



АНАЛІТИЧНИЙ ЗВІТ
ЗА РЕЗУЛЬТАТАМИ СОЦІОЛОГІЧНОГО ДОСЛІДЖЕННЯ

**«РЕПРОДУКТИВНИЙ ДОСВІД
ЖІНОК З ІНВАЛІДНІСТЮ В УКРАЇНІ»**

Авторський склад:

Ганна Заремба-Косович — кандидатка соціологічних наук, старша наукова співробітниця відділу соціальної антропології Інституту народознавства НАН України, аналітикиня проєкту, авторка методології дослідження і звіту

Вікторія Лучка — голова ГО «Безпечне народження», фахівчиня з прав людини, зокрема під час вагітності та пологів та прав людей з інвалідністю, авторка розділу «Рекомендації»

Редакторка:

Ірина Шеремет

Ця публікація підготовлена за фінансової підтримки фонду Abilis Foundation



Abilis Foundation

Коментарі та пропозиції щодо аналітичного звіту можна надіслати на safebirthua@gmail.com

Про діяльність ГО «Безпечне народження»

[Дізнатися більше](#)

Safe BIRTH_{UA}

ЗМІСТ

I. Вступ.....	4
I.2 Репродуктивний досвід жінок з інвалідністю: огляд досліджень.....	6
I.3 Визначення основних понять: інвалідність, медикалізація, стигматизація.....	10
I.4 Методологія дослідження.....	15
I.5 Учасниці дослідження.....	17
 II. Планування вагітності й досвід вагітності.....	19
III. Пологи й перебування у пологовому відділенні.....	28
IV. Перший час материнства й догляду за немовлям.....	34
V. Висновки.....	43
VI. Рекомендації.....	46
VII. Список джерел і літератури.....	48

I. Вступ

Питання репродуктивних прав і репродуктивного досвіду останніми роками стають дещо помітнішими в Україні. З'явилася низка академічних¹ та аналітичних матеріалів², у яких здійснені спроби концептуалізувати поняття репродуктивних прав.

Концептуалізація репродуктивних прав, рідше репродуктивного досвіду, стає цариною юриспруденції, частково — медицини та психології. Втім, не можна сказати, що це поняття носить міждисциплінарний характер. Обмаль досліджень на цю тему можна знайти серед соціологічних чи антропологічних праць. Певний внесок зроблений дослідниками/-цями гендерних студій, які звертаються до тем репродуктивних прав, планування сім'ї, репродуктивних досвідів і практик материнства³.

Окрім цього, до теми репродуктивних прав, їхнього дотримання/порушення, материнства і його практик зверталася низка жіночих/феміністичних організацій⁴.

Втім, тема, заявлена в цьому дослідженні, в Україні абсолютно не вивчена. Тому авторками була здійснена спроба з використанням соціологічних теоретико-методологічних підходів проаналізувати репродуктивний досвід жінок із різними видами інвалідності в Україні.

Поняття **«репродуктивний досвід»** охоплює особистий шлях людини та її взаємодії з іншими, пов'язані з її репродуктивним здоров'ям; біологічні, соціальні, психологічні та емоційні аспекти, а також культурні та системні фактори, які впливають на рішення, події та їхнє сприйняття протягом усього життя⁵.

Додатковими аспектами, які впливають на репродуктивну ідентичність, а отже, й на репродуктивний досвід, є репродуктивні права і репродуктивна справедливість.

¹ А. Дутко, М. Заболотна. Репродуктивні права фізичної особи: сутність поняття і класифікація. Науковий вісник Львівського державного університету внутрішніх справ, 2016, № 3, с. 82–90; О. Онишко, В. Парасюк. Репродуктивні права і гарантії їх забезпечення в Україні та країнах Європи. Аналітично-порівняльне правознавство, с. 120–128. URL:

<https://app-journal.in.ua/wp-content/uploads/2023/05/22.pdf>; В. Берч. Репродуктивні права — ключова складова гендерної рівності і гідного життя. Науковий вісник Ужгородського національного університету. Серія Право, Випуск 79, частина 2, с. 381–384, та інші.

² М. Павлишин. Репродуктивні права: межі втручання держави в приватність жінок. Юрфем. Дата публікації: 26 травня 2021 року. URL:

<https://iurfem.com.ua/reproduktyvni-prava-mezhi-vtruchannya-derzhavy-v-privatnist-zhinok-material/>

³ О. Стрельник. Турбота як робота: материнство у фокусі соціології. Монографія. — Київ: Критика, 2017 [КНУ ім. Т. Шевченка; факультет соціології]. — 288 с.

⁴ Асоціація жінок-юристок «Юрфем». М. Павлишин. Репродуктивні права: межі втручання держави в приватність жінок. 26 травня 2021 року. URL:

<https://iurfem.com.ua/reproduktyvni-prava-mezhi-vtruchannya-derzhavy-v-privatnist-zhinok-material/>

⁵ Athan, A. M. (2020). Reproductive identity: An emerging concept. *American Psychologist*, 75(4), 445–456. URL: <https://doi.org/10.1037/amp0000623>

Репродуктивні права — передбачені законом можливості здійснення та охорони репродуктивного здоров'я людини, вільного прийняття рішень щодо народження чи відмови від народження дитини у шлюбі чи поза ним, а також медико-соціальної, інформаційної і консультативної допомоги в цій сфері⁶.

Репродуктивна справедливість — це структура, яка визначає зв'язок між репродуктивним здоров'ям та правами й тісно пов'язана з питаннями соціальної справедливості, такими як бідність, расизм, сексизм, інвалідність тощо. Поняття передбачає необхідність усунення системних бар'єрів, які заважають людям досягти репродуктивного добробуту⁷.

Аналітичний звіт складається з трьох частин: 1) аналіз тематичних дослідницьких напрацювань й основних понять; 2) представлення й аналіз емпіричних даних дослідження; 3) формування висновків і рекомендацій за результатами дослідження.

⁶ Onwuachi-Saunders C, Dang QP, Murray J. Reproductive Rights, Reproductive Justice: Redefining Challenges to Create Optimal Health for All Women. J Healthc Sci Humanit. 2019 Summer; 9(1):19–31. PMID: 36819759; PMCID: PMC9930478.

⁷ Так само.

1.2 Репродуктивний досвід жінок з інвалідністю: огляд досліджень

Закордонні дослідження репродуктивного досвіду жінок з інвалідністю (ЖЗІ) є достатньо різноманітними. Часто такі дослідження використовують феміністичну оптику і критичний підхід до інвалідності.

Закордонні дослідники вивчають різні аспекти репродуктивного досвіду ЖЗІ: гендерні ідентичності, досвіди материнства (наукове материнство), перешкоди під час планування вагітності, пологів, першого періоду материнства; суспільне ставлення до матерів з інвалідністю, дотримання прав людини й гідності під час репродуктивного досвіду ЖЗІ⁸. Зокрема, є низка досліджень найбільш уразливих груп ЖЗІ — жінок з інтелектуальною та/або психосоціальною інвалідністю⁹.

На конструювання і регулювання репродуктивного досвіду ЖЗІ впливають два взаємопов'язані виміри: медикалізація і репродуктивні права¹⁰. Медикалізація репродуктивної поведінки легітимізує нагляд за населенням. А репродуктивні права націлені на захист репродукції як частини приватного життя людини.

Медикалізація як спосіб державного контролю за репродукцією виникла у XIX столітті й виражається в *репродуктивному нагляді*¹¹. Є два підходи до репродуктивного нагляду: (1) егалітарний, відповідно до якого потрібно вирішити проблему недостатньої кількості населення, та (2) елітарний, сфокусований на якості генофонду¹².

Елітарний підхід ліг в основу напрямку євгеніки — концепції «непідходящих» категорій населення для народження дітей (наприклад, певні етнічні групи, люди з інвалідністю, люди певного класу чи раси).

У післявоєнний період репродуктивна несправедливість посилилася внаслідок розвитку генетичного консультування¹³. Генетичне консультування стало інструментом контролю за репродукцією, спрямованим на обмеження народжуваності серед «небажаних» груп шляхом примусової стерилізації, терапевтичних абортів¹⁴ та інших заходів.

⁸ Hall, J Collins B, Ireland J, and Hundley V. (2018) The Human Rights & Dignity Experience of Disabled Women during Pregnancy, Childbirth and Early Parenting. Centre for Midwifery Maternal and Perinatal Health, Bournemouth University: Bournemouth.

⁹ Begley C., Higgins A., Lalor J., Sheerin F., Alexander J., Nicholl H., Lawler D., Keenan P., Tuohy T., Kavanagh R. (2009) Women with Disabilities: Barriers and Facilitators to Accessing Services During Pregnancy, Childbirth and Early Motherhood, University of Dublin, Trinity College Dublin, School of Nursing and Midwifery.

¹⁰ Victoria Schmidt (2025) Reproductive Injustice and Genetic Counseling in the Socialist Politics of Disability, Problems of Post-Communism, 72:3, 217, DOI:10.1080/10758216.2024.2382754

¹¹ Там само, с. 217.

¹² Там само, с. 217.

¹³ Там само, с. 220-222.

¹⁴ Терапевтичний аборт - це штучне переривання вагітності, яке проводиться за медичним показанням, коли продовження вагітності становить серйозну загрозу життю і здоров'ю жінки, або коли у плоді виявлено тяжкі порушення розвитку ("Safe Abortion% Technical and Policy Guidance for Health Systems", 2012, URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23700650/>).

Ще однією з характеристик медикалізації репродукції є *стандартизація вагітності та пологів*, що часто ігнорує індивідуальні потреби ЖЗІ¹⁵. Ця концепція ґрунтується на ідеалізованих суспільних уявленнях про материнство, пов'язаних із «нормальним» тілом, середнім класом і традиційною сім'єю. ЖЗІ не відповідають цим стандартам, що підсилює їхню маргіналізацію.

Анджела Фредерік (Angela Frederick) розглядає ЖЗІ, які мають досвід вагітності, пологів, материнства як «ризикових матерів» (risky mothers), оскільки їхні тіла не відповідають нормам «ідеального» материнства¹⁶. Вони часто піддаються стигматизації з боку медичних працівників/-ць, соціальних служб та суспільства.

Зокрема, ЖЗІ часто стикаються з упередженнями, що вони не можуть бути «компетентними матерями»¹⁷; медичні працівники/-ці часто не поважають автономію жінок і приймають рішення без урахування їхньої думки тощо¹⁸.

Окрім стигматизації, вагітні ЖЗІ або ті, які нещодавно народили, стикаються з низкою перешкод¹⁹:

- фізичні (недоступність будівель через відсутність пандусів, вузькі двері, недоступні туалети; відсутність спеціалізованого обладнання, наприклад, гідравлічних столів для огляду; проблеми з пересуванням у лікарнях через невдале планування приміщень; недоступність транспортних засобів; відсутність фінансової підтримки для покриття витрат на транспорт; централізація медичних послуг у великих містах ускладнює доступ до них для жінок із сільської місцевості).
- Інформаційні (інформація про послуги часто недоступна у форматах, зручних для людей з інвалідністю: шрифт Брайля, аудіофайли, великі шрифти, проста мова).
- Комунікаційні (багато медичних працівників не мають достатніх знань про специфічні потреби жінок із різними формами інвалідності; відсутність міждисциплінарної співпраці між персоналом, який працює з ЖЗІ; медичний персонал часто не володіє жестовою мовою).

Жінки з інтелектуальними та/або психічними порушеннями стикаються зі значно серйознішими перешкодами на шляху до материнства та медичних послуг. Однією з причин цього є відсутність міждисциплінарної команди із супроводу жінки під час вагітності, пологів, першого часу материнства (медичні працівники,

¹⁵ Frederick, A. (2017). Risky Mothers and the Normalcy Project: Women with Disabilities Negotiate Scientific Motherhood. *Gender & Society*, 31(1), 74-95. URL: <https://doi.org/10.1177/0891243216683914>

¹⁶ Там само, с. 78-80.

¹⁷ Особливо це стосується жінок з психічними порушеннями та інтелектуальною інвалідністю. Їхнє право на материнство чи не найчастіше часто ставиться під сумнів.

¹⁸ Begley C., Higgins A., Lalor J., Sheerin F., Alexander J., Nicholl H., Lawler D., Keenan P., Tuohy T., Kavanagh R. (2009) Women with Disabilities: Barriers and Facilitators to Accessing Services During Pregnancy, Childbirth and Early Motherhood, University of Dublin, Trinity College Dublin, School of Nursing and Midwifery, p. xi-xviii.

¹⁹ Там само, с. 125-129.

соціальні працівники, в тому числі персональні асистенти, психологи та інші). На додачу до цього, багато жінок бояться бути засудженими або втратити опіку над дитиною через свій діагноз²⁰. Втрата опіки над дитиною — найчастіший сценарій для жінок з інтелектуальними порушеннями.

У контексті репродуктивного досвіду ЖЗІ стикаються із суперечливим ставленням. З одного боку, орієнтована на «типових» матерів медицина часто не враховує потреб ЖЗІ: наприклад, лікарні можуть бути фізично недоступними або персонал не забезпечує необхідних адаптацій. А з іншого боку, під час вагітності й пологів ЖЗІ отримують надмірну увагу з боку медиків, які часто ставлять під сумнів їхню здатність стати матерями. Таким чином ЖЗІ є *невидимими* (invisible), та *гіпервидимими* (hypervisible) водночас²¹.

Саме тому під час вагітності й у перший час материнства ЖЗІ зазнають додаткового тиску, намагаючись довести свою спроможність стати «хорошою матір'ю»: із особливою ретельністю виконують медичні приписи, ведуть максимально здоровий спосіб життя, створюють якнайкращі умови для немовляти вдома. За всіма цими діями стоїть бажання «перевершити» очікування, щоб уникнути додаткового контролю з боку соціальних і медичних служб²².

