

ПРОБЛЕМИ СТВОРЕННЯ СІМ'Ї ДОРОСЛИМИ ЛЮДЬМИ З ІНТЕЛЕКТУАЛЬНОЮ НЕДОСТАТНІСТЮ

У статті розглянуто проблеми, з якими стикаються особи з інтелектуальною недостатністю при створенні власної сім'ї. Зроблено аналіз вітчизняних і міжнародних практик надання підтримки дорослим особам з інтелектуальною недостатністю при створенні сім'ї.

Ключові слова: особи з інтелектуальною недостатністю, сім'я, навчання осіб з інтелектуальною недостатністю, соціосексуальні програми, підтримка.

Постановка проблеми в загальному вигляді та її зв'язок із важливими та актуальними проблемами. Тривалий час у багатьох європейських країнах та в Україні зокрема особи з інтелектуальною недостатністю вважалися «непридатними» для того, щоб будувати стосунки, одружуватися чи народжувати дітей [12, с. 34; 13, с. 148; 14, с. 197–198; 15]. Наслідком такого світогляду були юридичні обмеження на укладання шлюбу цими особами; розміщення їх в інституційних закладах, де такі стосунки були неможливими [12, с. 34; 15]. Батьківство та материнство не розглядалися суспільством як соціальні ролі, можливі для осіб з інтелектуальною недостатністю, а тому часто контролювалися ззовні шляхом використання практики стерилізації, абортів чи просто ігнорування бажання таких людей мати свою сім'ю [4, с. 288; 8, с. 133–135; 9, с. 25; 19, с. 48; 20, с. 45; 22, с. 98]. Ситуація почала змінюватися, починаючи з 1960–1970-х років, коли в західних суспільствах набула поширення теорія нормалізації, а права людей з особливими потребами стали темою активного обговорення [11, с. 198; 15; 19, с. 48]. У цей період особи з інтелектуальною недостатністю в багатьох країнах здобувають можливість реалізувати своє право на власну сім'ю, що супроводжується створенням для них нових послуг, спрямованих на підтримку їхнього спільного життя.

Основними серед таких послуг є постійне навчання, супровід та надання підтримки подружнім парам з інтелектуальною недостатністю [4, с. 291–292; 6, с. 1079; 21, с. 303–304]. Але для України питання створення сім'ї особами з інтелектуальною недостатністю залишається закритим. За даними Центру медичної статистики МОЗ України, станом на 2011 р. в Україні налічувалося близько 270 тисяч осіб з інтелектуальною недостатністю [3]. Переважна більшість з них живе вдома з батьками в біологічній сім'ї

або перебуває в інтернатних закладах, прийом до яких відбувається за статевою ознакою, і можливостей для спільного проживання там не передбачено. Тому актуальним є вивчення особливостей створення сім'ї дорослими особами з інтелектуальною недостатністю, можливостей та перешкод, які можуть виникати при цьому.

Аналіз останніх досліджень і публікацій. Питання сексуальності та право на інтимні стосунки осіб з інтелектуальною недостатністю вивчали П. Брукс (P. Brookes), Г. Келлі (G. Kelly), Г. Кроулі (H. Crowley), К. Гамільтон (C. Hamilton), Е. Дюкс (E. Dukes), Б. Макгвайр (B. E. McGuire), Л. Сервайс (L. Servais), Р. Кіак (R. Kijak), Д. Еванс (D. Evans), Е. Гілі (E. Healy), С. Карлі (S. Carley), Л. Лофгрєн-Мартенсон (L. Lofgren-Martenson). Сексуальні стосунки осіб з інтелектуальною недостатністю, які належать до ЛГБТ-спільноти, вивчалися британськими вченими: це, зокрема, Д. Еббот (D. Abbott), Дж. Говарт (J. Howarth), Й. Епплбі (Y. Appleby). Внесок у розроблення та розвиток навчальних соціосексуальних програм для цієї групи осіб зробили Дж. Чіверс (J. Chivers), С. Метісон (S. Mathieson), Т. Гардінер (T. Gardiner), Е. Бреддон (E. Braddon). Науковці М. Онос (M. Aunos), М. Фельдман (M. Feldman), Е. Драммонд (E. Drummond), Л. Камапалан (L. Kamaralan) та Дж. Лі (J. Li) досліджували ставлення батьків, інших осіб, які здійснюють догляд, персоналу до сексуальності осіб з інтелектуальною недостатністю. Особливості батьківства та материнства таких осіб аналізували Дж. Страйк (J. Strike), Д. Макконнел (D. McConnell), Г. Левеллін (G. Llewellyn), Д. Брігден (D. Brigden), А. Тимчук (A. Tymchuk), Д. Руссо (D. Russo), Р. Маєрс (R. Mayes), А. Хані (A. Honey).

