

О. Н. Безрукова

ПЕТЕРБУРГСКАЯ СЕМЬЯ С РЕБЕНКОМ-ИНВАЛИДОМ: ПРОБЛЕМЫ И ПОТРЕБНОСТИ ПОВСЕДНЕВНОЙ ЖИЗНИ

В статье рассматриваются проблемы и потребности, ресурсы активности и барьеры, а также направления организации социальной работы с семьей ребенка с ограниченными возможностями.

О. Bezrukova

DISABLED CHILD'S FAMILY OF ST PETERSBURG: PROBLEMS AND NEEDS OF EVERYDAY LIFE

The article is devoted to the problems and needs, activity resources, barriers and ways of organization of the social work with a disabled child's family.

Исследование проблем детской инвалидности чрезвычайно актуально в контексте определения состояния и перспектив социальной работы с семьями детей-инвалидов в Санкт-Петербурге¹. Ситуация с инвалидностью детей в Санкт-Петербурге характеризуется несколькими основными тенденциями: увеличением числа детей с первичной инвалидностью, доминированием нервно-психических и врожденных аномалий в общей структуре детской инвалидности, гендерной асимметрией инвалидности, характеризующейся преобладанием мальчиков по сравнению с девочками во всех возрастных группах, расширением сети социальных услуг для детей-инвалидов. Динамика изменений за последние 6 лет числа лиц в возрасте до 18 лет,

получающих пенсию по инвалидности, показывает, что численность детей с инвалидностью снизилась с 19535 в 2000 году до 15768 в 2005 году, что в определенной мере связано с общим снижением численности детского населения в Санкт-Петербурге с 878,7 тыс. в 2000 году до 726,9 тыс. в 2005 году². Более объективную картину демонстрирует один из важнейших показателей здоровья детей – показатель первичной детской инвалидности, который увеличился с 18,4 в 2001 году до 22,5 в 2005 году. Среди причин возникновения инвалидности у детей основными являются ухудшающееся репродуктивное здоровье женщин и мужчин, нездоровый образ жизни и распространенность вредных привычек, высокий уровень заболеваемости во время бе-

ременности, неблагоприятные условия труда и жизни беременных женщин, ухудшение экологической ситуации, рост травматизма³. Несмотря на позитивные изменения в расширении общественных ресурсов для социальной интеграции детей с ограниченными возможностями в систему образования и обучения существуют нерешенные проблемы и трудности. Цель нашего исследования заключалась в определении потребностей и проблем, ресурсов активности, в изучении стратегий отношений семьи с ребенком-инвалидом со специалистами социальных служб. Качественная методология в данном случае представляется наиболее релевантной для изучения мотивации и аттитюдов, представлений и мнений респондентов. Эмпирической основой данной статьи стал транскрипт фокус-группового исследования, в котором принимали участие девять матерей, имеющих детей-инвалидов в возрасте от 1 года до 13 лет. Несмотря на своеобразие и уникальность каждой семейной истории, участниц фокус-группы объединяют общие темы: низкие показатели уровня жизни, образования, трудовой занятости, трудности интеграции в общество, дефицит социальной поддержки специалистов и прежде всего врачей, педагогов, общественных организаций. Ситуация хронической бедности создает у матерей сильнейшее психологическое напряжение, выражающееся у одних в страхе и отчаянии, которые толкают к поиску средств существования, у других — в равнодушии и апатии, что формирует стратегию экономии на всем, в том числе на потребностях ребенка. Компенсации и детские пособия не спасают бедственного положения детей, да и получить их бывает сложно. Транспортные расходы семьи постоянно растут. Собственного автомобиля ни в одной семье нет, дополнительных средств тоже, поэтому некоторые мамы вынуждены отказываться от реабилитационных мероприятий в связи дороговизной поездок. Объединенные одной базовой характеристикой — низкими шан-

сами социальной мобильности, большинство участниц исследования ограничены в перспективах барьерами недостаточного образования, что в рыночных условиях не позволяет иметь оплачиваемую и стабильную работу. Для многих матерей, имеющих детей с ограниченными возможностями, характерна частая смена места трудовой деятельности, занятость тяжелым физическим трудом. Одни в связи с необходимостью ухаживать за детьми днем стараются найти работу, требующую выполнения профессиональных заданий и операций в ночное время (раскройщица обуви, вязальщица, мойщица машин, швея-мотористка, помощник воспитателя в детском саду, медсестра), другие перебиваются случайными заработками. Татьяна рассказала свою историю: «...на нормальную работу не устроишься. Я работаю на дому — ручная работа, делаю сувениры, обереги. Так как свободного времени нет, работаю ночью. Работа мало оплачиваемая, трудов много. На хорошую работу не берут. Мы часто ложимся в больницу и частые походы в поликлинику на обследования...». Две женщины из девяти имеют высшее образование, что позволяет им быть более мобильными и гибкими в выборе вариантов трудоустройства, например, иметь надомную работу. Обе имеют востребованные на рынке труда профессии — программиста и медицинской сестры, которые помогают не только вносить значительный вклад в семейный бюджет, но и выстраивать неформальные сети поддержки, наращивая социальные ресурсы семьи. В обществе с дефицитом социальных и материальных ресурсов, гарантированных законом и предоставляемых государством, значительную роль начинают играть неформальные сети поддержки, общественные организации и личные инициативы. В сложной ситуации, когда ребенку Ирины требовалась срочная операция по удалению раковой опухоли в Германии, никто из чиновников не подсказал выход, и никто не захотел помочь. Обращение матери к депутатам всех уровней власти от