Відповідно до результатів дослідження Керрі Шендри, Денніс Хоуген та Сюзан Шот (Carrie L. Shandra, Dennis P. Hogan і Susan E. Short), проведеного у США 2014 року, жінки з інвалідністю здебільшого так само позитивно ставляться до материнства, як і жінки без інвалідності²³. Однак медикалізація, підвищений репродуктивний нагляд і тиск, стигматизація та описані вище перешкоди ускладнюють реалізацію цього права, як це часто буває з правами людей з інвалідністю загалом.

Говорити про репродуктивний досвід ЖЗІ в Україні складно через брак таких даних. Авторкам вдалося знайти лише кілька досліджень, які стосуються досвідів жінок з інвалідністю в Україні загалом²⁴.

Згідно з результатами дослідження І. Руденко, дівчата й жінки з інвалідністю не здобувають сексуальної освіти, зокрема інформації щодо тілесності й сексуальності в доступних форматах. Це підвищує їхній ризик потерпіти від

²⁰ Там само, с. 105–117.

²¹ Frederick, A. (2017). Risky Mothers and the Normalcy Project: Women with Disabilities Negotiate Scientific Motherhood. *Gender & Society*, 31(1), p. 88–91.
URL: <https://doi.org/10.1177/0891243216683914>

²² Там само, с. 92.

²³ Carrie L. Shandra, Dennis P. Hogan і Susan E. Short. Planning for Motherhood: Fertility Attitudes, Desires And Intentions Among Women with Disabilities. *Perspectives on Sexual and Reproductive Health*, 2014, 46(4):203–210, DOI: 10.1363/46e2514

²⁴ Руденко І. (2020) Гендерна ідентичність жінок з інвалідністю. Гендерна політика очима української молоді: матеріали підсумкової конференції XIV Регіонального наукового конкурсу молодих вчених, Харків, 28 квітня 2020 р. / [за заг. ред. : Н. В. Бібік, Г. Г. Фесенко] ; Харків. нац. ун-т міськ. госп-ва ім. О. М. Бекетова. — Харків : ХНУМГ ім. О. М. Бекетова, 2020. — с. 71–83.

насильства та/або незапланованої вагітності; заважає будувати відносити й вільно обговорювати питання тілесності.

Такий стан справ підтверджується й у статтях Т. Губарь²⁵ та О. Стрельник. Окрім браку сексуальної освіти й інформації щодо тілесності й сексуальності, ЖЗІ стикаються з бар'єрами на шляху до сексуального самовизначення. ЖЗІ, які проживають у закритих інституціях або під гіперопікою опікунів/-ок, не мають змоги проявити власну сексуальність²⁶.

На додачу до цього, ЖЗІ мають ускладнений доступ до медичних послуг і товарів: наприклад, через брак сексуальної освіти та низку інших бар'єрів, — до засобів контрацепції. Водночас і медичні працівники/-ці не вміють або не бажають адаптовувати свої послуги для жінок із різними видами інвалідності.

Гендерна ідентичність як жінок, так і чоловіків з інвалідністю часом суперечить традиційним уявленням про «справжню жінку» та «справжнього чоловіка». Зокрема, для ЖЗІ проблематичними виглядають такі характеристики, як сексуальність та фізична привабливість²⁷.

Згідно з результатами дослідження, до якого була залучена О. Стрельник, гендерна ідентичність ЖЗІ вибудовується у традиційних вимірах: мати привабливий зовнішній вигляд, бути в хорошій формі та настрої, бути матір'ю, «гарною дружиною» тощо²⁸.

Проте втілити ідентичність матері ЖЗІ складно, оскільки саме ця роль для них, згідно з уявленнями суспільства та медиків, не передбачена²⁹.

²⁵ Губарь Т. Інвалідність: гендерні розбіжності. Матеріали Міжнародної науково-практичної конференції «Соціально-гуманітарні науки, економіка, право: нові виклики, практика інновацій», Полтава, 21–22 квітня 2016 р. — К.: Університет «Україна, 2016. — С. 104–113.

²⁶ Стрельник О. Жінки з інвалідністю: ідентичності vs стереотипи. Вісник Львівського університету. Серія соціологічна. 2011. Випуск 5. С. 235.

²⁷ Там само, с. 236.

²⁸ Там само, с. 236.

²⁹ Там само, с. 239.

1.3 Визначення основних понять: інвалідність, медикалізація, стигматизація

Підготовка, збір і аналіз даних дослідження репродуктивного досвіду ЖЗІ ґрунтується на трьох поняттях: інвалідність, медикалізація, стигматизація.

Інвалідність — досить широке поняття, яке протягом останніх десятиліть зазнавало різних концептуальних трансформацій.

Згідно Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю, «інвалідність - це поняття, яке еволюціонує, і інвалідність є результатом взаємодії, яка відбувається між людьми, які мають порушення здоров'я, і відносницькими та середовищними бар'єрами і яка заважає їхній повній та ефективній участі в житті суспільства нарівні з іншими»³⁰.

У цьому звіті використовується критична теорія інвалідності (Critical Disability Theory). Основною її характеристикою є те, що інвалідність — це соціальний конструкт; складний взаємозв'язок між порушенням, реакцією людини на це порушення та фізичними й інституційними умовами, а також суспільним ставленням. Як стверджують Діана Пот'є (Diane Pothier) та Річард Девлін (Richard Devlin), критична теорія інвалідності визначає інвалідність не як питання медицини чи здоров'я або ж чуйності та співчуття, а як питання політики та влади (безсилля), влади «над» і влади «для»³¹. Тобто завдання критичної теорії інвалідності полягає в аналізі інвалідності як культурного, історичного, відносного, соціального та політичного феномену³². Критична теорія інвалідності посиляється на життєвий досвід і намагається знайти шляхи подолання стигм і несправедливості, з якими стикаються люди з інвалідністю (і навіть ширші соціальні категорії, т. зв. «пригноблені» групи).

Важливий внесок до формування критичної теорії інвалідності зробив філософ Мішель Фуко. Зокрема, вивчати інвалідність можна через його концепції біовлади й суб'єкта, уряду й лібералізму³³. М. Фуко ставить під сумнів різницю між порушенням та інвалідністю, які є продуктами владних відносин. Таким чином, філософ заклав підвалини для розгляду інвалідності саме як політичної категорії.

Напрацювання М. Фуко дотепер відіграють велику роль у дослідженні інтелектуальних і мовленнєвих порушень та нейрорізноманітності загалом.

³⁰ Конвенція про права осіб з інвалідністю : Конвенція Орг. Об'єдн. Націй від 13.12.2006. URL: https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/995_q71#Text

³¹ Pothier, Diane and Richard Devlin (eds), 2006, *Critical Disability Theory: Essays in Philosophy, Politics, Policy, and Law*, Vancouver, Canada: UBC Press.

³² Critical Disability Theory. Stanford Encyclopedia of Philosophy, 2019. Available: <https://plato.stanford.edu/entries/disability-critical/>

³³ Tremain, Shelley, 2005, "Foucault, Governmentality, and Critical Disability Theory: An Introduction", in Shelley Tremain (ed.), *Foucault and the Government of Disability*, Ann Arbor, MI: University of Michigan Press, pp. 1–24.

Окрім цього, М. Фуко був одним із перших, хто запровадив поняття медиалізації, а отже, й ієрархії владних відносин у суспільствах. Протягом 1974–1975 років він у своїх лекціях говорив про медиалізацію внутрішньосімейних стосунків, яка почалася в європейських країнах у середині XVIII ст.³⁴

Згідно з М. Фуко, медиалізація передбачає певну ієрархію індивідів: ті, хто дотримується певної норми; ті, хто від неї відхиляється; ті, кого можна виправити; ті, кого не можна виправити; ті, кого можна виправити одними засобами; ті, щодо кого варто вживати інші засоби. Така медиалізація, як зазначає М. Фуко, є одним із виявів медиалізації життя загалом³⁵, адже найчастіше медики супроводжують людину від народження до смерті, а медичне бачення впливає на уявлення про життя, свідомість і тіло.

Ідея медиалізації полягає в тому, що шлях до життя без патології може бути пройдений лише за допомогою медицини, а саме завдяки самосвідомості пацієнтів/-ок, підвищеної заклопотаності власним здоров'ям і, як наслідок, залежності від лікарської експертизи³⁶.

П. Конрад одним із перших почав розробляти критичний підхід до медиалізації. Він розглядає медичний нагляд як один із механізмів соціального контролю: соціальні явища осмислюються через призму медицини, і лікарі можуть законно вимагати від людей виконання дій, передбачених панівними стандартами³⁷.

У межах медиалізації певні соціальні феномени чи соціальні проблеми трактуються як медичні стани³⁸. Класичним прикладом цього є гомосексуалізм, який буквально донедавна намагались «вилікувати», чи інвалідність, яка досі дуже часто визначається як «дефект» чи «хвороба», що потребує лікування.

Не винятком є й репродуктивні процеси, які то сильніше, то слабше, — залежно від соціокультурного контексту — медиалізуються.

Першою, хто почала досліджувати репродукцію крізь призму медиалізації, була Кетрін Ріссман (Catherine Riessman). Медиалізація репродукції визначається як розширення спектру можливостей та одночасно як посилення контролю над репродуктивною поведінкою³⁹. Цей процес включає регулярні медичні обстеження

³⁴Foucault M. (2003). *Abnormal. Lectures at the College de France 1974-1975*. Ed. A. I. Davidson, Verso, 374 p. URL:

https://monoskop.org/images/9/9b/Foucault_Michel_Abnormal_Lectures_at_the_College_de_France_1974_1975_2003.pdf

³⁵ Foucault M. (2003). *Abnormal. Lectures at the College de France 1974-1975*. Ed. A. I. Davidson, Verso, 374 p. URL:

https://monoskop.org/images/9/9b/Foucault_Michel_Abnormal_Lectures_at_the_College_de_France_1974_1975_2003.pdf

³⁶ Л. Швидка. Медиалізація суспільства як соціальна проблема: сутність, агенти, наслідки. Вісник Дніпропетровського університету, № 9/2, Вип. 20, Соціологія, 2010, с. 80–86.

³⁷ Conrad P. (1992) Medicalization and Social Control. *Annual Review of Sociology*, 18: 209–232.

³⁸ Thomas Szasz (2007). *The medicalization of everyday life. Selected essays*. Syracuse University Press, New York, с. 13.

³⁹ Riessman C. Women and medicalization: A New Perspective // *Social Policy*. 1983. 14 (1): 3–18.

вагітних, лікарняні пологи, масове використання контрацептивних засобів, методи екстракорпорального запліднення, генетичний скринінг та ін.

До середини XX ст. пологи відбувалися здебільшого в домашніх умовах. Проте в останній третині XX століття основним місцем розродження стають медичні заклади. Медики переконували жінок, що лікарня — найбезпечніше середовище для пологів⁴⁰.

З точки зору феміністської критики, лікарняні пологи — одна з основних ознак їхньої медикалізації. Жінка розглядається як стандартизований об'єкт, ігноруються індивідуальні особливості й потреби, життєві обставини⁴¹. Медичні заклади встановлюють чіткі правила, які не можна порушувати чи оскаржувати; роль знань і вмінь лікаря виходить на перший план.

Проте останніми десятиліттями під впливом жіночого руху й руху за права пацієнтів/-ок у репродуктивному досвіді відбуваються певні зміни. До прикладу, в медичних закладах намагаються створити дружню до жінок атмосферу, тіло жінки дещо менше об'єктивізується і з'являються нові форми догляду (можливість партнерських пологів, вибору палати, отримання знеболення; краще інформування про перебіг вагітності/пологів, розподіл відповідальності між пацієнткою, лікарем/акушеркою тощо)⁴².

У дослідженні репродуктивних досвідів жінок з інвалідністю, два вище представлені поняття інвалідності й медикалізації об'єднуються з третім дослідницьким поняттям — **стигматизації**.

Основоположним дослідженням стигматизації стала книга американського соціолога І. Гофмана «Стигма», опублікована у 1963 році.

Ервін Гофман виділяє три типи стигм⁴³:

1. Тілесна «потворність» — різного роду фізичні порушення.
2. Недоліки індивідуального характеру — неконтрольовані пристрасті, слабка воля, аморальність, схильність до девіації та ін.
3. Родова стигма раси, нації, релігії, що може передаватися у спадок.

Згідно з теорією І. Гофмана, суспільство категоризує людей і визначає набір якостей, які вважаються нормальними й природними для кожної з категорій. Під час зустрічі з незнайомою людиною її на основі першого враження відносять до певної категорії, тобто визначають її «соціальну ідентичність». Іншими словами, стигматизація стає результатом суспільних уявлень про прийнятні й неприйнятні особисті риси, поведінку, стан тощо. Внаслідок від цих уявлень людина може

⁴⁰ Wertz R., Wertz D. *Lying In: A History of Childbirth in America*. New Haven: Yale Univ. Press, 1989.

⁴¹ Nisha Z. The Medicalisation of the Female Body and Motherhood: Some Biological and Existential Reflections. *Asian Bioeth Rev.* 2021 Sep 3;14(1):25-40. doi: 10.1007/s41649-021-00185-z.

⁴² Davis-Floyd R. The Technocratic, Humanistic, and Holistic Paradigms of Childbirth // *International Journal of Gynecology & Obstetrics*. 2001. (75): 5–23.

⁴³ E. Goffman (1986). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. URL: https://archive.org/details/stigmanotesonman00goff_Q

втратити в соціальному статусі, зазнавати соціального дистанціювання чи дискримінації.

В основі стигматизації лежать соціокультурні та релігійні особливості конкретного суспільства, які формують уявлення про «(не)повноцінність», «(не)безпечність», «(не)важливість» конкретної людини чи групи людей⁴⁴.