Переважно дослідження щодо права на сім'ю осіб з інтелектуальною недостатністю зосереджувалися на його окремих складових, передовсім сексуальності. Зокрема, в Україні питанню

права на особисте життя підлітків, молоді з інтелектуальною недостатністю, їхньому сексуальному вихованню присвячено публікації Н. Бастун та С. Лукомської.

Проте мало уваги приділялося безпосередньому вивченню питань, що стосувалися власне проблем створення сім'ї особами з інтелектуальною недостатністю, як за кордоном, так і в Україні. Як зазначає польський дослідник Р. Кіжак (R. Kijak), є зовсім небагато публікацій зі спеціальної педагогіки та психології реабілітації, пов'язаних із романтичними стосунками та створенням сім'ї особами з інтелектуальною недостатністю [10, с. 71]. Детально вивчали питання шлюбу та створення сім'ї цією групою за кордоном М. Левіц (M. Levitz), Дж. Кінгслі (J. Kingsley), К. Шварц (K. Schwier). Так, К. Шварц (K. Schwier) у своїй книзі «Пари з обмеженими інтелектуальними можливостями говорять про життя і кохання» (Couples with intellectual disabilities talk about living and loving) представляє результати власного дослідження й описує досвід створення сім'ї п'ятнадцяти пар з інтелектуальною недостатністю від зародження таких стосунків до одруження, народження дітей та інших подій подружнього життя.

Виділення невіршених раніше частин загальної проблеми. Аналіз перешкод, методів надання підтримки сім'ям осіб з інтелектуальною недостатністю з метою реалізації ними права на створення власної сім'ї ще не знайшов висвітлення у вітчизняній науковій літературі, а відповідні дослідження практично не проводилися.

Метою цього дослідження є визначення можливостей реалізації права на сім'ю дорослих осіб з інтелектуальною недостатністю та перешкод, які можуть виникати в процесі створення такої сім'ї. Для цього важливо виділити особливості реалізації права на сім'ю дорослих осіб з інтелектуальною недостатністю; проаналізувати нормативно-правові засади дотримання права на сім'ю таких осіб; вивчити думку батьків, дорослих осіб з інтелектуальною недостатністю та експертів стосовно можливостей та перешкод при реалізації права на сім'ю дорослих осіб з інтелектуальною недостатністю; розробити рекомендації стосовно забезпечення права на сім'ю дорослих осіб з інтелектуальною недостатністю.

Виклад основного матеріалу дослідження і методи. Для збору даних у дослідженні використовувалися якісні методи, а саме:

- опитування осіб з інтелектуальною недостатністю та експертів щодо захисту їхніх прав за допомогою напівструктурованого інтерв'ю;

- фокус-групи з батьками осіб з інтелектуальною недостатністю;

- вивчення випадку (case study) сімейної пари осіб з інтелектуальною недостатністю, яке відбувалося на основі інтерв'ю із самим подружжям, їхніми батьками, персоналом центру, який вони відвідують, зокрема із психологом, соціальним педагогом, медичною сестрою та керівником центру.

Загалом було опитано п'ять експертів, двадцять одну особу з інтелектуальною недостатністю, а також проведено дві фокус-групи з батьками осіб з інтелектуальною недостатністю (по п'ять учасників у кожній) та вивчено один випадок сімейної пари.

Як свідчать отримані дані, незважаючи на стереотипи, особи з інтелектуальною недостатністю хочуть мати близькі стосунки, партнерів, створювати власні сім'ї. Більшість опитаних респондентів (14 з 21) хотіли б створити свою власну сім'ю, тоді як 12 із 21 особи з інтелектуальною недостатністю на момент проведення опитування вже мали романтичні стосунки. Чинниками, які зумовлюють бажання осіб з інтелектуальною недостатністю створити власну сім'ю, є наявність партнера; тривалість стосунків; якість цих стосунків; наявність почуттів.

