почуття, що стигматизувало сім'ю та дитину з інвалідністю – це *сором*. Сором за те, що власна дитина не володіє такими «важливими» характеристиками для формування особистого і батьківського капіталу, як здоров'я, інтелект, відповідна поведінка, соціальні навички та досягнення [10, с. 15-79].

Крім цього, сором підкріплювався уявленнями про власну чи родинну недосконалість у моральних та фізіологічних якостях. Народження дитини з інвалідністю пояснювали і досі пояснюють нездоровим способом життя батьків, особливо мами, (курінням, вживанням алкоголю, наркотиків та нездорової їжі), невиконанням моральних законів, гріхопадінням. Ці обґрунтування базуються на моральній моделі інвалідності, згідно з якою інвалідність – це наслідок гріха. Інвалідність пов'язують із покаранням за вчинення певного злочину, поганого вчинку людиною чи членами її сім'ї [7, с. 47].

Свого часу одна з респонденток, спираючись на моральну модель інвалідності, обґрунтовувала народження сина з інтелектуальними порушеннями. До цього переконання її підштовхнули твердження однієї з лікарки:

*«Лікарка мене спитала: «Чи ви ніколи не задумувались над тим, чого ті діти (діти з синдромом Дауна), всі подібні одне на одного?». Я кажу: «Ви знаєте, ні»... А вона каже: «Ви певно несете гріх покоління». Каже: «Так, як то син, то, певно, по батьковій лінії. Як донька – по маминій лінії». Оце вона мені так сказала. Так воно, не так воно. Коли я прийшла додому, і сказала чоловікові..., то таки, ви знаєте, люди зараз не хочуть в то вірити, але то шось є. Бо дід чоловіка був засуджений на 25 років тюрми. А ложно на нього свідчив батько мами – інший дід. Вони ще не були жонаті... Там були великі прокльони. Розумієте, люди не думають про це, що вони говорять, і для чого вони то всьо говорять. І все це могло бути» [3, с. 8].*

Це ще одна стигма, яка робила «неблагополучною» не лише дитину з інвалідністю, але й її сім'ю, обмежуючи для них соціальні контакти та взаємодії.

Саме брак соціальних комунікацій чи не найбільше впливає на самопочуття та емоційний стан матері, яка має дитину з інтелектуальною інвалідністю [28, с. 112-115].

<sup>3</sup> Згідно з даними, оприлюдненими Е. Лібановою на Всеукраїнському Форумі «Україна 30. Здорова Україна», середня тривалість життя жінок в Україні складає 73 роки. Деталі можна знайти на сайті Форуму: <https://ukraine30.com>

Згідно із дослідженнями J. Shearn та S. Todd, працевлаштування матерів, які мають дітей з інтелектуальними порушеннями, покращує жіноче емоційне та психічне самопочуття. Жінки почуваються більш впевненими в собі, незалежними, змінюють власну ідентифікацію не тільки як матері, але й як фахівчині, здобувачки ресурсів для сім'ї тощо [28, с. 120-124].

Щодо працевлаштування опитаних матерів, то їхні можливості роботи залежали від рівня інвалідності дитини та її соціального прийняття, інституційних умов. Більшість респонденток працювали. Робота для цих жінок мала подвійну функцію – фінансового доходу та соціальної включеності.

Проте, часто ця робота була на неповну зайнятість, або ж не висококваліфікованою. Тобто, ставила в уразливе фінансове становище сім'ю, особливо з дитиною з інтелектуальною інвалідністю, реабілітація якої вимагала фінансових вкладень. Крім цього, такі сім'ї часто були та є неповними. Татусі, через почуття страху та сорому, почасти йшли з сім'ї після підтвердження діагнозу дитини:

*«В мене чоловік був такий, не на місці. В мене підтримки не було від нього взагалі. Він постійно їздив на заробітки, і постійно приїжджав з нульом. Постійно п'янки були, по два тижні пропадав. Ми розлучились» [1, с. 2].*

Якщо дитина мала комплексні порушення, то матері було майже неможливо працювати. Хіба її функції опікунства взяв би на себе хтось інший. Ось як про це згадує жінка, яка опікує свою доньку вже більше тридцяти років:

*«Ті опікуни, які доглядають до 8-річного віку дітей-інвалідів, мають право виходити на пенсію в 50 років. А я вже не 8 років з нею сиджу, а більше 30-ти років. Після народження Уляни, я не виходила назад на роботу. Так, що я вийшла в 50 років на пенсію» [1, с. 2].*

Згідно із постановою Кабінету Міністрів України «Деякі питання призначення і виплати компенсації фізичним особам, які надають соціальні послуги з догляду на непрофесійній основі» від 23.09.2020 № 859, розмір компенсацій залежить від групи інвалідності того, кому надають опіку, та середнього щомісячного доходу опікуна. Соціальні виплати, які отримує опікун(-к)а людини з інвалідністю, найчастіше знаходяться на рівні прожиткового мінімуму – 2000 гривень щомісяця.