У контексті дослідження репродуктивного досвіду жінок з інвалідністю важливо коротко згадати й унітарну теорію стигматизації, розроблену Рахманом Хагіґатом (Rahman Haghghat)⁴⁵. Дослідник розглядає стигматизацію як процес, який посилюється під впливом інтерсекційних чинників (вік, гендер, раса, захворювання, розлад чи, у цьому випадку, інвалідність). Особливу увагу Р. Хагіґат приділяє вивченню стигматизації людей, які мають психічні порушення. Він виділяє чотири фактори, які впливають на виникнення стигматизації:

1) конституційний фактор — зниження здатності до сприйняття й аналізу отриманої інформації, тобто формування уявлень про широку й різноманітну групу людей (із психічними порушеннями) шляхом узагальнення певного випадку/досвіду зіткнення із представником/-цею цієї групи.

2) Психологічний фактор — поява відчуття щастя у порівнянні свого становища зі становищем «вразливої» людини.

3) Економічний фактор — стигматизація як спосіб соціо-економічної боротьби за вищий статус, доступ до ресурсів, економічного ринку тощо.

4) Еволюційний фактор — стигматизація як тактика виживання та репродукції шляхом дискримінації «слабших», «небезпечних» (насамперед людей з інвалідністю).

Стигми і стигматизація породжують суспільні упередження про людей з інвалідністю та перешкоджають їхній повноцінній участі в суспільному житті⁴⁶. Таких перешкод є низка⁴⁷:

1. Фізичні бар'єри виникають під час переміщення у просторі (відсутність ліфтів, пандусів, високі бордюри та сходи, відсутність тактильних плит тощо).

2. Інформаційні бар'єри проявляються у відсутності чи недостатній кількості доступної інформації (до прикладу, для людей із порушенням зору — інформації з аудіоописом, для людей із порушенням слуху — перекладу жестовою мовою чи субтитрів, для нейрорізнороманітних людей — інформації у форматі легкого читання/простої мови).

2. Інституційні бар'єри — це закони, політики, нормативні документи, інструкції чи процедури, які систематично не враховують потреби різних людей або

⁴⁴ М. Чутора. Підходи до розуміння сутності явища стигми. Науковий вісник Ужгородського національного університету. Серія «Педагогіка, соціальна робота». Випуск 24, с. 199–203.

⁴⁵ Haghghat R. A unitary theory of stigmatisation: Pursuit of self-interest and routes to destigmatisation // *British Journal of Psychiatry*. 2001. Vol. 178(3). P. 207–215.

⁴⁶ С. Лавренюк, В. Одусанво. Бар'єри у повсякденності українців з інвалідністю у період повномасштабного вторгнення Росії в Україну. *Український соціум*, 2024, № 1–2 (88–89): 118–134.

⁴⁷ Бар'єри. Довідник безбар'єрності, 25.09.2021. URL: <https://bf.in.ua/components/bar-ier/>

ж узагалі обмежують їхні права (наприклад, позбавлення людей із психічними та/або інтелектуальними порушеннями дієздатності).

3. Соціально-психологічні бар'єри — це суспільні страхи, упередження і стереотипи, до прикладу, інфантилізація людей з інвалідністю, уявлення про їхню безпорадність, нездатність справлятися з побутовими чи робочими обов'язками та багато інших.

4. Економічні бар'єри — це фінансові та соціальні перешкоди, які виникають під час задоволення індивідуальних потреб. Для людей з інвалідністю таких бар'єрів особливо багато: фінансові труднощі через невисокі соціальні виплати й перепони до навчання/працевлаштування, дискримінація чи упереджене ставлення під час проходження співбесід, прийому на роботу чи безпосередньо на робочому місці.

5. Освітні бар'єри — перешкоди до навчання для певних категорій громадян (певних вікових груп, груп людей за станом здоров'я чи наявністю певних порушень тощо). Такими перешкодами може бути недостатня підтримка певних соціальних груп, недостатнє фінансування, відсутність доступу до засобів навчання, низька якість викладання та інше.

I.4 Методологія дослідження

Для збору соціологічних даних використовувалися якісніські методи соціологічних досліджень, а саме напівструктуроване інтерв'ю. Питальник інтерв'ю складався з кількох блоків: знайомство, тілесність, планування вагітності, вагітність, пологи, перебування у пологовому будинку, перший період удома, досвід догляду за немовлям, обговорення медичного й соціального супроводу жінок з інвалідністю на шляху до материнства і в перший період материнства.

Збір інтерв'ю проводився з грудня 2024 року по лютий 2025 року. Всього було зібрано 15 інтерв'ю, з яких 14 — із жінками з інвалідністю та 1 — із експерткою з прав людей з інтелектуальними порушеннями.

Пошук респонденток відбувався за кількома критеріями:

- інвалідність (фізична, сенсорна, інтелектуальна, ментальна);
- досвід вагітності та/або народження дитини протягом останніх 15 років;
- місце проживання на момент вагітності/пологів (місто/містечко/село);
- регіон проживання на момент вагітності/пологів (Захід, Північ, Схід, Південь, Центр).

Тип інвалідності (14) Місце проживання	Велике місто	Містечко	Село	Регіон проживання
Фізичні порушення (4)	1	3		Захід, Північ, Схід, Центр
Порушення слуху (2)	1		1	Захід, Центр
Порушення зору (3)	3			Захід, Північ, Центр
Інтелектуальні (0) та психічні порушення (2)	2			Південь, Центр
Інвалідність внаслідок загального захворювання або інше (3)	1	2		Схід, Центр

Пошук респонденток здійснювався через особисті сторінки команди проєкту, які включені у спільноти людей з інвалідністю, та через офіційні платформи ГО «Безпечне народження». Відповідальною за рекрутинг була колега, яка сама має

інвалідність і досвід вагітності, пологів та виховання дітей; а також уже довгий час включена у спортивні й громадські спільноти людей з інвалідністю.

Перший контакт із майбутніми респондентками здійснювала рекрутерка дослідження, ознайомлюючи жінок із метою і завданнями дослідження, умовами проведення інтерв'ю, етичними нормами, якими керується команда при зборі, аналізі й використанні даних. У разі згоди жінки контакти передавалися соціологині дослідження, яка повторно надавала респондентці інформацію про дослідження, й у разі підтвердження участі узгоджувався час інтерв'ю.

Команда дослідження передбачала можливі труднощі з пошуком і запрошенням до інтерв'ю жінок з інтелектуальною інвалідністю. Для пошуку цієї категорії жінок авторки зверталися до профільних громадських організацій, які надають послуги людям з інтелектуальними порушеннями. У результаті взаємодії з низкою таких організацій вдалося отримати контакти лише однієї сім'ї, яка готова була розповісти про свій досвід, утім, зрештою відмовилася від участі. Таким чином, суттєвим недоліком цього дослідження є відсутність інтерв'ю безпосередньо із жінками, що мають інтелектуальну інвалідність. Це пояснюється кількома причинами: по-перше, жінки з інтелектуальною інвалідністю (особливо ті, які зростають і проживають у сім'ї) зазвичай не мають досвіду вагітності/пологів через батьківську гіперопіку та/або існуючі упередження щодо можливості жінок з інтелектуальними порушеннями мати сексуальні відносини та/або ставати матерями; по-друге, непоодинокими серед жінок з інтелектуальними порушеннями є випадки настання вагітності внаслідок насильства — інтерв'ювання жінки, що мала такий досвід, може ретравматизувати її; по-третє, ще складніше отримати свідчення жінок з інтелектуальною інвалідністю, які проживають в установах. Адміністратори цих інституцій забороняють жінкам, які мали досвід вагітності/пологів, свідчити про це, навіть анонімно.

Отож, аби наблизитись до виконання завдань цього дослідження, було взято експертне інтерв'ю в активістки за права людей з інтелектуальними порушеннями.

I.5 Учасниці дослідження

Респондентка 1 — 30 років, мешканка великого міста на Півдні України, має психічні порушення.

Респондентка 2 — 30 років, мешканка великого міста на Заході України, має фізичну інвалідність.

Респондентка 3 — 33 роки, мешканка великого міста у Центрі України, має порушення зору.

Респондентка 4 — 37 років, мешканка містечка на Сході України, має фізичні порушення.

Респондентка 5 — 36 років, мешканка великого міста на Півночі України, має порушення зору.

Респондентка 6 — 35 років, мешканка великого міста у Центрі України, має інвалідність внаслідок психічних порушень.

Респондентка 7 — 42 роки, мешканка містечка на Півночі України, має фізичну інвалідність.

Респондентка 8 — 54 роки, мешканка містечка у Центрі України, має фізичну інвалідність.

Респондентка 9 — 30 років, мешканка великого міста у Центрі України, має порушення слуху.

Респондентка 10 — 34 роки, мешканка містечка на Сході України (після повномасштабного вторгнення евакуювалася у містечко на Заході України), має інвалідність внаслідок діабету.

Респондентка 11 — 35 років, мешканка великого міста на Заході України, має інвалідність внаслідок повної втрати зору.

Респондентка 12 — 37 років, мешканка великого міста на Сході України, живе з ВІЛ.

Респондентка 13 — 46 років, мешканка містечка у Центрі України, ветеранка, має інвалідність внаслідок бойового поранення.

Респондентка 14 — 27 років, мешканка села на Заході України, нечуюча.

Експертка 1 — Юлія Клепець — виконавча директорка ВГО «Коаліція захисту прав людей з інвалідністю внаслідок інтелектуальної інвалідності».

II. Планування вагітності і досвід вагітності

Формування уявлень про тілесність і сексуальність

Зазвичай у сім'ях, де зростали опитані жінки, теми інвалідності, тілесності й сексуальності не обговорювалися. На це є декілька причин. Насамперед, (1) ці теми були і почасти залишаються достатньо табуйованими й стигматизованими у суспільстві.

(2) У деяких випадках жінка зростала у сім'ї, де батьки мали таку ж інвалідність, і розглядала власні порушення як норму (*«Насправді я дуже довго не сприймала свою інвалідність. Я навіть не знаю, як це пояснити. Просто в мене батьки з інвалідністю, і так як в мене генетичне захворювання, в мене й брат з інвалідністю. Це була така загальна історія, і я це не сприймала як якесь виділення, я не була якоюсь інакшою»*, — респондентка 3).

Інколи (3) батьки навмисно замовчували ці теми, щоб уникнути психологічного травмування дитини й формування в неї установок щодо власної «інакшості».

Наприклад, одна з респонденток вважає, що така стратегія позитивно вплинула на формування її особистості:

«Мої батьки молодці. Коли у них народилась така дитина, як я, з інвалідністю, то вони настільки взяли себе в руки, і у нас ніколи не було в родині слова «інвалід». От я не знала таке слово. Я його дізналася на вулиці, коли мене почали обзивати. Тобто я сприймала себе абсолютно здоровою, просто я не ходжу, а сиджу... Вважала, і зараз вважаю, себе гарною, і в мене комплексів щодо свого тіла немає», — респондентка 7.

Розуміння «інакшості» приходило до ЖЗІ ближче до підліткового віку, і тоді вони самі ініціювали розмови з батьками (насамперед із матерями):

«Я маю специфіку тіла, в мене викривлення спини. Перший час я ставила батькам питання: «Чого я така? Чого я трохи інша?». Спочатку мені здавалося, що я така, як всі. Коли вже почало більше видно моє викривлення, то я думала: «А чому я така? Чому я так виглядаю?». Мені моментами було дуже соромно, я себе соромилась. Тому що діти, суспільство не вміли цього приймати. Мене ображали, говорили, що я не така, що я страшна... Я себе моментами ненавиділа...», — респондентка 2.

Усвідомлення власної «інакшості» більш притаманно жінкам, які мають фізичні чи сенсорні порушення, тобто видиму інвалідність. У деяких випадках таке усвідомлення призвело до появи відчуття сорому, страху побудови відносин, невпевненості у собі, а відтак закритості до нових знайомств.

Ще одним фактором, який мав вплив на формування уявлень про тілесність і сексуальність, став брак сексуальної освіти, що виявлено й в інших дослідженнях (детальніше у Розділі 1.2).

«Це ж 90-ті роки. Інтернету нема, книжок нема. Хтось, щось, десь з старших сказав, щось почув, то слава Богу. Не було ніякого виховання, не було ніяких розмов. У школі тим паче такого не могло бути», — респондентка 7.

Звичайно, що певну інформацію про тілесність і сексуальність жінки отримували в дитячому/підлітковому віці від однолітків, з енциклопедій для дівчаток, медіа; рідше — від матерів, з якими склалися довірливі та відкриті стосунки.

Утім, загалом рівень сексуальної освіти залишався низьким, що призвело до браку поінформованості про репродуктивне здоров'я, випадки непланованої вагітності, нерозуміння порушень особистих кордонів чи зазнавання сексуальних зловживань та/або насильства⁴⁸.

«Мені ніхто не доносив інформації. В школі вже донесли інформацію в 11 класі, коли я вже була вагітна. То мені це вже було нецікаво», — респондентка 6.

«У мене є досвід сексуалізованого насильства. Я не кажу зараз про зґвалтування. Я кажу про порушення особистих кордонів, про контакт з педофілами, про бачення того, що не треба бачити», — респондентка 1.

«Я завагітніла внаслідок того, що якби це... це було насильство. Я не хотіла [сексуального контакту] і давала опір, тому презерватив просто порвався. І після того, це я вже зараз усвідомлюю, після того у мене взагалі зникло сприйняття власного тіла», — респондентка 3.

Донедавна дівчата і жінки з інтелектуальними порушеннями узагалі не отримували інформації щодо тілесності й сексуальності. Через існуючі уявлення про інфантильність, несексуальність чи гіперсексуальність людей з інвалідністю ця тема розглядалася їхніми опікун(-к)ами як нерелевантна⁴⁹. Відповідно, не було й навчальних матеріалів, адаптованих у форматі легкого читання або простої мови. За словами правозахисниці людей з інтелектуальними порушеннями Юлії Клепець, з 2012 року ВГО «Коаліція захисту прав осіб з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень» започаткувала цикл тренінгів із сексуальної освіти для молоді з інтелектуальними порушеннями:

⁴⁸ Mays, J. M. 2006. "Feminist Disability Theory: Domestic Violence against Women with a Disability." *Disability and Society* 21 (2): 147-158.