Створення сім'ї особами з інтелектуальною недостатністю означає можливість для них спільно проживати, виражати свою сексуальність, одружуватися та народжувати дітей. У цілому, усі три групи респондентів, характеризуючи функції сімей, створених особами з інтелектуальною недостатністю, зазначили типові функції, які виконує традиційна сім'я: господарсько-побутову, репродуктивну, матеріального забезпечення, емоційну, сексуальну, дозвільну, спілкування.

Основними перевагами власної сім'ї для осіб з інтелектуальною недостатністю, за словами респондентів, можуть бути: надання підтримки один одному членами подружжя; особистісний розвиток; забезпечення дружнього спілкування; емоційна близькість та запобігання самотності. Схожі дані було отримано і в дослідженні Р. Брауна (R. Brown), який вивчав стосунки та шлюб осіб із синдромом Дауна. Зокрема, дослідник зауважив, що сім'я для цієї групи осіб означає наявність близького друга; підтримку та розвиток інтересів; емоційний розвиток та мотивацію, що, своєю чергою, дає поштовх до участі в різноманітних соціальних подіях і більшої відкритості до оточення [5, с. 97].

Частина респондентів – осіб з інтелектуальною недостатністю (8 із 21) співвідносили створення власної сім'ї з певним об'єднанням,

своєрідною спільністю, про що свідчить часте використання слова «разом» під час опису своєї майбутньої сім'ї, а також обов'язків членів подружжя. Також респонденти вказували на важливість наявності почуття кохання при створенні власної сім'ї, а дехто ще й робив акцент на самому процесі романтичних стосунків, що передусє створенню власної сім'ї. Загалом, більшість респондентів – осіб з інтелектуальною недостатністю, описуючи свою майбутню сім'ю, говорили про почуття кохання, яке буде в ній присутнє, хороші стосунки з чоловіком/дружиною, народження дітей, дім, де вони проживатимуть разом, спільне проведення часу, обов'язки по відношенню один до одного.

Попри наявність бажання в осіб з інтелектуальною недостатністю мати власну сім'ю, на шляху до його реалізації вони зустрічаються з низкою перешкод. Основні з них такі: 1) негативне ставлення оточення; 2) низький рівень знань та соціосексуальних навичок у самих осіб з інтелектуальною недостатністю; 3) законодавчі обмеження та відсутність правових механізмів гарантованих прав; 4) недостатнє фінансове та матеріальне забезпечення; 5) ізоляція; 6) стан фізичного здоров'я та психологічні особливості осіб з інтелектуальною недостатністю. Більшість із названих перешкод безпосередньо пов'язані з неготовністю зовнішнього середовища, відсутністю підтримуючих умов, які б сприяли особам з інтелектуальною недостатністю в реалізації їхнього права на сім'ю.

Однією з найважливіших перешкод є негативне ставлення оточення, насамперед батьків, законних представників, персоналу соціальних служб та державних органів, а також неприйняття більшою частиною суспільства. Причому це стосується не лише українського суспільства. Як зазначають Д. Еванс (D. Evans) і Б. Макгвайр (B. McGuire) з колегами, «ідеологічно» батьки та особи, які здійснюють догляд, визнають права осіб з інтелектуальною недостатністю на вираження власної сексуальності. Проте в практичному житті вони мають консервативні погляди та негативне ставлення до інтимних та близьких стосунків осіб з інтелектуальною недостатністю [18, с. 914]. Схожі дані отримано і в проведеному дослідженні, згідно з результатами якого оточення не підтримує ідею сім'ї не лише в контексті сексуальних взаємин осіб з інтелектуальною недостатністю, але й по відношенню до їхнього права на сім'ю в ширшому значенні, що передбачає спільне проживання, одруження, народження дітей та інше.

Так, незважаючи на те, що батьки визнають важливість створення власної сім'ї особами з інтелектуальною недостатністю, вказуючи на всі її переваги для цієї групи, більшість із них категорично проти створення сім'ї своїми дітьми і всіляко уникають навіть обговорення цього питання з ними. Лише 2 батьків із 10 відповіли, що вони позитивно ставляться до створення сім'ї своїми дітьми, але зараз усе одно не можуть їм цього дозволити через недостатню підтримку з боку соціальних служб, відсутність спеціального житла для своїх дітей.