#### **Безперервне опікунство за дитиною з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень.**

Згідно з дослідженнями S. Todd і J. Shearn [28], P. Chamberlayne і A. King [14], матері дітей, які мають інтелектуальну інвалідність, самоідентифікують насамперед себе як опікунок. Купівля та приготування їжі, годування, переодягання (якщо потрібне), супровід до лікарів, до навчальних та/чи реабілітаційних центрів тощо – входить в повсякденні справи матері.

Це накладає на них обов'язки, які переважають в часі виконання обов'язків протягом стандартного восьмигодинного робочого дня. Проте, у суспільстві, й часто самими жінками, ця робота є недооціненою, «нереальною», бо вона не приносить фінансової винагороди.

Дуже часто турботи матерів дітей з інтелектуальними порушеннями нагадують опікунство над маленькими дітьми. Зазвичай, для цих матерів таке опікунство триває постійно (в залежності від рівня інвалідності дитини, її навичок самообслуговування). Окрім догляду за дитиною з інвалідністю, на жінку покладається обов'язок опіки над іншими дітьми, старшими членами сім'ї, підтримування побуту.

Ось як описує свій типовий день жінка, яка має доньку з комплексними порушеннями:

*«Встаю рано. Беру піднімаю її (доньку). Я ніби встаю швидше, але зразу лягаю. Деколи хочеться. А вона: «Мама, вставай. Ходи до Уляси». Я кажу: «Лежи-лежи, Уляно. Я ще хочу полежати» (сміється). А вона так за мною пильнує, дуже. Та куди вона без мене? Та вона без мене – нікуди. Я вже і рук своїх не чую. Я вже привикла до такого життя. Куди вже діватися? Веду її на унітаз, бо треба памперс поміняти. Вона ж не проситься.*

*А ще давніше в мене і мама була хвора. В неї вже зробилося маразм. І мені треба було бігати до неї. Вона на квартирі, тут, не хотіла зі мною бути. Я мусіла бігти кілометр туди, де вона жила. І відтоді, Уляно перестала проситися на туалет.*

*Потім веду її в туалет. Мию. Потім веду на кухню. Вона сама проситься: «Мамо, погодуй». Вона все любить. Пластівці не любить. Пити не любить... І так живу. Погодую. Потім, беру з нею ходжу. Вона мене тримається. Я мушу з нею ходити. Походжу, походжу. Вона вже змучиться. Потім знов трохи походжу. Потім побіжу в магазин. Піду-пройдуся, на хату (мамину) подивлюся, що там робиться на грядці...*

*Зараз мені мій знайомий дістав таке крісло для ванни. Воно спеціальне, щоб мені не тягати. Бо я підв'язуюсь, щоб її запхати. Але я не все на то крісло. Перше, я мушу її на ванну посадити, потім піднімаю її ногами. А потім підв'язуюся, і кажу Уляні: «Давай будем*

*просити, щоби Бог нам допоміг, щоби мама тебе підняла з ванни». І так купаємся, так мисмося (сміється)» [1, с. 6-7].*

В інтерв'ю матері зазначають, що вже звикли до «іншого» життя. В той же час, їм хочеться дорослих розмов та спілкування, «робити щось для себе», «бути собою». Натомість, вони живуть в іншому світі, ніж їхні ровесники та ровесниці, які не мають дітей, чи мають нормотипових дітей.

Це можна пояснити концептом «периферійності», який запропоновано дослідницею J. T. Selwyn. Вона вивчала пари, які не мають дітей, і дуже хочуть їх мати. Нею було виявлено, що такі пари почуваються «не такими» та виключними від інших сімей, яких вони знають [26]. Так само, матері дітей з інтелектуальною інвалідністю мають специфічну ідентичність, яка розташовує їх на маргінесі в спільноті [28, с. 114].