⁴⁹ Foley S. (2018) *Intellectual Disability and the Right to a Sexual Life: A Continuation of the Autonomy/Paternalism Debate*. Routledge, 184 p.

«Ми в організації почали це питання рухати десь... у 2012–2013 роках. Ми дуже тісно співпрацювали, і зараз співпрацюємо, з Фондом “Здоров’я жінки”. Вони нам допомагали в багатьох напрямках, наприклад, у розробці матеріалів, які ми адаптували потім простою мовою... Хочу сказати, що чим більше ми проводили таких зустрічей, тим більше з’являлося розуміння того, що це необхідно, що це потрібно. І особливо, коли залучали самих людей».

Зараз таких навчальних ініціатив побільшало. Тренінги, зустрічі, персональні консультації в основному проводять фахівці/-чині організацій, орієнтованих на роботу з людьми з інтелектуальними та/чи психосоціальними порушеннями (Центр «Емаус», ГО «Бачити серцем», ГО «Майстерня мрії» та інші).

Дехто з опитаних жінок зіткнулися з проявами репродуктивного нагляду ще в підлітковому віці під час обов’язкових шкільних медоглядів. Як згадує одна з респонденток:

«Починаючи від дев’ятого класу ми проходили медичні комісії... Дівчат, звісно, очікувало відвідування гінеколога. І там вперше я дізналась таку інформацію, що я людина з інвалідністю, що в мене поганий зір. Гінекологиня мені сказала: “Ти ж розумієш, тобі ніколи не можна вагітніти. Майже не можна сексом займатися... Бо якщо ти народиш, то осліпнеш”», — респондентка 5.

Отож, опитаним жінкам доводилося переживати вагітність в умовах відсутньої або майже відсутньої сексуальної освіти, суспільних упереджень щодо інвалідності, інколи й самостигматизації, та посиленої медикалізації (через інвалідність і вагітність).

Перебіг вагітності

Історія вагітності кожної з опитаних жінок унікальна, проте всім їм притаманні певні спільні риси.

Серед учасниць дослідження були як жінки, що планували, так і жінки, що не планували вагітності.

Запланована вагітність часто обґрунтовувалася традиційними уявленнями про те, що народження дитини — основне завдання жінки, і роль матері підтверджує ідентичність жінки. Можна припустити, що жінкам з інвалідністю, які стикалися з суспільними упередженнями, це особливо важливо.

«В мене довгоочікувана вагітність. Ми чотири роки не могли зачати дитину. І я ходила з діагнозом “безпліддя” довгі роки. Це було дуже важко емоційно... Було виплакано багато сліз, було багато відчуття, що я якась недожінка, що я не маю права називатися жінкою», — респондентка 1.

«Жінка, яка не пізнала материнства, не рахується повноцінною жінкою», — респондентка 8.

Для інших респонденток вагітність ставала сюрпризом (і не у всіх випадках приємним). Деякі з опитаних загалом розглядали для себе сценарій народити дитину, і, дізнавшись про вагітність, були щиро раді (*«Ми в 2020 році поженилися. І якось не було дітей. Ми позаводили собак собі. Я вже і не надіялась, але молилась Богу. І через місяць дізналася, що я вагітна»*). Інші жінки були впевнені, що через вік чи специфіку інвалідності не зможуть завагітніти, тому здивувалися (*«Я думала, що я вже не зможу виносити і народити дитину через певні порушення здоров'я... І я вже, чесно, в такому віці народила його, в 40 років»*). У певних випадках вагітність наставала внаслідок обмежених знань про контрацепцію (*«Якось так по необережності, я не знала тоді ще про контрацептиви, які можуть бути наслідки...»*) чи внаслідок сексуального насильства (*«В мене обидві вагітності були незаплановані. Сином я завагітніла в дуже молодому віці. Мені було 15 років. І я завагітніла внаслідок того, що якби це... це було насильство»*).

Як зазначає Юлія Клепець, у більшості жінок з інтелектуальною інвалідністю вагітність настає внаслідок зґвалтування.

Дізнавшись про вагітність, респондентки відчували тривогу і страх, насамперед щодо перебігу вагітності та пологів і стану здоров'я дитини. Жінки, які завагітніли до повноліття, також боялися зіткнутися з осудом у зв'язку зі своїм віком:

«Я розповіла, що вагітна, коли вже було видно животик. Десь на 6–7 місяці. Я сказала батькам, своїй бабусі», — респондентка 14.

«Коли я дізналася, що я вагітна, перша моя думка була: “Що я мамі скажу?”. Я 2,5 місяці приховувала свою вагітність», — респондентка 6.

Якщо такі переживання характерні для багатьох вагітних жінок, то відмінною рисою саме жінок з інвалідністю видається тенденція якомога довше відтягнути час для того, аби стати на облік вагітності в медичний заклад. Це пов'язано зі страхом примусового абортів.

«Мені було лячно, що покладуть і зроблять аборт», — респондентка 5.

«Лікарям я не говорила, що я вагітна, до 3 місяців. Бо я розуміла, що якщо я зараз скажу це лікарям, то почнеться таскання мене по лікарнях. От це, знаєте, моральний тиск, чи воно мені треба», — респондентка 7.

«Я навіть не говорила, що я вагітна, і я не ставала на облік. Тому що вони б мені запропонували зразу зробити аборт. Я хотіла дитинку сохрарити, і тому не зверталася одразу. Звернулася тільки тоді, коли вже по терміну не можна було зробити аборт», — респондентка 8.

Такі думки жінок були небезпідставними, тому що деякі з опитаних зіткнулися з **медичним тиском**, спрямованим на переконання їх перервати вагітність.

«Наш дільничний лікар-гінеколог відмовляла мене народжувати цих дітей. Бо в мене ж і у чоловіка є інвалідність», — респондентка 4.

«Лікарі постійно приносили документи про дозвіл на аборт моїм батькам. Просили, щоб вони або я підписали», — респондентка 2.

Медичний тиск є лише одним з аспектів репродуктивного нагляду, з яким стикаються під час вагітності й пологів жінки з інвалідністю.

Згідно з результатами аналізу зібраних інтерв'ю, репродуктивний нагляд над ЖЗІ полягає в:

медичному
контролі

медичному
тиску

особливій
турботі

медичному нагляду
vs стандартизації

Медичний контроль над перебігом вагітності ЖЗІ проявляється в необхідності перебувати на обліку лише у спеціалізованих медичних центрах⁵⁰, у регулярних додаткових обстеженнях. Часто серед таких обстежень є генетичні дослідження, мета яких — переконатися, що дитина народиться без інвалідності, яка є у матері.

«Лікарі дуже прискіпливо ставилися до мого здоров'я. Постійно були якісь додаткові аналізи, якісь додаткові перевірки. Це тільки доставляло мені дискомфорт», — респондентка 11.

«Мені одразу сказали, що в будь-якого гінеколога я не можу стояти на обліку, бо за законодавством я маю стояти лише в клініко-діагностичному відділі при пологових будинках», — респондентка 11.

⁵⁰ Здебільшого йшлося про обласні перинатальні центри.

«Лікарка мене постійно на якісь дослідження посишала. Послала мене на скринінг по патологіях у 20 тижнів. В моєму віці цей скринінг не буде гарний на 100%. І після цього вона вимагала, щоб я зробила ще й пробивання плідного міхура як додаткове обстеження», — респондентка 8.

Не завжди призначувані обстеження можна пройти у населеному пункті, де проживає жінка. Отож, вона змушена їздити у великі міста, що тягне за собою додаткові незручності та фінансові витрати (як на проїзд, так і за послуги проведення обстежень).

«Моя вагітність проходила так: я приходжу на консультацію до свого участкового лікаря в місті Куп'янськ, вона мені зробить якісь аналізи. Потім ці аналізи їй якимось макарон не підходять або не подобаються, і вона відправляє мене в обласний пологовий будинок», — респондентка 4.

Як виявилось, за рекомендацією лікаря більшість опитаних жінок приїздили в пологовий заклад на кілька днів чи навіть тижнів раніше передбачуваної дати пологів. У такому випадку додатковий медичний нагляд міг значно розширитися. Вагітність брали під контроль найдосвідченіші лікарі відділення, часто скликаючи консилиуми для прийняття спільного рішення щодо сценарію пологів жінок.

«Тоді збирали консилиум. Це було жахливо. Я була сама. При тому, що тепер я розумію, що я була неповнолітня, мені було 15 років. Ці люди напівколом просто на мене дивилися. Це було... дуже принизливо і лякає, дуже лякає», — респондентка 3.

Деякі з жінок зазначали, що додатковий медичний контроль не сприяв підвищенню їхньої обізнаності чи впевненості в перебігу вагітності/пологів. Навпаки, в таких умовах ЖЗІ були позбавлені агентності:— інформація доноситься до інших лікарів, до батьків, або ж її потрібно наполегливо випитувати.

«До мене ставилися як до нелюдини. В основному ніхто нормально ніяк не ставився, нічого не пояснювали», — респондентка 3.

«В період вагітності всі справи вирішували завжди з мамою. Вона на себе брала цю відповідальність», — респондентка 14.

Агентність як така відсутня під час вагітності жінок з інтелектуальними порушеннями, адже їхній репродуктивний досвід усебічно контролюють як медики, так і опікуни.

«Самостійно жінка часто не знає, до кого їй звернутися. Якщо вона звертається, то вона спочатку звертається до своєї мами з проблемою. І мама її, частіше за все, веде до лікаря. І спілкування відбувається, на жаль, “мама — лікар”, а не “жінка — лікар”... Але, з іншої сторони, це трохи і безпечніше для жінки, коли вона приходить. Тут дві сторони медалі, знаєте. З однієї сторони, цю жінку не сприймають взагалі як людину, в якій є проблеми, про неї говорять опосередковано. Але з іншої сторони, на жаль, у нас таке відношення від лікарів, що мама іноді може стати на захист доньки», — Юлія Клепець.

Медичний тиск виражається у постійних спробах переконати (змусити) жінку перервати вагітність, якщо медичні працівники/-ці ставлять під сумнів можливість цієї жінки виносити й народити дитину. Тиск чиниться як безпосередньо на вагітну, так і на її близьких. Це яскравий приклад застосування владної ієрархії, де лікар/-ка є експертними, можуть передбачити розвиток подій і бути чи не основними агентами у прийнятті рішення щодо переривання чи продовження вагітності.

«Я дуже хвилювалася, тому що на мене постійно створювався такий детальний тиск, що я не народжу. В якийсь момент я вже сама повірила в те, що в мене щось буде не дуже добре», — респондентка 2.

«Лікарі подивилися на мене і кажуть до моїх батьків: “А що це ви таке привезли?”. Тобто до мене тоді навіть не віднесли як до людини. “Як ви дозволили, щоб в такому стані можна було народити дитину, і взагалі вагітніти? Вона ж не виживе. Вона ж взагалі не зможе народити цю дитину”», — респондентка 2.

«До мене досить жорстоко віднеслися лікарі. Вони розповідали мені, що при цукровому діабеті ніхто не народжує, що дітей у мене ніколи не буде. Це було дуже морально важко — існувати під цим пресингом», — респондентка 10.

Крім цього, медичні працівники/-ці можуть вимагати додаткових обстежень, довідок, документів від лікарів, які є профільними по типу порушень/інвалідності у жінки. Це є виявом підтвердження їхньої експертності в прийнятті заздалегідь спланованих рішень на кожному з етапів вагітності чи пологів. До, прикладу, продовження вагітності, вживання певних медикаментів, вибору щодо способу пологів (вагінальні чи кесарські пологи) тощо.

«Мені сказали, що не дозволять народжувати, поки не буде довідки з мікрохірургії ока, що мені можна народжувати самостійно», — респондентка 3.

Згідно зі свідченнями респонденток, репродуктивний нагляд за ними включав і **медичну турботу**. Медична турбота заключається в діях і ставленні медичного персоналу, спрямованого на піклування, покращення стану і відновлення, компетентність і комунікацію. Це дещо більше, ніж просто медичне лікування. Це про певні людські цінності — повагу, гідність, підтримку.

«При кожній моїй скарзі лікарка відразу мене позачергово приймала. Реакція була просто миттєва. І подзвонити я їй могла в будь-який час доби», — респондентка 1.

«Коли я була на 5 місяці, Іван Іванович [лікар, у якого жінка стояла на обліку] сам, особисто, відвіз мене у Харків... Він возив мене в цю лікарню. Ми робили там УЗД, ми здавали кров», — респондентка 7.

«Один лікар відносився до мене набагато легше і спокійніше. Він казав: “Ти не хвилюйся, все буде добре. Я от маю тільки одну легеню, але Бог мене тримає на тому світі. Я потрібен, значить. Так само і твоя дитина потрібна на тому світі”, — респондентка 2.

До прикладу, для супроводу вагітності деяких жінок лікарі організували міждисциплінарну команду:

«Я вже прийшла на терміні три місяці до своєї лікарки, саме до лікарки загальної медицини. Вона в нас була дуже приємна і гарна. Наша лікарка нами дуже переймалася. Я їй дуже вдячна, що вона взяла мене під опіку, і настільки фахово все перевірила, щоб до мене було менше претензій, щоб дійсно мені допомогли і зберегли вагітність... І найкраще, що зробила моя лікарка, вона мене направила до інституту з проблем зору в Харкові. І вже комунікували навіть напряду з Інститутом Гіршмана. Тобто вони навіть об'єднали між собою комунікацію. І це для мене було щось... “вау, а так можна?” І тоді дійсно я побачила фахівців, які зацікавлені мені допомогти», — респондентка 5.

Або ж намагалися застосовувати доступні для певних порушень засоби комунікації:

«Лікарка, знаючи, що я погано чую, намагалися говорити до мене, ставши ближче або голосніше», — респондентка 9.

Парадоксально, що репродуктивний досвід опитаних жінок, з одного боку, відбувався від **пильним медичним наглядом**, а з іншого боку, був **стандартизованим** до медикалізації вагітності решти жінок.