Таким чином, усі респонденти-батьки заявили, що не готові підтримати створення сімей своїми дітьми. Утім, більшість респондентів-батьків та осіб з інтелектуальною недостатністю зазначали, що питання створення сім'ї, сексуальних стосунків обговорювалися у їхніх сім'ях. Здебільшого такі розмови ініціювали самі особи з інтелектуальною недостатністю, тоді як батьки намагалися уникати цієї теми, переходили до обговорення чогось іншого або ж надавали викривлену інформацію щодо цього питання. Так, частина батьків віддавали перевагу бесідам не про особливості створення сім'ї, побудови міжособистісних стосунків, сексуальних зокрема, а про умови, які цьому передують, наприклад, пошук роботи, розвиток навичок самостійного проживання. Таким чином батьки сприяють формуванню хибних уявлень про можливості та умови створення сім'ї особами з інтелектуальною недостатністю. Одна з респонденток зазначила, що її син уже давно хоче одружитися, але переконаний, що спочатку потрібно купити автомобіль, тому збирає монети, щоб заповнити ними скарбничку.

В Україні насамперед батьки здебільшого забезпечують постійний догляд як дітей, так і дорослих осіб з інтелектуальною недостатністю, оскільки забезпечення послуг денного догляду, догляду вдома, підтриманого проживання державними соціальними службами чи громадськими організаціями, які є гарантованими для осіб з інтелектуальною недостатністю в українському законодавстві [1; 2], не є поширеною практикою, і вся відповідальність за здійснення догляду таких осіб лежить на сім'ї. Власне, цим і зумовлюється негативне ставлення батьків осіб з інтелектуальною недостатністю до створення ними власної сім'ї. Батьки не готові брати на себе відповідальність через незадовільне матеріальне становище, відсутність соціальних служб, які б підтримували їх у цьому.

Також рішення батьків пов'язане з негативним ставленням суспільства, стереотипами та упередженнями щодо осіб з інтелектуальною

недостатністю, їхніх потреб і проблем. Це стосується й органів та служб соціального захисту, а також інших установ, які можуть бути дотичними до створення сім'ї особами з інтелектуальною недостатністю, наприклад, органів державної реєстрації актів цивільного стану.

Це усвідомлюють і самі респонденти. Так, троє з опитаних осіб з інтелектуальною недостатністю висловили занепокоєння з приводу ставлення оточення до можливості їхнього одруження: *«Я знаю, що сім'я у мене має бути яка-небудь. Хоча мені всі говорять, що у мене не буде ніякої сім'ї, і на вулиці також говорять, а я їм кажу, що буде в мене сім'я. Я хочу, щоб була сім'я, хоч і без дітей, але сім'я повинна бути»*. А інший респондент щодо народження дітей узагалі відповів, що він про це навіть не думає у зв'язку з негативним ставленням інших: *«Це зі сторони оточення буде так виглядати... Вони будуть мене дразнити через це...»*.

Іншою суттєвою перешкодою на шляху до створення сім'ї осіб з інтелектуальною недостатністю є низький рівень знань та соціосексуальних навичок, що спричинено відсутністю доступу таких осіб до інформації. Як уже зазначалося, батьки часто вдаються до спотворення і навіть подання неправдивої інформації своїм дітям, оскільки не спроможні забезпечити те, до чого вони прагнуть. Незважаючи на те, що значна більшість (19 із 21) респондентів – осіб з інтелектуальною недостатністю відповіли, що знають про те, що мають право на створення сім'ї, чимало з них продемонстрували хибні уявлення про чинники, необхідні для створення власної сім'ї. Так, деякі респонденти наполягали на тому, що обов'язковою умовою для створення сім'ї є можливість придбати *«обручку... автомобіль... квартиру... мати роботу...»* тощо.

Важливим чинником при реалізації права на сім'ю є законодавчі обмеження, а також відсутність практичних механізмів реалізації гарантованих прав, байдужість держави, недостатність ресурсного забезпечення. Варто згадати, що Державна цільова програма «Національний план дій з реалізації Конвенції про права інвалідів» на період до 2020 року не передбачає жодних заходів, спрямованих на підтримку створення власних сімей особами з інтелектуальною недостатністю. Експерти звертали увагу на бездіяльність провідних державних органів у цій сфері, зокрема Міністерства соціальної політики та Міністерства охорони здоров'я, які мають опікуватися цим питанням, але продовжують залишатися осторонь. Забезпечення цього права насамперед стосується ресурсів, матері-

ального та фінансового забезпечення, а також відповідальності, зобов'язальної сторони права.