***Як можна вийти за межі «периферійності»? Переосмислення інвалідності дитини та свого материнства у громадській діяльності і соціальній включеності.***

Досвід, який розширює образ «героїзму» та «маргінальності» матері дитини з інтелектуальною інвалідністю, з'явився паралельно із офіційною політикою інвалідності, у кінці 1980-х – на початку 1990-х років. В українському суспільстві почали з'являтися альтернативні уявлення про інвалідність та пропонувалися способи її прийняття. Поштовхом для цього стало кілька подій:

1) військово-вотеранське вторгнення СРСР в Афганістан (1979-1989 рр.). З початком війни в Афганістані багато людей отримали пошкодження, які призвели до інвалідності. На той час не було жодних законодавчих регулювань саме для цієї соціальної групи, які б стосувалися надання медичних послуг, соціальної гарантії та захисту. Афганський ветеранський рух набрав масштабів. І після 1985 року її представникам, одним з перших, дозволили створювати громадські організації (в тому числі, щодо захисту своїх прав через наявну інвалідність). Створенню цих об'єднань сприяла комуністична партія та уряди республік. Керували цими організаціями колишні державні працівники, щоб їхня діяльність не виходила за рамки ідеології.

2) Розвиток спорту серед людей з інвалідністю. Зародження спортивного руху людей з інвалідністю в Україні розпочався у кінці 1980-х років. Почався цей рух через автомобільний спорт. Розширення ментальних та фізичних горизонтів підкріпилося таборами активної реабілітації, що почали проводитися з початку 1990-х років в Україні тренерами з Західної Європи, та створенням у 1993 році Інваспорту. Спорт та активна реабілітація виконували не лише функцію фізичної підтримки. Вони створювали спільноти для спілкування, нових знайомств, підтримки, обговорення незручностей та дискримінацій, з якими стикаються люди з інвалідністю, здобуття нових навичок, професійного розвитку та зростання.

3) Відкриття «залізної завіси» та приїзд фахівців з-за кордону. Іноземні фахівці та фахівчині почали приїжджати в Україну з іншими, цілком протилежними до існуючої медичної моделі інвалідності ідеями. Ці ідеї ґрунтувалися на соціальній та правозахисній моделях інвалідності.

Соціальна модель інвалідності ставить у центр людину, а не її інвалідність. Зосереджується на тому, що проблема – не в людині, а в існуючих у суспільстві бар'єрах [7, с. 44]. Інвалідність – це нормальний аспект життя, а не відхилення. Соціальну модель інвалідності розробили люди з інвалідністю у відповідь на медичну модель.

Правозахисна модель розглядає інвалідність як один із аспектів людського різноманіття. Ця модель передбачає забезпечення можливостей для вільної реалізації всіх прав та свобод людини з інвалідністю. Таких самих прав людини, як і в інших [23, с. 89].

4) Організаційне оформлення неформальних об'єднань в УРСР після пленуму ЦК КПРС у 1987 році. Це рішення сприяло створенню мережі громадських організацій, які об'єднували людей з інвалідністю. Незважаючи на те, що вже тоді розвивались ідеї соціальної та правозахисної моделей інвалідності, проте значна частина людей і далі використовувала медичну модель інвалідності у громадській діяльності. Це є однією з причин, чому громадські організації часто створювалися навколо певної нозології інвалідності. За такою логікою створення громадських об'єднань люди з інтелектуальними чи ментальними порушеннями залишалися поза громадським життям.

Проте, за кожною людиною з інтелектуальною чи ментальною інвалідністю стоїть інша людина, яка опікує її та виборює для неї права. Найчастіше цією людиною є її матір.

На початку 1990-х років матері, і рідше татусі, почали об'єднуватися, і започаткували батьківський рух за права людей з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень. Батьки знаходили підтримку, розуміння та однодумців під лікарськими кабінетами, під час проходження медико-соціально-педагогічних комісій:

*«Зустрічалися десь, під якимись лікарськими кабінетами. При таких обставинах, де могли б зустрічатися як батьки. І фактично, ми сформували це, як такий батьківський рух. Ми*



*розуміли, що наші діти мають певні права. Розуміли, що таке права людини, вже на той час. І треба, також, нагадати, що це якраз був період переходу, краху радянської системи і переходу до якоїсь іншої. Але фактично, всі структури лишалися дуже довго радянськими. Хоча було таке якесь відчуття ейфоричне в нас, що: «Ось, стане незалежна Україна, і все буде по-новому, все буде інакше (сміється). Все буде робитися тільки по-чесному і по-справедливому». Але, звичайно, так воно, само собою, автоматично, не могло статися. Ми це розуміли. І ми почали збиратися, почали зустрічатися, як такі неформальні групи спочатку» [4, с. 1-2].*

Якщо говорити саме про інтелектуальну інвалідність, про нові дискурси про неї, то вони ґрунтувалися на християнських та загальнолюдських цінностях. Зокрема, ідея про те, що кожне життя має цінність. І людина, яка є слабшою фізично, чи інтелектуально, наділена духовними цінностями, про які забувають у сучасному світі споживання. Відтак, люди з інвалідністю повертають суспільство до «істинних» цінностей та рис [9, с. 71-80].