До прикладу, в разі ускладнень при вагітності чи пологах ЖЗІ супроводжували завідувачі відділень, призначалися додаткові обстеження й консультації.

«На пологах в мене в будь-якому випадку мала бути присутня голова пологового відділення. Через те, що вона мала слідувати, як все відбувається в патологічної породіллі», — респондентка 10.

Водночас ЖЗІ проходили стандартний набір обстежень, приймали необхідні для вагітних вітаміни. Згадувалися навіть випадки нехтування їхніми потребами з боку медичного персоналу державних лікарень у разі відмови в неформальних платежах (що притаманні культурі комунікації між медичним персоналом і пацієнтами в Україні)⁵¹.

«Призначали по стандарту: фолієва кислота, фрукти, все натуральне», — респондентка 7.

«Попалася мені неприємна медсестра. Поміряла вона мені тиск, і пише «120». Я теж достаю свій тонометр, перемиряю після неї, і в мене 170. Для мене це критично, мені треба терміново викликати лікаря. Тобто, тобто вона нехтувала моїм здоров'ям й інших жінок, наших дітей», — респондентка 13.

Аналіз інтерв'ю підштовхує до висновку, що жінка почувається більш впевнено й захищено під час вагітності, коли має попередній нетравматичний досвід вагітності, обізнана зі своїми правами як громадянка (а також як жінка, як жінка з інвалідністю, як вагітна жінка з інвалідністю), має підтримку близьких і спільноти й отримує інформацію про перебіг вагітності та пологів, свої права у доступному для неї форматі.

«Я тепер дуже розумію, наскільки має значення впевненість й обізнаність, наскільки має значення, що я не опускаю очі і не вважаю себе винною, наскільки важливо знати, що можна вимагати», — респондентка 3.

«На курсах вагітних було таке заняття по позах для тримання немовлят. Але якось швидко показувала і було незручно серед лекцій просити порухати, що важливо для незрячих. Тому ми з чоловіком не дуже зрозуміли цю тему. Але ми взяли її контакти, бо нам ця тема була актуальна. Ми з нею зідзвонювалися, потім вже зустрілися після виписки з пологового. Вона підбирала нам слінги. Вона нам все це показувала в індивідуальному порядку», — респондентка 11.

«Я дуже себе погано почувала, в мене дуже все боліло. І мене виручили мої друзі. Ми, спинальники, один одного дуже підтримуємо. Така, знаєте, велика сім'я по всій Україні. От, і мене мій друг поклав в роддом, дуже класний, приватний. І мене там просто спасають», — респондентка 8.

⁵¹ Семигіна Т., Грига І., Степурко Т. Подарунок лікарю — корупція чи подяка? Віче, 19/2011.

III. Пологи і перебування у пологовому відділенні

Період перебування в пологовому будинку до, під час і після народження дитини характеризується все тими ж проявами репродуктивного нагляду, що й вагітність.

Насамперед, спостерігається дуальне ставлення медичного персоналу до вагітних ЖЗІ. З одного боку, жінки перебувають під пильним наглядом найкваліфікованіших високопоставлених лікарів, часто в центральних пологових будинках, розташованих у великих містах.

«Саме кесарево мені робили начмеди і завідувачі. До речі, і другий раз начмеди і завідувачі мене кесарили. От повезло!», — респондентка 8.

«Там було дуже багато лікарів, там був професор. І чергувало дві або три швидких на всяк випадок, якщо би потрібно було», — респондентка 2.

«Перші і другі пологи були у Харкові. Мене вела завідувачка відділення, бо я особлива жінка, з особливими порушеннями, так сказати. Вона робила консилиуми, погоджувала мої пологи: який буде кесарів розтин, яка анестезія», — респондентка 4.

Вони можуть стати об'єктом такого нагляду для інших медичних працівників/-ць пологового будинку, адже вважаються «унікальним випадком» у практиці лікаря/-ки, який/-а зміг/-ла провести пологи в «роділлі з патологіями»; підтвердженням його/її кваліфікації.

«Після пологів мій лікар приводила інтернів подивитися, що таке багатоплідна вагітність у жінки з інвалідністю. Казали, що це “вау”, що діти народилися здоровими», — респондентка 4.

Поміж тим деякі з респонденток зіткнулися з відмовою прийняти в них пологи саме через їхню інвалідність на підставі небажання лікарів/-ок «псувати статистику». Отож, побутує уявлення, що у вагітної жінки з інвалідністю пологи апріорі повинні пройти з ускладненнями чи мати летальні наслідки.

«Я приїхала в пологове відділення, де казали, що все буде добре. Ми приїхали туди, а вони кажуть: “А вам тут нічого робити. Ми нічим не допоможемо”. Хоча ця лікарня, вона якраз пристосована для таких, як я, які, наприклад, мають ускладнення якісь і тому подібне. Вони сказали, що нічим не допоможуть, і їдьте куди хочете. Тобто нас звідти вигнали. І ми почали шукати інший роддом», — респондентка 2.

«У пологовому є декілька бригад, які чергують, і в екстреному випадку приймають пологи... І тут у мене ситуація: заввідділенням викликає бригаду, щоб мене забрали. В мене показання хірурга — кесарів... Приходить бригада, дивиться і каже: “Ні, ми не будемо приймати в неї роди. Ми не хочемо собі

псувати статистику"... І цей лікар-заввідділом каже: "Почекай, не хвилюйся! Все нормально. Зараз прийде інша бригада". Приходить інша бригада, і говорить те ж саме», — респондентка 13.

З іншого боку, пологи в жінки з інвалідністю можуть розглядатися як **стандартизовані; такі, що не потребують особливого підходу**. Пологовий будинок працює як конвеєр; індивідуальні потреби роділь не враховуються.

«Нічого особливого не відбувалося. Якщо я якісь питання ставила, то вони, звісно, відповідали. Але в них настільки величезний потік породіль, що просто в них немає на то дуже багато часу», — респондентка 10.

Деякі з респонденток зазначили, що народжували в чергових бригад, напередодні не домовляючись із певним/-ою лікарем/-ою.

«Про пологи ми не домовлялися, ми їхали на чергову бригаду. Я читала багато відгуків про перинатальний центр, в якому планувала народжувати. Поганих відгуків я не знала. Абсолютно спокійна була», — респондентка 1.

Так само біч-о-біч траплялися вияви **медичної турботи** і **медичної байдужості**.

Медична турбота під час пологів, як і під час вагітності, проявлялася в гуманному ставленні на рівні «людина — людина», без жодних ієрархій. Деякі медичні працівники/-ці намагалися адаптувати свої послуги до потреб роділлі.

«Акушерка була доволі милою та привітною. Коли почались перейми, вона мене дуже мило підбадьорила... Вона дала такого, знаєте, трошки материнського тепла навіть», — респондентка 1.

«В іншому пологовому до мене ставилися надзвичайно добре. Я ніколи не зустрічала таких лікарів, які справді турбувалися, які приходили, запитували, як я; які дбали як про мій стан, так і про дитину... Я була під наглядом тих лікарів, і це було дуже комфортно. Я їм довіряла», — респондентка 2.

«Один раз мене посадили на візок і провели коридором. І це щоб ніхто не знав, тихенько, щоб я чоловіка побачила вперше за два місяці», — респондентка 8.

Водночас жінки стикалися й із проявами медичної байдужості — відсутністю належної емоційної підтримки й емпатії з боку медичних працівників/-ць. Це створювало відчуття дистанції, знехтуваності, інколи навіть ворожості. Також жінки повідомляли про випадки некоректної комунікації (наприклад, використання

медперсоналом зневажливої лексики, відсутність чітких пояснень, ігнорування, нездатність вислухати їхнє занепокоєння).

«Я кричу, раком стою. Десь за два метри від мене сидить акушерка з телефоном, дивиться, і каже: “Рано”. І далі сидить в телефоні. Я дивлюся на цю акушерку, думаю: “Як добре, що це друга вагітність”. Я вже була стресостійка, морально підготовлена», — респондентка 9.

«Коли я відійшла від пологів, я зрозуміла, що сина зі мною немає. Ніхто мені нічого не пояснює, ніхто мені нічого не розповідає. “Що відбувається? Де дитина?”, — звісно, питала. У мене був дуже тривожний стан, і зі мною ніхто на цю тему не спілкувався», — респондентка 3.

З надзвичайно прикритим виявом медичної байдужості стикнулася одна з респонденток під час других пологів:

«Акушерка мене подивилася і каже: “Лежи на бочку. Я через чотири години до тебе зайду”. За той час хтось заходив і питав, чи я нормально. І все... Ніхто не заходив до ранку!.. Я плачу, істерика, не розумію, чому ніхто до мене не зайшов, не подивились мене... Тільки зранку зайшла лікарка і сказала, що переводять мене до іншого відділення... За деякий час я відчула, що в мене пробка відійшла, і кров дуже пішла. Я підходжу до медсестри і кажу: “Викликайте лікаря, щось не те зі мною”. Лікар прийшов і сказав, що будемо дивитися далі. І пішов. А я говорю, що в мене там кров. Він такий: “Нічого, так буває”... За хвилин 15 я розумію, що схватки пішли такі різкі. Я кричу: “Викликайте лікаря...”... Він приходить і каже: “Пішли, я подивлюся тебе. Залазь!”. Я кажу: “Ви розумієте, що я не можу? У мене такі болі...” — “Залазь на крісло”. Я з істерикою залізла на крісло. “Розкриття 7 сантиметрів. Швидко в родову збирайся”. А в мене крокодиллячі сльози, я мало не матюкаюся... Я побігла в ліфт, не знала, що робити. В мене був такий стрес», — респондентка 12.

Отже, жінка розглядалася крізь призму симптомів чи порушень, а не своїх індивідуальних потреб і досвіду. Замість побудови партнерських відносин лікарі ставали у владну позицію, використовуючи своє службове положення для тиску на жінок.

Після пологів **медичний контроль** продовжувався і поширювався на новонароджену дитину. Деякі з учасниць дослідження згадували, що дитині у перші дні життя проводили додаткові обстеження, щоб виявити, чи не має вона таких самих порушень, як мама.

«Дитинку перевіряли на цукор. Це обов'язково. Бо вони ж дуже переживають, що в мам з цукровим діабетом буде гіпоглікемія в дитинки. Дуже

сильно вони за цим слідкують... Перевіряють, звісно, і в мене постійно цукри. І обов'язково — це консультація ендокринолога після пологів», — респондентка 10.

Материнство теж піддається медичному контролю й тиску. Деяких опитаних лікарі змушували відмовитися від дитини під приводом імовірної наявності в неї порушень або дорікали породіллям за їхній вибір стати матір'ю, поставивши під сумнів здатність жінки турбуватися про своє дитя.

«Коли в роддомі мили Богдана, то медичний персонал казав: “От бачиш, ти сама його навіть помити не можеш. Чого ти народила?”, — респондентка 7.

«Завідувач завела мене в кімнату, там де були дітки без батьків. І каже: “Для чого тобі ця дитина? Вона буде калікою... В тебе є старший син. Не хочеш написати заяву на відмову?”. У мене стали такі круглі очі, я так була шокована, мене всю тріпало», — респондентка 6.

Деякі з жінок мали досвід партнерських пологів, де партнерами були їхні чоловіки чи матері. Партнерські пологи дають відчуття довіри, турботи, знижують тривожність і страх у жінки, сприяють поглибленню емоційного зв'язку між членами родини. Але для ЖЗІ партнерські пологи — це ще й спосіб подолання бар'єрів (фізична недоступність лікарень, медіація комунікації між жінкою, яка має порушення слуху, і лікарем).

«Лікар зрозумів, що я дивлюся на чоловіка. Чоловік в мене слабочуючий, так само з апаратом. Він починає казати: “Скажи жінці...”. Я дивлюся, і чоловік мені руками махає і каже: “Дивися, слухай мене”. І я вже починаю розуміти процес, все-все-все», — респондентка 9.

«Мені треба було вставити трубку для ШВЛ. І лікарка сказала: “Давайте покличемо її чоловік”. Бо я дуже своєму чоловіку довіряю. Так, як одне тіло... І коли він прийшов, я змогла це зробити. І тоді запустили ШВЛ і зробили кесарів розтин... Коли я вже народила і до нас приносили доньку, то у всьому допомагав чоловік. Тому що я сама нічого не могла зробити: ні взяти її, ні підняти», — респондентка 2.

Власне, протягом вагітності й пологів ЖЗІ стикалися і стикаються з низкою бар'єрів. Найчастіше — з фізичними, інформаційними/комунікаційними та соціально-психологічними.

З фізичними бар'єрами ЖЗІ стикалися при переміщенні в межах медичних закладів, отриманні медичних послуг.

«Ми все життя живемо в бар'єрах. От лікарня. Я не могла потрапити на УЗД, поки мене два чоловіка не занесли на руках, бо там сходи, а ліфта нема...

Брали і несли. І це ж треба акуратно, бо я ж вагітна. Не дай Бог впасти», — респондентка 7.

«Територія перинатального центру велика. Різні корпуси, різні входи на одній великій території... Там дуже цікава схема. Охорона, якщо ти приїжджаєш на таксі чи на своїй машині, вони машини не запускають на територію. Але по території купа припаркованих машин. Пам'ятаю, взимку, коли було холодно і слизько, я їхала на таксі. І мені добре було б, щоб мене підвезли до входу, бо там незручно орієнтуватися. І нас з трудом пропустили. Це треба було доказувати, що зараз машина розвернеться і виїде», — респондентка 11.

«Я ніколи не була в гінекології, бо це було недоступно. І лікар мене оглядала просто на кушетці. Бо в моєму випадку це апріорі неможливо зробити. Я не можу туди сісти», — респондентка 2.

Особливо часто з інформаційними/комунікаційними бар'єрами стикаються жінки із сенсорними порушеннями. Вони зауважують, що медичні працівники/-ці не володіють жестовою мовою навіть на базовому рівні, а інформація про пологи й догляд за дитиною погано адаптована для людей з порушенням зору.