Багато труднощів зі створенням та функціонуванням сім'ї зумовлені фізичним станом здоров'я та психологічними особливостями осіб з інтелектуальною недостатністю. Більшість із респондентів-батьків та експертів пов'язували реалізацію права на сім'ю осіб з інтелектуальною недостатністю з рівнем їхнього інтелекту, розвитком навичок самообслуговування та самостійного життя. Один з експертів наголошував на важливості здійснення соціального прогнозу такої сім'ї, який би допоміг визначити рівень їхнього розуміння тих чи інших питань, здатність приймати рішення, розв'язувати проблеми, як наслідок, сприяв би визначенню міри та видів підтримки, яка має надаватися такій сім'ї.

Досить суперечливим виявилось питання щодо здатності особами з інтелектуальною недостатністю розуміти всю повноту сімейного життя, відповідальність, яку воно передбачає. Так, більшість експертів та батьків вказували на відсутність подружньої відповідальності в таких осіб. Деякі з батьків зазначали про їхній змінний настрій та непостійність у стосунках з партнерами. Утім, були висловлені й протилежні думки з цього приводу. Респонденти стверджували, що непостійність та безвідповідальність у стосунках трапляється і у звичайних пар. Більше того, двоє експертів зазначили, що подружня відповідальність у таких осіб залежить від їхнього попереднього навчання та виховання, а цьому належна увага не приділяється.

Респонденти-батьки вказували на відкритість та надмірну довірливість, що притаманні особам з інтелектуальною недостатністю. Ця обставина, на їхню думку, може призводити до зловживань з боку інших осіб щодо матеріальних та фінансових аспектів існування сім'ї.

Суттєві труднощі пов'язані з матеріальною та фінансовою складовими функціонування сім'ї. Респонденти всіх трьох груп вказували на відсутність можливості забезпечити належний матеріальний та фінансовий стан такої сім'ї, що пов'язано з низькими доходами їхніх батьків, відсутністю спеціально створених оплачуваних робочих місць для осіб з інвалідністю внаслідок інтелектуальної недостатності. Україн актуальним є питання житла для такої сім'ї, оскільки в Україні не створено умов для організації спільного проживання таких сімей. Як зазначали респонденти, якщо батьки або рідні не зможуть надавати відповідну підтримку такій сім'ї, немає альтернативи інтернатним закладам, проте умови перебування в них не передбачають проживання сім'ї.

Суттєвою перешкодою є ізоляція. Респонденти-батьки та експерти наголошують, що особи з інтелектуальною недостатністю залишаються ізольованими від решти суспільства. Попри певні спроби з боку громадських організацій, не створено умов для їхньої інтеграції чи подолання соціального виключення. Це, своєю чергою, звужує коло спілкування і може викликати труднощі при виборі партнера.

Вищезазначені перешкоди призводять до неможливості створення сім'ї особами з інтелектуальною недостатністю. Утім, на сьогодні в міжнародній практиці є чимало прикладів підтримки, яка може їм надаватися при прийнятті будь-яких рішень, у тому числі стосовно реалізації їхнього права на сім'ю.

Характерними рисами такої підтримки є: комплексний характер (залученість формального та неформального секторів); постійність; навчання; індивідуальний підхід до кожної сім'ї; врахування потреб сім'ї та окремих її членів. Більшість респондентів-батьків та експертів вказували на необхідність створення постійних соціальних програм, які б сприяли реалізації права на сім'ю дорослих осіб з інтелектуальною недостатністю. Зміст самих програм не суттєво, але в деяких випадках відрізнявся, проте спільним є їхнє призначення – надання підтримки особам з інтелектуальною недостатністю при створенні ними сім'ї та допомоги в процесі її розвитку та функціонування.

Така підтримка може стосуватися різних сфер, але найбільш значимими є: прийняття рішень; планування життєвих подій; ведення домашнього господарства; фінансовий менеджмент; психологічна допомога (побудова стосунків); зв'язок з іншими службами; юридичний супровід.