Перші батьківські організації за права людей з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень у ранні 1990-ті роки були створені у Києві, Львові, Вінниці та Одесі.

Поштовхом до створення батьківських організацій у Львові став приїзд Зені Кушпети – канадійки українського походження, яка принесла до міста нові ідеї щодо уявлень про інвалідність, та започаткувала на місці міжнародний християнський рух спільнот, які об'єднують людей з інтелектуальною інвалідністю, їхніх батьків та волонтерів, - «Віра і Світло». Ця організація почала діяти у Львові в 1992 році і дала початок для спільноти людей з інтелектуальною інвалідністю «Ляш-Ковчег», що входить до міжнародної федерації спільнот «L'Arche» та інших громадських об'єднань за права людей з інтелектуальною інвалідністю.

У Києві першою громадською організацією за права людей з інтелектуальною інвалідністю стало «Благодійне товариство допомоги особам з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень «Джерела»», очолюване Раїсою Кравченко. Очільниця згадує історію створення БФ «Джерела»:

*«Спочатку треба було знайти однодумців. Я звернулася до покійного професора Кузнецова з Академії післядипломної освіти Шупика, де я працювала. А він був завідувачем кафедри. І я його попросила знайти таких самих мам. І він переадресував мене до місцевого психіатра. І я просто написала листи таким мамам. Бо за умовами конфіденційності, не мала права знати, обдзвонювати їх, чи що. Але психіатрові дала конверти і подала ці листи. І вона розіслала. Хто відгукнувся? 15 таких мам відгукнулось. То досі ми разом... Поступово до нас приєдналися фахівці... От, і на першу зустріч, 10-го листопада 94-го року ми запросили не лише самих мам. Але також були професор Кузнецов і ті фахівці, ті педагоги, яких ми знайшли. Команда фахівців познайомилася з дітьми. Ми обговорили, як воно мало б бути. Мами були надзвичайно щасливі від того, що є така пропозиція» [5, с. 2-3].*

Також, на початку 1990-х років були створені Благодійна установа «Спеціальна Школа-Життя» у Києві (засновниця – Марія Щибрик) та центр реабілітації у Вінниці. Останній – заснований Світланою Демко, і згодом став комунальним закладом з кількома філіями у місті.

У Львові в 1990 році було зареєстроване Товариство «Надія», головою якого став Микола Сварник. Товариство «Надія» стало платформою для заснування Навчально-реабілітаційного центру «Джерело» у 1994 році.

Микола Сварник описує створення НРЦ «Джерело»:

*«В 94-ому році нам віддало місто на Сихові недобудований садок. І він стояв без вікон, і накритий був якимось руберойдом, якоюсь смолою, що вода починала затікати. І навіть воно вже почало трошки руйнуватися. Тоді, коли нам це віддали, в нас були сумніви, брати чи не брати. Битися за це, чи не битися.*

*Словом, оцей будинок наш, він був ніби такий дуже непідійомний тягар, з одного боку. А з другого боку, він нас заставляв робити все по-новому, все цілком по-новому. Тому-що, це як кажуть: «Нове вино не наливають в старі міхи». Тому, звичайно, те, що ми мали цей будинок, це нас настроювало робити інакше. Зробили кожен куточок, кожне приміщення цілком доступним для людини у візочку. Це в Україні, мабуть, не було такого приміщення на той час зроблено. Скільки ми вклали в це ресурсу, і старань, і думок і всього решта. І коштів. Інженерної думки і всього решта (сміється)» [4, с. 16].*

У 2004 році була створена парасолькова організація – Всеукраїнська громадська організація «Коаліція захисту прав людей з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень», яке об'єднувала на той час близько 40 організацій, які працюють із людьми з інтелектуальною інвалідністю<sup>4</sup>:

<sup>4</sup> Деталі можна знайти на офіційному сайті організації: <http://inteldisabilities-coalition.com.ua/>