«Давайте будемо відверті. Я б не хотіла, щоб в родильному приміщенні був перекладач. Навіть онлайн, я не хотіла би. Тому що це чужа людина. Я не знаю, чи перекладачка буде дотримуватися конфіденційності... Що може зробити пологовий будинок в цьому випадку? Просто вивчити базові жестові мови», — респондентка 9.

«Я до цих пір не знаю, що там за діагнози в сина написані. Бо там так написано, що неможливо прочитати, коли є порушення зору. Щоб там хтось щось питав дозволу на проведення процедури, щоб читали мені якісь бланки, які потрібно підписувати, коли я кажу, що я погано бачу, то нічого такого близько й не було», — респондентка 3.

«Комунікація з лікарями була завдяки мамі. Вона була зі мною і все перекладала... Я би могла викликати перекладача, але я б мала заплатити за це. Інколи я можу підлаштуватися під обставини. Я собі напишу на листочку, і ми собі з лікарем порозуміємось», — респондентка 14.

Окрім цього, ЖЗІ стикаються із суспільними упередженнями щодо їхньої можливості виносити, народити й виховати дитину. Одна з респонденток зіткнулася з марновірством інших вагітних жінок, які намагалися уникати її — як вона припускає, аби часом їхня дитина не народилася з порушеннями.

«Я лежала на збереженні в роддомі, і там був такий, знаєте, величезний балкон. І оці вагітні мамочки виходили туди ввечері подихати свіжим повітрям. І я вийшла на той балкон, щоб поспілкуватися з іншими вагітними, щоб вони

своїм досвідом поділилися. І от, коли я зайшла на той балкон, всі встали і пішли. Зі мною ніхто не спілкувався», — респондентка 7.

«Якщо треба якесь більш розширене УЗД зробити, щоб дізнатися, як розвивається дитинка, що там з нею, то через цей свій діагноз я була змушена це робити, бо вони боялися, щоб все було добре. Бо на першій вагітності вони відмовляли нас від дитини через наш цей діагноз. Вони боялися, що вона народиться якась не така, якась хвора», — респондентка 4.

«Людина думає, що я ж сама ледь повзу, а як з дитиною, як це реально? Треба крутити колісне крісло і дитину тримати за візок. Толкаєш візок і сам на візку... Вони задумуються: "Чи зможу я? Як її виховую?", — респондентка 8.

Залишаючи стіни пологового будинку як найяскравішого простору інституційного репродуктивного нагляду, жінки з інвалідністю і далі продовжували бути об'єктом цього нагляду. Можна сказати, що в деяких аспектах він навіть ставав пильнішим, бо до цього процесу долучалися інші соціальні інститути та агенти (медичні, соціальні служби, громада, родина, громадські організації та інші).

IV. Перший час материнства і догляду за немовлям

Здобуваючи соціальну роль матері, жінки стикаються з новими викликами в повсякденному житті. Не є винятком і жінки з інвалідністю. Проте їхній досвід материнства має певні особливості.

Чи не найпершим викликом для ЖЗІ стає подвійне, інколи потрійне навантаження: турбота за немовлям, за собою (у зв'язку з наявними порушеннями/інвалідністю), та, іноді, за старшими дітьми чи іншими членами сім'ї.

«Було важко звикати до того, що майже весь час займає дитина. Що треба, окрім того, що слідкувати за своїм здоров'ям, піклуватися про дитину», — респондентка 10.

Крім цього, за традиційним поділом гендерних ролей, жінка повинна виконувати й побутові обов'язки з прибирання, готування їжі тощо.

Виконання доглядових обов'язків може тією чи іншою мірою ускладнюватися у зв'язку з порушеннями/інвалідністю у жінки. Наприклад, неможливість самотійно припідняти немовля з колиски, покупати дитину, одночасно колисати дитину і готувати їжу, почути, коли дитина прокинулася чи побачити/зрозуміти, що з дитиною щось не так.

«Я ні разу не підняла його на руки через своє здоров'я. Це дуже важко. Дуже важко, коли ти дитину не можеш взяти, покормити, обняти, притулити, коли вона плаче. Мені допомагали мої рідні. Але є такі випадки, коли немає рідних. Тому дуже важливо в перші хоча би місяці, коли жінка з інвалідністю, щоб їй обов'язково подати поміч», — респондентка 8.

«Тяжко поєднувати побут і догляд за дитиною, бути постійно з дитиною. Я розумію, що це складно всім, і зрячим теж. Але якщо, скажімо, зрячий може дець покласти дитину поруч і щось робити, і поглядати на дитину, то я мушу сидіти біля неї, контролювати тактильно, що вона робить, особливо зараз, як вона почала крутитися. Тому тут я не можу поєднувати побут і догляд за дитиною... Якщо говорити про зрячих, то багато яких процесів можна одною рукою робити: тримати дитину і насипати їжу, щось зробити. Я розумію, що зрячим це доступно. Мені, оскільки я контролюю все на дотик, мені треба для цього дві руки», — респондентка 11.

«Коли я дуже втомлена лягала спати, то переважно мама мені казала, що малий плаче. В основному насправді будила мама, а тато купив мені такий дорожчий слуховий апарат», — респондентка 14.

«Я візуально повністю всього побачити не могла... Наприклад, коли якісь незнайомі речі, тоді я більш безпомічна і неадаптована. Тобто вивчення рельєфу

малої, як з нею поводитись, вивчення всіх баночок за формами, це було доволі багато навантаження на зір. Незвичного навантаження, яке вимагало від мене зібратися і адаптуватися, щоб нічого не поплутати. Що за чим і для чого. І плюс дуже ще незручно, неспокійно і важкувато було вночі. Тому що я останнім часом тоді користувалась контактними лінзами і на ніч я їх знімала... Вночі дуже багато я нюхала малу жопку, чи я її добре витирла. І то я постійно нюхала майже носом... Такі от приколяски першого часу адаптації», — респондентка 5.

Звичайно, адаптуватися до нових умов легше, якщо поруч є люди, готові допомогти. Найчастіше догляд за дитиною розділяють чоловік чи бабусі. Але зазвичай це тимчасова допомога.

«Десь після півтора місяця почав животик мучити. І тоді, звісно, було дуже тяжко. Чоловік працював тиждень вдома, тиждень на роботі. І поки його не було цей тиждень, то я не справлялася. Потім я поїхала жити до батьків. Я не могла, він постійно плакав. Я не встигала готувати їжу, і мені вже було погано. Я хочу сказати, що коли людина на кріслі колісному, чи ще якась інвалідність, вона не справиться самотійно. Особисто я не змогла», — респондентка 7.

Власне, додаткові навантаження і виклики часом спричиняють погіршення психоемоційного стану: жінка відчуває невпевненість, виснаження, стрес, тривожність, провину через свою начебто нездатність бути хорошою мамою; може розвинути депресія або інші психічні розлади.

«В сина відбувся збій графіку. Було дуже важко. Плюс прокидалися часто: то годувати, то ще щось зготувати по дому треба. Я пам'ятаю, мені дуже важко було той період пережити. Допомогали батьки, звичайно. Чоловік мав багато роботи. Як приходив додому, то хотів уваги якоїсь, але я просто фізично була ніяка. Тоді в мене почалася депресія. Тоді ніхто не звертався до лікарів, до спеціалістів. У нас просто не було такої звички в родині... А з другою дитиною було ще важче, чим з першою. Старший був ще малий, і другий з'явився. Тоді вже мене накрило по-справжньому. Чоловік сказав, що він нас залишає. Я погодилася на це і зрозуміла, що я одна з двома малими дітьми. І це дуже страшний період для мене», — респондентка 6.

«Це був дуже тяжкий для мене виклик, коли я навіть думала, що я не мама. Якщо я навіть не можу її взяти на руки, то яка я мама?.. Чоловік дуже часто розмовляв зі мною, що: "Ти найкраща мама, ти народила цю дитину. Ніколи не хвилюйся, я завжди допоможу тобі"», — респондентка 2.

Тому надзвичайно важливою була б наявність та доступність послуг із психологічної підтримки для вагітних чи породіль з інвалідністю:

«Я досить активно зараз працюю з психологом, пропрацьовую свої травми... Якби в мене була можливість тоді... Ну, не те, що в мене не було цієї можливості, просто я не знала, що я можу таким чином вирішувати свої проблеми... У мене були такі моменти, що я просто виходила на сходи в лікарні і плакала отакими сльозами, бо я не знала, що далі буде. Якби на той момент була людина чи психолог, які могли б зі мною поговорити, які могли б мене заспокоїти і дати якісь інструменти для того, щоб я заспокоїлася, мені було б значно легше», — респондентка 13.

У деяких жінок після народження дитини можуть виникнути фінансові труднощі. Наприклад, коли жінка виховує дитину сама і має на деякий час припинити працювати. Або ж коли чоловік приділяє частину робочого часу догляду за дитиною, таким чином маючи менше оплачуваних робочих годин.

«Я стикнулася з тим, що пенсія 2700 гривень. За дитину мені добавили 24 гривні. Ну це про що? А дитині треба памперси, все треба...», — респондентка 8.

У випадку жінок з інтелектуальними та/або психосоціальними порушеннями догляд за дитиною стає прерогативою опікунів цієї жінки. Зазвичай це люди старшого віку, які отримують невеликі пенсійні виплати і недостатньо поінформовані про державні служби і громадські організації, які можуть підтримати їхню сім'ю в обставинах, що склалися.

«Ця дівчина народила, пологи були дуже складними. Дівчинка народилась дуже слабкою, її дуже довго виходжували. Це все лягло на плечі батьків. Батьки вже були пенсійного віку, їм було за 60. І це досить складно... В дівчинки також були інтелектуальні порушення легшої форми. Але, скажемо так, у бабусі тепер дві таких дівчинки, за якими потрібен догляд і особлива допомога», — Юлія Клепець.

Материнство дещо змінює схему щоденних переміщень жінки. Маршрут може суттєво скоротитися й водночас залишатися недоступним. Найчастіше опитані жінки акцентували на фізичних бар'єрах, з якими вони з дитиною стикаються у медичних закладах.

«Поки ми були в [називає населений пункт], до мене педіатр приходив додому. Бо, знову ж таки, я сама туди не дійду. Чоловік міг сам поїхати, без мене. Тому що там сходи. А взагалі ми їздили паровозиком: чоловік котить мій візок, а я кочу Богданів візок. Отак ми ходили. Коли я переїхала жити до батьків, то Богдана на огляди возила моя мама. Я ніколи з ним на огляді не була, бо там не було для мене доступності. Я не могла зайти в кабінет як положено», — респондентка 8.

Поряд із фізичною недоступністю деякі жінки відзначили намагання медичного персоналу усунути інформаційні/комунікаційні бар'єри.

«Я не знала, де у кабінеті пеленатор стоїть. Лікарка показала мені. Тепер я сама орієнтуюся, знаходжу пеленатор, кладу дитинку. Допмагають навіть з тим, якщо в поліклініці на вакцину ми ходили на іншому поверсі, то нам допомагають в аптеку спуститися, забрати заброньовану вакцину і прийти на інший поверх в кабінет, де вакцину дають», — респондентка 11.

«Я переписуюся з лікаркою. Мама домовляється з лікаркою, що я зараз прийду. Ми в основному переписувалися через вайбер. Мені вона дуже подобалася, дуже уважна», — респондентка 14.

Репродуктивний нагляд за жінкою з інвалідністю не тільки продовжується після вагітності і пологів, а й суттєво посилюється. **Контроль** здійснюється як медичними, так і соціальними службами в таких напрямках, як репродукція (зокрема, репродуктивні плани), якість виконання материнських обов'язків, здоров'я і виховання дитини.

В основі цього контролю залишаються сумніви у спроможності ЖЗІ виконувати материнські функції. А владна позиція представників/-ць медичних і соціальних служб, підкріплена «експертністю» й інституційними інструментами, впливає на вибір, рішення і дії жінки.

Незважаючи на цей пильний контроль за материнством ЖЗІ, додаткових соціальних послуг для них не пропонують⁵².

«Після народження дитини моя лікарка сказала, що мені однієї дитини буде достатньо, і треба ставити спіраль», — респондентка 5.

«Коли я народила, до мене приїхала ціла делегація людей. Я навіть не знаю, що це була за делегація. Чоловік п'ять, напевно. Вони прискіпливо дивились мою хату. Вони проводили пальцем, чи є пилюка. Може, вони думали, що якщо я не ходжу, я народила, то в мене там грязно і непонятно що. А в мене було все складено, в мене було все чисто. Дитина викупана, я викупана. І вони так подивилися, і сказали мені таку фразу: "Кота з хати приберіть". А я кажу: "А нічого, що ви взуті зайшли у хату? Ходите взуті по хаті, розносите мені мікроби, а от кіт вам заважає"... Цікаво, чи до здорових людей такі їздять і перевіряють, як вони живуть», — респондентка 7.

⁵² Винятком стала послуга муніципальної няні, однієї з підстав отримання якої є інвалідність I чи II групи когось з опікунів дитини. Деталі можна знайти у Постанові КМУ №68 «Деякі питання надання послуги з догляду за дитиною до трьох років "муніципальна няня"» від 30 січня 2019 року. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/68-2019-п#Text>

«У дітей брали аналізи на спеццентр, а вдруг у них ось цей діагноз є теж», — респондентка 12.

«Перший раз, коли ми прийшли [до лікаря], то нам поставили питання: “Чи у вас здорова дитина? Давайте робити тест”. Ось це всіх цікавило найбільше. Окрім щомісячних перевірок, додатково донечка ще обстежувалася в одній лікарні, в якій я колись лікувалася. Була постійно теж на такому... під таким постійним наглядом», — респондентка 2.

Поряд із **медичною турботою**, повагою до гідності жінки з інвалідністю та її дитини, намаганнями надати послуги доступно, інколи ЖЗІ стикаються з **медичною байдужістю** щодо себе і своєї дитини. Ідеться насамперед про некоректну комунікацію, надання неякісних послуг, відсутність індивідуального підходу й розуміння.