У США, наприклад, для сімей дорослих осіб з інтелектуальною недостатністю діють різні типи програм, при цьому більшість із них спрямовані на сімей з дітьми. Найпоширенішими серед таких програм є [7, с. 21–24; 16]:

Програми домашніх візитів. Навчання навичкам відбувається в домашньому середовищі і може передбачати теми стосовно харчування, безпеки, прибирання, попередження насильства, охорони здоров'я тощо.

Групи батьків. Основна мета – чітко проінструкувати сім'ї щодо дитячого розвитку, методів і технік виховання, здоров'я, безпеки, прийняття рішень. Отримана інформація та рекомендації можуть закріплюватися шляхом відвідування інструктором відповідної сім'ї і допомогою в реалізації знань на практиці.

Спеціальні програми для батьків та дітей (center-based programs). Забезпечують широкий спектр послуг для батьків та дітей шляхом відвідування спеціалізованого сайту. Може доповнюватися домашнім навчанням. Основні теми: навички батьківства; приготування їжі; фінансовий менеджмент тощо.

Спільний догляд за дітьми (shared parenting). Надання постійної підтримки через забезпечення фостерного догляду для батьків та дитини. Постачальник фостерного догляду діє спільно з батьками (co-parent), щоб переконатися, що потреби дитини задоволені.

Важливим при організації та забезпеченні належної підтримки для сім'ї осіб з інтелектуальною недостатністю є залучення всіх осіб та установ, які можуть бути причетними до цього, а саме: персоналу соціальних служб; інших надавачів послуг; законних представників; членів сім'ї; людей, які надають індивідуальну підтримку. Корисним при цьому є використання різноманітних освітніх, навчальних, соціальних програм як для самих користувачів послуг, тобто осіб з інтелектуальною недостатністю, так і для осіб, які здійснюють підтримку. Існує потреба в освітніх програмах для батьків, в інформаційних матеріалах для громадськості, суспільства в цілому, які були б спрямовані на висвітлення достовірної та невикривленої інформації про особливості осіб з інтелектуальною недостатністю, їхні потреби з метою формування позитивної громадської думки та позбавлення від стереотипів.

Підвищити рівень обізнаності самих осіб з інтелектуальною недостатністю щодо міжособистісних взаємин та створення сім'ї покликані програми соціосексуальної освіти. Проте, якщо в європейських країнах вони широко використовуються, то в Україні майже не застосовуються через супротив з боку батьків та законних представників. Деякі респонденти-батьки та експерти вважають, що обізнаність осіб з інтелектуальною недостатністю щодо своїх прав може завдати їм шкоди, тому що їхні батьки в сучасних умовах не спроможні допомогти їм реалізувати це право. Звісно, це твердження є досить суперечливим. Як показують це та попередні дослідження, відсутність соціосексуальної освіти не є перешкодою для побудови стосунків серед осіб з інтелектуальною недостатністю. Утім, поінформованість осіб з інтелектуальною недостатністю про свої права дає їм змогу уникнути зловживань з боку інших, захистити себе від небажаної вагітності, захворювань, що передаються статевим шляхом, різних видів насильства [14, с. 197;

17, с. 51–53]. З іншого боку, за неможливості реалізувати те чи інше право є ризик того, що особи можуть зазнавати психологічної шкоди.

Отже, важливе значення при створенні сім'ї особами з інтелектуальною недостатністю має надання підтримки. Її зміст, структура та обсяг визначаються практикою, уявленнями в суспільстві та громаді, наявністю відповідних програм та фахівців, а також залежать від країни впровадження.

Висновки. Незважаючи на історичні передумови та заборони, які існували в різних суспільствах, а в деяких країнах наявні ще й досі, особи з інтелектуальною недостатністю будують стосунки, одружуються і створюють сім'ї. Особливостями створення та функціонування таких сімей є залежність від інших осіб, насамперед батьків та законних представників. Сім'я для осіб з інтелектуальною недостатністю може виконувати такі ж самі функції, як і для інших, проте найважливішими при цьому є надання підтримки один одному членами подружжя, сприяння в особистісному розвитку та зростанні, задоволення потреби в емоційній близькості, дружньому спілкуванні.

Право на сім'ю дорослих осіб з інтелектуальною недостатністю є гарантованим, проте здебільшого ігнорується у зв'язку з небажанням або неможливістю жодної із сторін (батьків, законних представників, держави) взяти на себе відповідальність за його реалізацію. Батьки часто не можуть це зробити з огляду на низький рівень матеріального забезпечення, а також через відсутність підтримки з боку соціальних служб.