*«На початку ми створили трамплін в БФ «Джерела». Ми вже почали створювати міні-гуртожиток. Він ремонтувався і була підтримка від київської влади. До нас дуже багато зверталось таких самих мам з інших областей України. Нам здалося, що можна вже показувати цей досвід. І спасибі, в 2003-му здається, Євросоюз підтримав проект «Поширення Київської моделі допомоги людям з інтелектуальними порушеннями». І в рамках цього проекту був такий компонент, як створення мережі організації. І були кошти на те, щоб ми зібрались. Ми зібралися в 2003-му році. І на той час нам вдалося зустрітися з міністром Михайлом Панієвим. І коли ми з ним зустрілися, він сказав: «А що ж вас так багато до мене прийшло? У нас нема в міністерстві часу говорити з кожним. Ви створіть всеукраїнську громадську організацію. І тоді ми будемо розуміти, з ким ми ведемо діалог». І ми скористалися тією порадою. І зареєстрували в 2004-му році Всеукраїнську громадську організацію, яка і виконувала надзвичайно важливу функцію «представлення інтересів» [5, с. 9].*

Поступово ці перші організації почали використовувати правозахисну модель інвалідності, адвокуючи важливі законодавчі зміни в Україні на шляху до прийняття та імплементації міжнародних документів, які стосуються поводження із людьми з інтелектуальною інвалідністю, забезпечення їхніх прав та життєдіяльності.

Зокрема, були внесені пропозиції до ЗУ «Про соціальні послуги», ЗУ «Про освіту», проекту ЗУ «Про загальнодержавну програму «Національний план дій щодо реалізації Конвенції ООН про права людей з інвалідністю», ЗУ «Про внесення змін до Бюджетного Кодексу України» та до низки інших законопроектів, положень, розпоряджень.

Процес входження у спільноту людей, які тебе розуміють та підтримують, є важливим етапом у прийнятті неповносправності дитини. Це надає змогу мамам знайти силу та відновити довіру до оточуючих:

*«Знаєте, це дуже важливо, що мами разом. Що всі довіряли й довіряють одне одному. Готові були витратити свій час. Витратити зусилля. І це така вже сім'я. Знаєте, це як родичі» [5, с. 10].*

Участь у формальних чи неформальних об'єднаннях – спосіб перейти з «периферійності» у «центр». Стати включеними у соціальну реальність та зв'язки, заявити, що межі норми є ширшими, ніж вважається у суспільстві.

### **Висновки**

Дослідження «нетипового» материнства, які проводяться закордоном, задають напрямки, які вимагають глибшого вивчення й адаптації у різних суспільствах. Так як тема повсякденних досвідів матерів, які виховують дітей з інтелектуальною інвалідністю, є майже не вивченою в Україні, то дослідницьке поле є глибоким та широким.

Досліджуючи досвіди матерів, які мають вже дорослих дітей з інтелектуальною інвалідністю (народжених протягом 1970-1990-х років), було виділено кілька характерних викликів, з якими стикалася кожна з респонденток: медичні працівники – як носії влади, які виконували функцію виключення дитини з інтелектуальною інвалідністю та її сім'ї з суспільства, суспільні стигми та упередження навколо (інтелектуальної) інвалідності, перманентне виконання опікунських обов'язків, фінансові труднощі у сім'ї, важлива роль включеності в батьківські мережі підтримки та створення громадських організацій, які займалися захистом прав людей з інтелектуальною інвалідністю.

Те, що особливо відрізняє матерів, які мають вже дорослих дітей з інтелектуальною інвалідністю в Україні – це час, коли вони росли своїми дітьми – час, коли політика інвалідності ґрунтувалася на медичній моделі інвалідності. А, отже, – певні порушення, хвороби – виходили за рамки «здорового тіла й духу», забирали в людини соціальний капітал та залишали її та близьке до неї оточення на підніжжі соціальної ієрархії.

Медична модель ускладнювала прийняття неповносправності дитини, нагромаджуючи у матерів існуючі упередження та стереотипи. Це впливало на їхній психоемоційний стан, обмеження соціальних контактів, загальну якість життя.

Враховуючи зміни, які відбулися в конструюванні інтелектуальної інвалідності протягом останніх десятиліть, варто реалізовувати не лише порівняльні дослідження між матерями нормотипових дітей та матерями дітей, які мають дітей з інвалідністю, але перспективним з точки зору вивчення змін в оптиці використання моделей інвалідності в українському суспільстві стане дослідження досвідів жінок, які народжували дітей з інтелектуальною інвалідністю у різний час: радянський, протягом 1990-х – початок 2000-х років та в останні роки.