«Мені важливо було перевірити одразу дитину в окуліста. Я заходжу, сідаю, тримаю її на руках. Вона заглянула виключно в скло таке маленьке з підвіткою. Вона в одне око заглянула, це десь секунду-півтори, і в інше око. Вона сказала: “Мама, у вас підвищена тривожність. Все у вас гаразд”. Я встаю, йду на вихід, потім розвертаюся: “Ні, так не буде. Подивіться нас нормально!”. — “Мамо, що ви від мене хочете?”. Я кажу: “В мене вроджена інвалідність по зору. І кажуть, що це спадково. Ви можете подивитись на моє дитя?”. І після того вже, коли я так рявкнула на неї, вона сказала: “Ну, сідайте, будь ласка, давайте ми все подивимось”, — респондентка 5.

«Я визвала лікаря. Вона взяла сина на руки, подивилася і каже: “Мамочка, ви не розстроюйтеся, але дитина ваша помре”, — респондентка 8.

Описаний досвід вагітності, пологів і догляду за немовлям у жінок з інвалідністю підтверджує дані іноземних досліджень щодо суттєвої медикалізації і стигматизації цих процесів.

Важливим є те, що ЖЗІ, які стали учасницями дослідження, рефлексують свій досвід і розуміють, що потрібні парадигмальні зміни у супроводі жінок з різними видами інвалідності на шляху до материнства.

Спираючись на свій репродуктивний досвід, опитані пропонують деякі **рекомендації щодо способів підтримки ЖЗІ** на шляху до і під час материнства:

1. Надання консультацій щодо різних аспектів догляду за дитиною у доступних форматах для жінок з різними видами інвалідності. До прикладу, тактильний супровід для жінок із порушенням зору, поширення практичних інструментів догляду за дитиною для жінок із фізичними порушеннями, брошури з необхідною інформацією для жінок із порушенням слуху.

«Грудне вигодовування — це був найскладніший період... Ніхто нічого не міг мені пояснити. Можливо, якщо б у мене був тренінг з грудного вигодовування жестовою мовою спеціально для глухих, спеціально для слабочуючих. Повірте, я була б щасливою людиною, я б знала, як взяти цю дитину і запхати свою грудь до рота», — респондентка 9.

«Якщо перша дитина, то треба якось наглядно продемонструвати. Я, скажімо, багато знала, що робити з дитинкою, як переодягати, як памперс замінити. Але ж є дівчата, які цього не знають. Навіть не тільки дівчата, а й тати. Тому дуже важливо надавати такий практичний досвід. Або ж, коли вже народжується дитинка, і на власній дитині, щоб хтось із спеціалістів показував і прослідковував, як це виконують, і поправляють», — респондентка 11.

«Я думаю, що було б дуже класно мати якесь індивідуальне навчання. Бо кожна інвалідність дуже різна. Не можна зібрати групу жінок з інвалідністю і розказати, як доглядати за дітьми, і показувати за якимось одним прикладом. Тому що в мене зір, в мене трошки інша історія. У когось якісь інші порушення. Наприклад, опорно-рухового апарату. І це зовсім інша історія. І тому тут потрібен індивідуальний підхід», — респондентка 3.

2. Стати експертною у своєму порушенні/інвалідності, аби надавати і вимагати собі відповідної підтримки і послуг.

«Я хочу сказати, що якщо жінка сама не потурбується про своє здоров'я, якщо вона не буде мати... дуже ґрунтовних знань про стан своєї хвороби та як собі допомагати, то не завжди лікарі в нас мають достатню компетенцію, скажімо так... Бо от мені лікарі ніяк не допомагали коригувати рівень цукру. Цукор мені доводилось самотійно вимірювати і самотійно своїм же власним інсуліном коригувати ті чи інші стани», — респондентка 10.

3. Забезпечення комплексного супроводу жінки: юридичного, психологічного, інформаційного, фізичного. Іншими словами, забезпечення міждисциплінарного супроводу жінки, який включав би медичних фахівців/-чинь (по профілю інвалідності, гінеколога/-иню, педіатра/-иню), юриста/-ку, соціального/-у працівника/-цю, психолога/-иню.

«В нас немає взагалі ніякого супроводу після виписки з пологового... От навіть задати питання молодій матері по стану здоров'я нема кому. Тобто за цим вже немає ніякого нагляду. Виписався — все», — респондентка 10.

«Ми, всі люди з інвалідністю, прагнемо якоїсь незалежності. І дуже не хочеться їхати до батьків жити. От якби були якісь соціальні служби, які б от допомагали в цей перший рік... От коли вже дитина піде, то вже з нею

абсолютно самотійно можна воювати. От якби приходили хоча б на годину покатати по вулиці коляску, щоб мама просто встигла щось зробити по хаті, піти щось скупитися», — респондентка 7.

«Я б дуже хотіла, щоб у нас в країні жінка не залишалась сама... І тим паче, якщо це жінка з інвалідністю. Залишати її наодинці з собою, ще й з дитиною, коли і так подвійне навантаження йде, то це може призвести до дуже поганих наслідків...», — респондентка 3.

«Мали би бути якісь додаткові медичні або соціальні послуги для жінок з інвалідністю, які є вагітними або мають маленьких дітей. Було б дуже круто, коли б жінка могла мати можливість поспілкуватися з психологом», — респондентка 2.

«Треба, щоб якимось розказували дівочкам, які вони мають права, яка їм допомога передбачена. Щоб почувати себе сміливіше... Давати інформацію про полози, як себе вести, як має надаватися медична допомога, щоб не сталося такого, як зі мною», — респондентка 12.

«Дуже б хотілось мультидисциплінарного підходу, навчання стосовно етики поведінки, стосовно як організувати супровід. На жаль, коли йде справа про здоров'я і вагітність особи з інвалідністю, то треба мультидисциплінарний підхід. І треба дійсно навчати лікарів і налаштовувати на роботу в команді», — респондентка 5.

«Потрібно вчити жінку, як доглядати за дитиною і за собою. І тут потрібна підтримка і медична, і соціальних робітників... Такий супровід має бути індивідуальним і залежати від того, наскільки справляється чи не справляється жінка», — Юлія Клепець.

4. Створення доступних медичних просторів, які включають фізичну, інформаційну і комунікаційну безбар'єрність. Особливо важливо навчити медичний персонал як коректній комунікації загалом, так і комунікації з людьми з певними порушеннями.

«Пологові будинки мають бути більш пристосовані для людей з інвалідністю. Нам навіть огляди робити тяжко. Хоча є деякі кабінети, але цього дуже мало. Було б круто, аби були саме палати для людей з інвалідністю», — респондентка 7.

«Потрібно в медичних закладах надавати конкретний супровід, при переході з кабінету в кабінет. Мене проводили медсестри, адміністратор, лікарі. Це дійсно необхідно, бо самотійно не знайдеш кабінет», — респондентка 11.

«Я б хотіла, щоб лікарі почали вивчати..., і вміли спілкуватися з людьми з різною інвалідністю», — респондентка 9.

5. Намагатися солідаризуватися з іншими жінками з інвалідністю у форматі «рівна рівній» для обміну досвідом, інформацією, взаємопідтримки тощо.

«Це дуже важливо, щоб люди підтримували один одного. Можливо, групу у Viber зробити, де можна звернутися з питаннями. А після родів ще більше проблем і ще більше питань... Така група була б дуже великою підтримкою», — респондентка 8.

Лише кілька з опитаних жінок мають досвід включення у такі спільноти «рівна/-ий рівній/-ому», які надали їм як інформаційну, так і матеріальну підтримку під час вагітності і у перший час материнства.

«В нас у телеграмі є група “Незрячі батьки”. Я її створила, коли була вагітна... От власне, чому я це зробила? Тому що за кордоном таке є. І навіть, скажімо прямо, у ворожій Росії. І ця російська група певний час була популярна серед наших українських незрячих мам... Зараз нас у групі, яку я створила, 37 людей. Якщо в когось якісь питання виникають, ми ділимося досвідом, питаємо, відповідаємо. Але зараз найбільше я питаю: про грудне вигодовування, про вагу дитини, про навчання. Ділимося досвідом», — респондентка 11.

6. Сприяти змінам у суспільних уявленнях про «норми» вагітності і материнства. Започатковувати інформаційні кампанії про вагітність і материнство, які б репрезентували вагітних жінок і матерів із різними тілами, різних соціальних груп, із різними дітьми.

«Десь в лікарнях мають бути брошури не тільки з вагітною жінкою, яка стоїть гарно вбрана, все так легко в неї. Але щоб були доступні фото, доступні тексти в інтернеті не тільки зі всім ідеалізованим, сексуалізованим жіночим тілом», — респондентка 2.

Наостанок, під час інтерв'ю ми просили жінок щось передати чи побажати іншим жінкам з інвалідністю, які мають намір стати матерями чи вже перебувають на цьому шляху. Основним закликом до інших жінок з інвалідністю було не боятися: не боятися не впоратися, не боятися думок суспільства й лікарів. Іншими словами, вірити у себе і своє дитя.

Окрім цього, радять заручитися підтримкою найближчих, не соромитися просити допомоги, а також ознайомитися зі своїми правами і навчитися відстоювати їх.

**ЗАЛИШИМО ТУТ КІЛЬКА ПОБАЖАНЬ ВІД
УЧАСНИЦЬ НАШОГО ДОСЛІДЖЕННЯ.**

«Нічого не бійтеся. Якщо ви рішили народжувати, якщо ви хочете дитину, якщо ви дійсно хочете дитину, абсолютно не треба нічого боятися... І не слухайте нікого. Ось так — поставте щит. Просто щит. "Я нічого не чую, я нічого не бачу". Щоб от цей негатив у вас не заходив. І насолоджуйтеся кожною хвилиною», — респондентка 7.

«Вірте в свої сили, вірте в себе, любіть дитину і себе», — респондентка 6.

«Не бійтеся! Дуже важливо, щоб мама, взагалі батьки, були впевнені в своїх рухах і діях. І не бійтеся звертатися за допомогою. Якщо не знаєте, як робити то чи інше, читайте інформацію, шукайте в інтернеті. Інформації дуже багато», — респондентка 11.

«Потрібно знати свої права. По-перше, щоб ніякі лікарі, які хочуть хабарі, не могли на вас впливати своїми рішеннями. Знати, на що ви маєте право на пологах і як це відбувається. І залучайте максимально підтримку. Проговорюйте з чоловіком заздалегідь, як це буде відбуватись. Щоб жінка не була самотня. Самотність дуже яскраво відчувається в материнстві», — респондентка 1.

«Знайте про свої права і відстоюйте їх. Не бійтеся розмовляти з людьми на рівних! Ніхто не має права вас принижувати, ні в якому випадку», — респондентка 3.

«Потрібно бути відвертою. Якщо потрібна допомога, то просити про цю допомогу. Якщо щось не так, теж говорити. І жінки, які вже вагітні, щоб не здавалися попри те, коли весь світ кричить, що це неможливо. Бо немає нічого неможливого», — респондентка 2.

V. Висновки

Відповідно до проаналізованих даних, репродуктивний досвід ЖЗІ в Україні характеризується:

1. **Подвійною медикалізацією** через інвалідність і через вагітність. Це проявляється у надмірному медичному контролі, призначенні додаткових обстежень, тиску з боку лікарів щодо переривання вагітності та стандартизованому підході до стану ЖЗІ. Водночас медичний персонал часто не враховує індивідуальні потреби жінок із різними порушеннями.

2. Подвійна медикалізацією стає основою для **репродуктивного нагляду** за ЖЗІ, який включає кілька аспектів:

- **Медичний контроль.** ЖЗІ часто змушені ставати на облік лише у спеціалізованих медичних центрах, що створює додатковий тиск і незручності; вагітних змушують проходити численні додаткові обстеження, включаючи генетичні тести, щоб виключити можливість передачі інвалідності дитині; лікарі нерідко скликають консилиуми для прийняття рішень щодо сценарію пологів, що може бути принизливим і позбавляти жінку агентності, тобто можливості самостійно приймати рішення щодо свого репродуктивного досвіду. Це не тільки знижує рівень автономності ЖЗІ, а й може посилювати стигми щодо їхньої здатності до материнства.

Після народження дитини контроль поширюється на здоров'я матері та дитини. До прикладу, додаткові обстеження часто спрямовані на виявлення в дитини порушень.

Медичні та соціальні служби часто сумніваються у здатності ЖЗІ виконувати материнські функції. Задля підтвердження цієї здатності відбуваються екстра-нагляди за материнством ЖЗІ з боку цих служб. Водночас додаткових соціальних послуг для підтримки матерів із інвалідністю не надається.

- **Медичний тиск** (медпрацівники/-ці часто чинять тиск на ЖЗІ, переконуючи їх зробити аборт, ставлячи під сумнів їхню здатність виносити й народити дитину; акушери-гінекологи можуть вимагати додаткових довідок від профільних лікарів по типу порушень жінки, що ускладнює процес вагітності).

- **Пильний нагляд vs стандартизація.** З одного боку, ЖЗІ перебувають під надмірним наглядом найкваліфікованіших високопоставлених лікарів відділень, часто в центральних пологових будинках. Це супроводжується додатковими аналізами та консультаціями. З іншого боку, їхній досвід часто стандартизується: медичний персонал не враховує індивідуальні потреби жінок, що призводить до нехтування їхніми специфічними запитами.

- **Медична турбота vs байдужість.** Досвід деяких жінок свідчить про те, що послуги медичних працівників/-ць виходять за рамки так званого протокольного лікування. Ці послуги характеризуються діями і ставленням медичного персоналу, спрямованими на піклування, покращення стану і відновлення, компетентність і комунікацію, які базуються на людських цінностях. Водночас жінки стикаються й із байдужістю, некоректною комунікацією, зневажливим ставленням тощо.