Існує шість основних перешкод на шляху до створення сім'ї особами з інтелектуальною недостатністю. Їх можна класифікувати на дві групи: внутрішні, пов'язані з особистісними факторами, та зовнішні, зумовлені факторами середовища. До внутрішніх перешкод належить стан фізичного здоров'я та психологічні особливості осіб з інтелектуальною недостатністю. Зовнішніми перешкодами є: 1) негативне ставлення з боку батьків, законних представників, а також інших осіб, які мають вплив на прийняття рішень у житті осіб з інтелектуальною недостатністю; на-

явність негативних стереотипів та упереджень у суспільстві; 2) низький рівень знань та соціосексуальних навичок осіб з інтелектуальною недостатністю; 3) законодавчі обмеження та відсутність практичних механізмів реалізації гарантованих прав; 4) ізоляція осіб з інтелектуальною недостатністю; 5) відсутність належного матеріального забезпечення, що пов'язано з низьким рівнем доходів батьків та неможливістю працевлаштуватися самих осіб з інтелектуальною недостатністю, браком житла для такого подружжя зі спеціальним супроводом.

Основною умовою створення сім'ї дорослими особами з інтелектуальною недостатністю є надання їй відповідної підтримки, а саме: індивідуальний підхід до кожної сім'ї; регулярність, постійність; комплексність (залучення формального та неформального секторів до забезпечення такої підтримки); врахування індивідуальних особливостей членів подружжя. В Україні відсутні державні програми, спрямовані на забезпечення права на сім'ю осіб з інтелектуальною недостатністю. Ті програми, які реалізуються, здебільшого локальні, здійснюються на непостійній основі і мають опосередковане відношення до створення сімей особами з інтелектуальною недостатністю.

Напрями подальших досліджень. Майбутні дослідження можуть бути спрямовані на детальне вивчення ставлення батьків, законних представників, персоналу соціальних служб до створення сімей особами з інтелектуальною недостатністю, а також виявлення рівня соціосексуальних та правових знань самих осіб з інтелектуальною недостатністю. Щодо методів, які використовувалися в цьому дослідженні, то крім інтерв'ю з особами з інтелектуальною недостатністю, які не мають власної сім'ї, доречно також проводити інтерв'ю саме з їхніми батьками чи законними представниками, що дасть дослідникові змогу краще зрозуміти позиції обох сторін – як осіб з інтелектуальною недостатністю, так і їхніх батьків, а також запобігти багатьом неточностям, які можуть виникнути при проведенні інтерв'ю лише з особами з інтелектуальною недостатністю.

Список літератури

1. Конвенція ООН про права інвалідів [Електронний ресурс] // Верховна Рада України. – Режим доступу: http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/995_g71. – Назва з екрана.
2. Про затвердження Переліку соціальних послуг, що надаються особам, які перебувають у складних життєвих обставинах і не можуть самостійно їх подолати : наказ Міністерства соціальної політики України № 537 від 03.09.2012 [Електронний ресурс] / Верховна Рада України. – Режим доступу: <http://zakon4.rada.gov.ua/laws/show/z1614-12>. – Назва з екрана.
3. Поширеність розумової відсталості (всі ступені) серед населення України [Електронний ресурс] // Державний заклад Центр медичної статистики МОЗ України. – Режим доступу: <http://medstat.gov.ua/ukr/statreports/access.html>. – Назва з екрана.
4. Aunos M. Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities /

- M. Aunos, A. Feldman // *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. – 2002. – Vol. 15 (4). – P. 285–296.
5. Brown R. Partnership and marriage in Dawn syndrome / R. Brown // *Down Syndrome and Practice*. – 1996. – Vol. 4 (3). – P. 96–99.
 6. Children born to women with intellectual disabilities – 5-year incidence in a Swedish country / I. Weiber, J. Berglund, P.-A. Tengland, M. Eklund // *Journal of Intellectual Disability Research*. – 2011. – Vol. 55, Part II. – P. 1078–1085.
 7. Haarstad C. Supporting Families When Parents with Intellectual Disabilities / C. Haarstad. – Minot, ND : North Dakota Center for Persons with Disabilities a University Center for Excellence for Persons with Developmental Disabilities at Minot State University, 2002. – 79 p.
 8. Harward R. The Sterilization of Women with Learning Disabilities – Some Points for Consideration / R. Harward, S. Hendy // *The British Journal of Developmental Disabilities*. – Vol. 50, Part II, № 99. – P. 133–141.
 9. Human Rights and Persons with Intellectual Disabilities: An Action-Research Approach for Community-Based Organizational Self-Evaluation / D. M. Griffiths, F. Owen, L. Gosse et al. // *Journal on Developmental Disabilities*. – 2003. – Vol. 10, № 2. – P. 25–42.
 10. Kijak R. A Desire for Love: Considerations on Sexuality and Sexual Education of People With Intellectual Disability in Poland / R. Kijak // *Sexuality and Disability*. – 2011. – Vol. 29 (1). – P. 65–74.
 11. Löfgren-Mårtenson L. May I? About Sexuality and Love in the New Generation with Intellectual Disabilities / L. Löfgren-Mårtenson // *Sexuality and Disability*. – 2004. – № 3. – P. 197–207.
 12. Munro J. Dale A positive couple therapy model: improving relationships for people with intellectual disabilities / J. Munro // *Mental Health and Intellectual Disabilities*. – 2011. – Vol. 5. – Issue 5. – P. 34–39.
 13. Murphy G. Capacity to consent to sexual relationships in adults with learning disabilities / G. Murphy // *Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*. – 2003. – Vol. 29 (3). – P. 148–149.
 14. O'Callaghan A. C. Sexual relationships in adults with intellectual disabilities: understanding the law / A. C. O'Callaghan, G. H. Murphy // *Journal of Intellectual Disability Research*. – 2007. – Vol. 51, Part III. – P. 197–206.
 15. O'Connor J. Capacity to consent to sexual relationships [Electronic resource] / J. O'Connor // *Literature Review on Provision of Appropriate and Accessible Support to People with an Intellectual Disability who are Experiencing Crisis Pregnancy* // National Disability Authority. – Mode of access: [http://www.nda.ie/entmgmtnew.nsf/0/200FC923F86AE299802577A4003355CF/\\$File/NDA_CPA_PWIDCrisisPregnancy07.html](http://www.nda.ie/entmgmtnew.nsf/0/200FC923F86AE299802577A4003355CF/$File/NDA_CPA_PWIDCrisisPregnancy07.html). – Title from the screen.
 16. Parents with Intellectual Disabilities [Electronic resource] // *The Arc*. – Mode of access: <http://www.thearc.org/page.aspx?pid=3195>. – Title from the screen.
 17. Servais L. Sexual health care in persons with intellectual disabilities / L. Servais // *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. – 2006. – Vol. 12, № 1. – P. 48–56.
 18. Sexuality and personal relationships for people with intellectual disability. Part II: staff and family carer perspectives / D. Evans, B. McGuire, E. Healy, S. Carley // *Journal of Intellectual Disability Research*. – 2009. – Vol. 53, Part II. – P. 913–921.
 19. Sexuality, pregnancy and midwifery care for women with intellectual disabilities: A pilot study on attitudes of university students / L. Jones, T. Binger, C. McKenzie et al. // *A Journal for the Australian Nursing Profession*. – 2010. – Vol. 35 (1). – P. 47–57.
 20. Waldman H. Exceptional parents: parents with disabilities / H. Waldman, R. Rader, S. Perlman // *The Exceptional Parent*. – 2011. – Vol. 41, № 10. – P. 45–46.
 21. Ward T. Putting human rights into practice with people with an intellectual disability / T. Ward, C. Stewart // *Journal of Developmental and Physical Disability*. – 2008. – № 20. – P. 297–311.
 22. Yazbeck M. Attitudes toward People with Intellectual Disabilities / M. Yazbeck, K. McVilly, T. Parmenter // *Journal of Disability Policy Studies*. – 2004. – Vol. 15, № 2. – P. 97–111.

Y. Dragovenko, N. Kabachenko

SPECIFICATION OF CREATING FAMILY BY PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

The article examines abilities and main barriers that people with intellectual disabilities face while creating family. Possible national and foreign practices of supporting such families are analyzed.

Keywords: people with intellectual disability, family, education of people with intellectual disabilities, sociosexual programs, support.

Матеріал надійшов 01.10.2014