### **Список літератури:**

1. Інтерв'ю з опікунами. Леся Л., 55 років. Старий Розділ. Запис здійснений 27.01.2020. Авторський архів, Ф. 1. Оп. 2 (2). 13 с.
2. Інтерв'ю з опікунами. Любов С., 73 роки. Львів. Запис здійснений 5.11.2019. Авторський архів, Ф. 1. Оп. 2 (3), 20 с.
3. Інтерв'ю з опікунами. Марія Д., 76 років. Львів. Запис здійснений 6.11.2019. Авторський архів, Ф. 1. Оп. 2 (4), 25 с.

4. Інтерв'ю експертне. Микола С., 62 роки. Львів – Торонто. Запис здійснений 04.12.2019. Авторський архів, Ф. 1. Оп. 1 (1), 24 с.
5. Інтерв'ю експертне. Раїса К., 63 роки. Київ. Запис здійснений 29.07.2020. Авторський архів, Ф. 1. Оп. 1 (3), 27 с.
6. Про схвалення Концепції розвитку охорони психічного здоров'я в Україні на період до 2030 року: Розпорядження Кабінету Міністрів України від 27.12.2017 №1018. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1018-2017-%D1%80#Text> (дата звернення 27.05.2021).
7. Байда Л. Ю., Красюкова-Еннс О. В., Буров С. Ю., Азін В. О., Грибальський Я. В., Найда Ю. М. Інвалідність та суспільство: навчально-методичний посібник. Київ, 2012. 216 с.
8. Бергер П., Лукман Т. Социальное конструирование реальности. Трактат по социологии знания. Москва: Медиум, 1995. 323 с.
9. Ваньє Ж. Розбите тіло. Повернення до єднання. Львів: Свічадо, 1993. 144 с.
10. Романчук О. Неповносправна дитина в сім'ї та в суспільстві. Львів, 2008. 334 с.
11. Стець В. І., Баб'як К. Б. Вплив факту народження дитини з інвалідністю на особисті характеристики матерів, які їх виховують. *Science Review*. February 2018. 2(9), Vol. 6. Pp. 14-19.
12. Стрельник О. Турбота як робота: материнство у фокусі соціології. Київ: Критика, 2017. 288 с.
13. Barbosa M. A. M., Chaud M. N., Gomes M. M. F. Experiences of mothers of disabled children: a phenomenological study. *Acta Paul Enferm*. 2008. №21(1), pp. 46-52. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002008000100007> (дата звернення 31.05.2021).
14. Chamberlayne P. & King A. The biographical challenge of caring. *Sociology of Health and Illness*. 1997. №19(5), pp. 601-621.
15. Ergun S., Ertem G. Difficulties of mothers living with mentally disabled children. *JPM*. 2012. №62 (8), pp. 776-780.
16. Foucault M. *Madness and Civilisation*. London: Tavistock. 1967. 317 p.
17. Gogoi R. R., Kumar R., Deuri S. P. Anxiety, depression and quality of life in mothers of children with intellectual disability. *Open Journal of Psychiatry*. 2017. №8 (1), pp. 71-75. DOI:10.5958/2394-2061.2016.00046.X (дата звернення: 31.05.2021).
18. Haegele J. A., Hodge S. Disability Discourse: Overview and Critiques of the Medical and Social Models. *Quest*. 2016. №68(2), pp. 193-206. DOI: <https://doi.org/10.1080/00336297.2016.1143849> (дата звернення: 31.05.2021).
19. Hassall R., Rose J., McDonald J. Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2005. № 49(6), pp. 405-418. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x> (дата звернення: 31.01.2022).
20. *Intellectual Disability and Stigma: Stepping Out from the Margins* K. Scior (ed.), S. Werner (ed.). Palgrave Macmillan. 2016. 252 p.
21. 30. Irvin M., Klaus M., Kennell J. *Parent-infant bonding*. St. Louis: Mosby. 1982. P. 257.
22. Llewellyn G., McConnell D., Cant R., Westbrook M. Support network of mothers with an intellectual disability: An exploratory study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 1999. №24(1), pp. 7-26. DOI: <https://doi.org/10.1080/13668259900033851> (дата звернення: 31.05.2021).
23. Marks D. Models of disability. *Disability and Rehabilitation*. 1996. №19(3), pp. 85-91. DOI: <https://doi.org/10.3109/09638289709166831> (дата звернення: 31.05.2021).
24. Olsson M. B., Hwang C. P. Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2001. №45(6), pp. 535-543. DOI: 10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x (дата звернення: 31.05.2021).
25. Oti-Boadi M. Exploring the Lived Experiences of Mothers of Children With Intellectual Disability in Ghana. *SAGE Open*. 2017. № 7(4), pp. 1-12. DOI: <https://doi.org/10.1177/2158244017745578> (дата звернення: 31.05.2021).
26. Selwyn J. Applying to adopt: the experience of rejection. *Adoption & Fostering*. 1991. №15(3), pp. 26-29.
27. Sen E., Yurtsever S. Difficulties Experienced by Families with Disabled Children. *JSPN*. 2007. №12(4), pp. 238-252. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x> (дата звернення: 31.05.2021).
28. Shearn J., Todd S. Maternal Employment and Family Responsibilities: the Perspectives of Mothers of Children with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2001. №13(3), pp. 109-131. DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2000.00021.x> (дата звернення: 31.05.2021).
29. Whitaker S. *Intellectual Disability. An Inability to Cope with an Intellectually Demanding World*. London: Palgrave Macmillan. 2013. 207 p.