Репродуктивний нагляд часто супроводжується стигматизацією та посиленням владної ієрархії, де лікарі/-ки та соціальні працівники/-ки приймають рішення за жінок, обмежуючи їхню автономію.

3. **Стигматизація.** Жінки з інвалідністю часто стикаються з упередженнями щодо своєї спроможності народжувати і доглядати за дітьми. Стигматизація проявляється як з боку медичних працівників, так і суспільства загалом. Це включає сумніви щодо їхньої здатності бути «хорошими матерями», страх перед народженням дитини з інвалідністю, а також дискримінаційні практики, зокрема відмову в прийнятті пологів або тиск на відмову від дитини у разі підозри певних порушень у неї.

4. **Фізичні, соціальні, інформаційні та комунікаційні бар'єри.** Фізична недоступність медичних закладів, відсутність адаптованих інформаційних матеріалів та недостатня підготовка медичного персоналу до роботи з жінками з інвалідністю ускладнюють їхній доступ до якісних медичних послуг.

5. **Психоемоційні виклики під час вагітності і після народження дитини.** У жінок з інвалідністю материнство супроводжується додатковими труднощами, такими як поєднання догляду за дитиною та власним здоров'ям, фізичні обмеження у виконанні материнських обов'язків, фінансові труднощі та інше. Це може призводити до депресії, тривожності, почуття провини чи інших розладів.

6. **Позитивний вплив материнства на ідентичність жінок.** Незважаючи на всі труднощі, учасниці дослідження стверджують, що материнство сприяє утвердженню їхньої гендерної ідентичності (ідентичності жінки як матері). Багато ЖЗІ конструюють свій наратив про народження та виховання дітей як «позитивне материнство», що стало джерелом сили, щастя і впевненості у собі.

7. **Рекомендації для покращення ситуації з дотримання репродуктивних прав і сприянню відновленню агентності ЖЗІ:**

- Забезпечення фізичної, інформаційної та комунікаційної доступності медичних закладів.
- Підготовка медичного персоналу до роботи з жінками з інвалідністю, включаючи навчання жестової мови та етики комунікації.
- Формування міждисциплінарної команди для супроводу жінок з інвалідністю під час вагітності та після пологів.

- Надання психологічної підтримки вагітним та породіллям з інвалідністю.
- Проведення інформаційних кампаній для подолання суспільних упереджень щодо материнства жінок з інвалідністю.
- Розвиток спільнот «рівна рівній» для обміну досвідом та підтримки жінок з інвалідністю.

Відповідно, результати дослідження підкреслюють необхідність системних змін у медичній, соціальній та правовій сферах для забезпечення рівних можливостей та підтримки жінок з інвалідністю на шляху до материнства шляхом тісної співпраці медичних, соціальних служб, правозахисних організацій, організацій людей з інвалідністю на національному і місцевому рівнях. А також формування практик турботи і солідарності щодо ЖЗІ, які стануть опорою для їхньої впевненості у собі, обізнаності у правах і можливості «отримання голосу» у прийнятті рішень на шляху до материнства.

VI. Рекомендації центральним органам виконавчої влади, органам місцевого самоврядування та представникам пологових закладів

1. Створити умови для безперервного догляду (continuity of care) жінок з інвалідністю у період вагітності, пологів та післяпологового відновлення. Такий підхід передбачає, що один або кілька фахівців з акушерства супроводжують жінку на всіх етапах її репродуктивного шляху: ведення вагітності, прийняття пологів та післяпологова допомога. Це сприятиме формуванню довірливих стосунків між жінкою та медичним фахівцем, що позитивно вплине як на перебіг вагітності й пологів, так і на задоволеність жінки своїм досвідом вагітності та пологів. Хоча безперервність догляду важлива для всіх жінок, вона має особливе значення для жінок з інвалідністю, які потребують більш індивідуалізованого підходу.

2. Підвищувати агентність жінок з інвалідністю у процесі прийняття рішень щодо вагітності, пологів та післяпологового періоду. Для цього слід формувати партнерські стосунки між медичними фахівцями та жінками, де остаточне рішення належить жінці, а не консилиуму чи окремим лікарям. Необхідно замінювати ієрархічну, патерналістську модель взаємодії на підхід, заснований на інформованому виборі та правах людини. На початку взаємодії варто передбачати додатковий час для детального обговорення та документування індивідуальних потреб, можливостей, очікувань і уподобань жінки.

3. Запровадити регулярне навчання для медичних працівників — акушер-гінекологів, акушерок та сімейних лікарів/-ок — з питань моделей інвалідності, типів інвалідності, коректної комунікації та етичної взаємодії з жінками з різними видами інвалідності. Таке навчання допоможе подолати упередження та стигми, що можуть впливати на формат взаємодії з вагітними жінками з інвалідністю. Варто підготувати й поширювати методичні матеріали та інфографіки з короткими алгоритмами дій і практичними порадами щодо ефективної комунікації.

4. Розробити та впровадити науково-практичні рекомендації для ведення вагітності та пологів у жінок з різними видами інвалідності. Ці матеріали мають базуватися на принципах доказової медицини та міжнародному досвіді, з особливим акцентом на уникненні надмірної та необґрунтованої медикалізації у випадках, коли стан жінки не має прямого впливу на її репродуктивну функцію.

5. Створити й підтримувати соціальні послуги, що сприятимуть жінкам з інвалідністю у період вагітності та після пологів. До таких послуг слід віднести допомогу у догляді за дитиною, підтримку грудного вигодовування, післяпологову психологічну допомогу та патронаж на дому. Фінансування цих послуг має бути передбачене у рамках державних і місцевих програм соціального захисту.

6. Забезпечити фізичну доступність медичних закладів. Це стосується не лише наявності пандусів і ліфтів, але й облаштування доступних ліжок, оглядових

крісел, вбиралень і душових кабін, тощо адаптованих для жінок з різними видами інвалідності.

7. Забезпечити інформаційну доступність медичних послуг. Інформаційні матеріали мають бути доступними у різних форматах — шрифт Брайля, формат легкого читання, аудіоматеріали та відеоматеріали з перекладом жестовою мовою. Стиль і спосіб комунікації необхідно адаптовувати до індивідуальних потреб жінок з інвалідністю.

8. Гарантувати жінкам з інтелектуальною та психосоціальною інвалідністю, які перебувають у закладах інституційного догляду або інших місцях несвободи, доступ до знань про сексуальну та репродуктивну освіту у форматі, адаптованому до їхніх потреб (проста мова, візуальні матеріали тощо). Забезпечити доступ до сучасних та безпечних методів контрацепції, а також можливість отримати конфіденційну медичну консультацію з питань планування сім'ї.

VII. Список джерел і літератури

Athan, A. M. (2020). Reproductive identity: An emerging concept. *American Psychologist*, 75(4), 445—456. URL: <https://doi.org/10.1037/amp0000623>

Begley C., Higgins A., Lalor J., Sheerin F., Alexander J., Nicholl H., Lawler D., Keenan P., Tuohy T., Kavanagh R. (2009) Women with Disabilities: Barriers and Facilitators to Accessing Services During Pregnancy, Childbirth and Early Motherhood, University of Dublin, Trinity College Dublin, School of Nursing and Midwifery.

Carrie L. Shandra, Dennis P. Hogan i Susan E. Short. Planning for Motherhood: Fertility Attitudes, Desires And Intentions Among Women with Disabilities. *Perspectives on Sexual and Reproductive Health*, 2014, 46(4):203—210, DOI: 10.1363/46e2514

Conrad P. (1992) Medicalization and Social Control. *Annual Review of Sociology*, 18: 209—232.

Critical Disability Theory. Stanford Encyclopedia of Philosophy, 2019. URL: <https://plato.stanford.edu/entries/disability-critical/>

Davis-Floyd R. The Technocratic, Humanistic, and Holistic Paradigms of Childbirth // *International Journal of Gynecology & Obstetrics*. 2001. (75): 5—23.

Foucault M. (2003). *Abnormal. Lectures at the College de France 1974-1975*. Ed. A. I. Davidson, Verso, 374 p. URL: https://monoskop.org/images/9/9b/Foucault_Michel_Abnormal_Lectures_at_the_College_de_France_1974_1975_2003.pdf

Foley S. (2018) Intellectual Disability and the Right to a Sexual Life: A Continuation of the Autonomy/Paternalism Debate. Routledge, 184 p.

Frederick, A. (2017). Risky Mothers and the Normalcy Project: Women with Disabilities Negotiate Scientific Motherhood. *Gender & Society*, 31(1), 74-95. URL: <https://doi.org/10.1177/0891243216683914>

Haghighat R. A unitary theory of stigmatisation: Pursuit of self-interest and routes to destigmatisation // *British Journal of Psychiatry*. 2001. Vol. 178(3). P. 207-215.

Hall, J Collins B, Ireland J, and Hundley V. (2018) The Human Rights & Dignity Experience of Disabled Women during Pregnancy, Childbirth and Early Parenting. Centre for Midwifery Maternal and Perinatal Health, Bournemouth University: Bournemouth.

Mays, J. M. 2006. "Feminist Disability Theory: Domestic Violence against Women with a Disability." *Disability and Society* 21 (2): 147-158.

Nisha Z. The Medicalisation of the Female Body and Motherhood: Some Biological and Existential Reflections. *Asian Bioeth Rev*. 2021 Sep 3;14(1):25-40. doi: 10.1007/s41649-021-00185-z.

Onwuachi-Saunders C, Dang QP, Murray J. Reproductive Rights, Reproductive Justice: Redefining Challenges to Create Optimal Health for All Women. *J Healthc Sci Humanit*. 2019 Summer; 9(1):19-31. PMID: 36819759; PMCID: PMC9930478.

Pothier, Diane and Richard Devlin (eds), 2006, *Critical Disability Theory: Essays in Philosophy, Politics, Policy, and Law*, Vancouver, Canada: UBC Press.

Riessman C. Women and medicalization: A New Perspective // *Social Policy*. 1983. 14 (1): 3—18.

Victoria Shmidt (2025) Reproductive Injustice and Genetic Counseling in the Socialist Politics of Disability, *Problems of Post-Communism*, 72:3, 217, DOI:10.1080/10758216.2024.2382754

Thomas Szasz (2007). *The medicalization of everyday life. Selected essays*. Syracuse University Press, New York.

Tremain, Shelley, 2005, "Foucault, Governmentality, and Critical Disability Theory: An Introduction", in Shelley Tremain (ed.), *Foucault and the Government of Disability*, Ann Arbor, MI: University of Michigan Press, pp. 1—24.

Wertz R., Wertz D. *Lying In: A History of Childbirth in America*. New Haven: Yale Univ. Press, 1989.

Бар'єри. Довідник безбар'єрності, 25.09.2021. URL: <https://bf.in.ua/components/bar-iery/>

В. Берч. Репродуктивні права — ключова складова гендерної рівності і гідного життя. Науковий вісник Ужгородського національного університету. Серія Право, Випуск 79, частина 2, с. 381-384.

И. Гофман Стигма: Заметки об управлении испорченной идентичностью. Часть 1. Стигма и социальная идентичность. URL: https://web.archive.org/web/20190430170511/https://www.hse.ru/data/2011/11/15/1272895702/Goffman_stigma.pdf

Губарь Т. Інвалідність: гендерні розбіжності. Матеріали Міжнародної науковопрактичної конференції «Соціально-гуманітарні науки, економіка, право: нові виклики, практика інновацій», Полтава, 21-22 квітня 2016 р. — К.: Університет «Україна, 2016. — С. 104-113.

А. Дутко, М. Заболотна. Репродуктивні права фізичної особи: сутність поняття і класифікація. Науковий вісник Львівського державного університету внутрішніх справ, 2016, №3, с. 82-90.

Конвенція про права осіб з інвалідністю : Конвенція Орг. Об'єдн. Націй від 13.12.2006. URL: https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/995_g71#Text

С. Лавренюк, В. Одусанво. Бар'єри у повсякденності українців з інвалідністю у період повномасштабного вторгнення Росії в Україну. Український соціум, 2024, №1-2 (88-89): 118-134.

О. Онишко, В. Парасюк. Репродуктивні права і гарантії їх забезпечення в Україні та країнах Європи. Аналітично-порівняльне правознавство, с. 120-128. URL: <https://app-journal.in.ua/wp-content/uploads/2023/05/22.pdf>

М. Павлишин. Репродуктивні права: межі втручання держави в приватність жінок. Юрфем. Дата публікації: 26 травня 2021 року. URL:

<https://jurfem.com.ua/reproduktyvni-prava-mezhi-vtruchannya-derzhavy-v-pryvatnist-zhinok-material/>

Руденко І. (2020) Гендерна ідентичність жінок з інвалідністю. Гендерна політика очима української молоді: матеріали підсумкової конференції XIV Регіонального наукового конкурсу молодих вчених, Харків, 28 квітня 2020 р. / [за заг. ред. : Н. В. Бібік, Г. Г. Фесенко] ; Харків. нац. ун-т міськ. госп-ва ім. О. М. Бекетова. — Харків : ХНУМГ ім. О. М. Бекетова, 2020. — с. 71-83.

Семигіна Т., Грига І., Степурко Т. Подарунок лікарю — корупція чи подяка? Віче, 19/2011.

Стрельник О. Жінки з інвалідністю: ідентичності vs стереотипи. Вісник Львівського університету. Серія соціологічна. 2011. Випуск 5. С. 235.

О. Стрельник. Турбота як робота: материнство у фокусі соціології. Монографія. — Київ: Критика, 2017 [КНУ ім. Т. Шевченка; факультет соціології]. — 288 с.

М. Чутора. Підходи до розуміння сутності явища стигми. Науковий вісник Ужгородського національного університету. Серія «Педагогіка, соціальна робота». Випуск 24, с. 199-203.

Л. Швидка. Медикалізація суспільства як соціальна проблема: сутність, агенти, наслідки. Вісник Дніпропетровського університету, №9/2, Вип. 20, Соціологія, 2010, с. 80-86.