## МЕЖДУ ГЕРОИЗМОМ И МАРГИНАЛЬНОСТЬЮ: ОПЫТЫ МАТЕРЕЙ ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ В РЕЗУЛЬТАТЕ ИНТЕЛЛЕКТУАЛЬНЫХ НАРУШЕНИЙ

**Заремба-Косович Анна Романовна** – кандидат социологических наук, научный сотрудник отдела социальной антропологии Института народоведения НАН Украины Проспект Свободы, 15 Львов, 79000, Украина, ORCID ID <https://orcid.org/0000-0003-3984-879X> e-mail: [ganna.zaremba@gmail.com](mailto:ganna.zaremba@gmail.com)

В статье анализируются опыты матерей, родивших детей с интеллектуальной инвалидностью на протяжении 1970-1990-х годов в Украине. Актуальность темы определяется тем, что аналогичные исследования почти не проводились в Украине. Новизна публикации заключается в том, что контексты политики инвалидности в советское время и ее влияние на общественные представления об интеллектуальной инвалидности не анализировались. Теоретико-методологической базой исследования есть теория социального конструктивизма. Эмпирическое исследование проводилось благодаря качественным методам: полуструктурированным глубинным интервью и этнографическому наблюдению в Киеве, Львове и Львовской области в течение 2019-2021 годов. Благодаря качественному контент-анализу был выделен ряд типичных опытов для матерей, имеющих уже взрослых детей с интеллектуальной инвалидностью: встреча с

медическими работниками – как носителями символической власти по исключению ребенка с (интеллектуальной) инвалидностью и его семьи из социального пространства и социальных взаимодействий, стигматизация ребенка с инвалидностью и его семьи, непрерывное попечительство матери за ребенком с инвалидностью в результате интеллектуальных нарушений, финансовые трудности, переосмысление инвалидности ребенка и своего материнства в общественной деятельности и социальной включенности.

**Ключевые слова:** материнство, интеллектуальная инвалидность, дети с инвалидностью.

#### References:

1. Interviews with carers. Lesya L., 55 years old. Staryy Rozdil. Record made 27.01.2020. Author's archive, F. 1. Desc. 2(2). 13 p. [in Ukrainian]
2. Interviews with carers. Lyubov S., 73 years old. Lviv. Record made 05.11.2019. Author's archive, F. 1. Desc. 2(3). 20 p. [in Russian]
3. Interviews with carers. Mariya D., 76 years old. Lviv. Record made 06.11.2019. Author's archive, F. 1. Desc. 2(4). 25 p. [in Ukrainian]
4. Expert's interviews. Mykola S., 62 years old. Lviv – Toronto. Record made 04.12.2019. Author's archive, F. 1. Desc. 1(1). 24 p. [in Ukrainian]
5. Expert's interviews. Raisa K., 63 years old. Kyiv. Record made 29.07.2020. Author's archive, F. 1. Desc. 1(3). 27 p. [in Ukrainian]
6. On approval of the Concept of development of mental health care in Ukraine for the period up to 2030: Order. Cabinet of Ministers of Ukraine dated 27.12.2017 №1018. Available at: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1018-2017-%D1%80#Text> (date of access: 27.05.2021) [in Ukrainian]
7. Baida, L., Krasnyukova-Enns, O., Burov, S., Azin, V., Grybalsky, Ya. and Naida, Yu. (2012) Disability and Society: educational and methodical manual. Kyiv[in Ukrainian]
8. Berger, P., Lukman, T. (1995) Social construction of reality. Treatise of the sociology of knowledge. Moscow: Medium [in Russian]
9. Vanier, J. (1993) Broken body. Return to unity. Lviv: Svichado [in Ukrainian]
10. Romanchuk, O. (2008) Disabled child in the family and society. Lviv [in Ukrainian]
11. Stets, V. and Babiak, K. (2018) 'The impact of the birth of a child with a disability on the personal characteristics of the mothers who raise them' *Science Review*. 2(9), Vol. 6. Pp. 14-19 [in Ukrainian]
12. Strelnyk, O. (2017) Care as work: motherhood in the focus of sociology. Kyiv: Krytyka [in Ukrainian]
13. Barbosa, M. A. M., Chaud, M. N. and Gomes, M. M. F. (2008) 'Experiences of mothers of disabled children: a phenomenological study' *Acta Paul Enferm*. 21(1), pp. 46-52. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002008000100007> (date of access: 31.05.2021).
14. Chamberlayne, P. & King, A. (1997) 'The biographical challenge of caring' *Sociology of Health and Illness*. 9(5), pp. 601-621.
15. Ergun, S., Ertem, G. (2012) 'Difficulties of mothers living with mentally disabled children' *JPMMA*. 2 (8), pp. 776-780.
16. Foucault, M. (1967) Madness and Civilisation. London: Tavistock. 317 p.
17. Gogoi, R. R., Kumar, R., Deuri, S. P. (2017) 'Anxiety, depression and quality of life in mothers of children with intellectual disability' *Open Journal of Psychiatry*. 8 (1), pp. 71-75. DOI:10.5958/2394-2061.2016.00046.X (date of access: 31.05.2021).
18. Haeghele, J. A., Hodge, S. (2016) 'Disability Discourse: Overview and Critiques of the Medical and Social Models' *Quest*. 68(2), pp. 193-206. DOI: <https://doi.org/10.1080/00336297.2016.1143849> (date of access: 31.05.2021).
19. Hassall, R., Rose, J., McDonald, J. (2005) 'Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support' *Journal of Intellectual Disability Research*. 49(6), pp. 405-418. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x> (date of access: 31.05.2021).
20. Scior, K. and Werner, S. (eds.) (2016) Intellectual Disability and Stigma: Stepping Out from the Margins. Palgrave Macmillan
21. Irvin, M., Klaus, M. and Kennell, J. (1982) Parent-infant bonding. St. Louis: Mosby. p. 257.
22. Llewellyn, G., McConnell, D., Cant, R., Westbrook, M. (1999) Support network of mothers with an intellectual disability: An exploratory study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 24(1), pp. 7-26. DOI: <https://doi.org/10.1080/13668259900033851> (date of access: 31.05.2021).
23. Marks, D. (1996) 'Models of disability' *Disability and Rehabilitation*. 19(3), pp. 85-91. DOI: <https://doi.org/10.3109/09638289709166831> (date of access: 31.05.2021).
24. Olsson, M. B., Hwang, C. P. (2001) 'Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability' *Journal of Intellectual Disability Research*. 5(6), pp. 535-543. DOI: 10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x (date of access: 31.05.2021).
25. Oti-Boadi, M. (2017) 'Exploring the Lived Experiences of Mothers of Children With Intellectual Disability in Ghana' *SAGE Open*. № 7(4), pp. 1-12. DOI: <https://doi.org/10.1177/2158244017745578> (date of access: 31.05.2021).
26. Selwyn, J. (1991) 'Applying to adopt: the experience of rejection' *Adoption & Fostering*. 15(3), pp. 26-29.
27. Sen, E., Yurtsever, S. (2007) 'Difficulties Experienced by Families With Disabled Children' *JSPN*. 12(4), pp. 238-252. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x> (date of access: 31.05.2021).
28. Shearn, J., Todd, S. (2001) 'Maternal Employment and Family Responsibilities: the Perspectives of Mothers of Children with Intellectual Disabilities' *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 13(3), pp. 109-131. DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2000.00021.x> (date of access: 31.05.2021).
29. Whitaker, S. (2013) Intellectual Disability. An Inability to Cope with an Intellectually Demanding World. London: Palgrave Macmillan. 207 p.