муниципальных до депутатов Законодательного Собрания и Государственной Думы оказалось бесполезным. Вместе с мужем Ирина делала для спасения своего ребенка все возможное, но мир разделился на своих и чужих: «...ни депутаты, ни представители власти мне ничем не помогли. Мне все говорили: «Мы помогаем только своим, а вы кто? С улицы? Нет, мы не можем вам помочь». И все-таки вместе с друзьями и родителями одноклассников, учителями и просто отзывчивыми людьми, для которых «чужих детей не бывает», родители смогли вернуть жизнь умирающему ребенку. Реальную помощь семье и мальчику оказали общественная организация «ГАО-ОРДИ», журналисты многих петербургских газет, бескорыстные люди, которые помогли собрать необходимые средства на лечение и операцию. Безусловно, подобные тяжелые ситуации случаются не так часто, но и не редкость, когда родители и дети нуждаются в дружеском совете, поддержке, материальной помощи, а также в артикуляции своих потребностей и интересов перед представителями власти. Совершенно очевидно, что в Санкт-Петербурге, в котором каждый седьмой житель является инвалидом, назрела необходимость создания новых общественных организаций, представляющих интересы инвалидов и их семей, как субъектов гражданского общества и координаторов и организаторов своевременной социальной помощи. Как показало исследование, социальные ожидания матерей связаны с моделью заботы представителей власти, в том числе депутатов о социально незащищенных группах населения, но реальность оказывается далека от идеальных представлений. Участницы группы отметили, что практически невозможно получить поддержку в муниципальных советах, призванных откликаться на нужды местного сообщества. По мнению одной из респонденток, депутаты либо не принимают, либо отказывают в социальной помощи: «... депутатов нет на месте, и люди не знают, где они находятся и кто они

вообще такие. Я до сих пор не знаю депутатов по нашему округу, к которым можно обратиться хоть за какой-то минимальной помощью. А когда просишь, тебе отказывают, просто чувствуешь себя оплеванной и униженной». Вместе с тем не является эффективной и организация социальной помощи в экстренных случаях. В ситуациях острой необходимости родители пытаются разорвать круг безучастности и глухой стены равнодушия чиновников на всех уровнях власти, обратившись напрямую к губернатору города В. И. Матвиенко. Так поступила Наташа, одна из самых молодых участниц фокус-группы, охарактеризовав систему социальных услуг и доступности их для детей-инвалидов в городе, как не вполне эффективную: «...в законодательстве говорится, что за детей отвечают родители. Но ведь этим родителям тоже надо помогать в чем-то. Не устраивает меня то, что на нас просто закрывают глаза. Мы как брошенные собачонки. Приходишь, говоришь: «Здравствуйте», — а перед тобой просто закрывают дверь. Никто не хочет с нами разговаривать. Никто не хочет посочувствовать. Но в моей жизни был случай... Мы писали письмо Матвиенко, о том, что необходимо хорошее лечение, санаторное лечение, дорогие лекарства. Через месяц пришел ответ, в котором говорилось: куда надо идти и что делать. Все решилось сразу же. Если бы бегала сама, то ничего бы не добились...».

Отметим, что есть еще одна общая проблема, это снижение роли отца в семейной истории инвалидности ребенка. Процесс принятия инвалидности как способ осуществления изменений в организации семейной жизни для удовлетворения потребностей ребенка⁴ особенно болезненно переживается отцами. Более того, осознание инвалидности как процесса длительной реабилитации приводит к тому, что отцы покидают семью. Среди участниц группы — половина одиноких женщин, потерявших мужа в результате несчастного случая или переживших развод с супругом, инфантильным или нежелающим нести вместе

трудную судьбу ребенка с инвалидностью. По мнению Т. Г. Мироновой, в неполной семье, осложненной инвалидностью ребенка, формируется замкнутая система «ребенок – родитель», с преобладанием опекающего стиля воспитания и симбиотическим характером отношений, что мешает родителю «адекватно воспринимать и правильно оценивать всю ситуацию развития ребенка с особыми потребностями, его скрытые возможности и резервы»⁵. Таким образом, в ситуации инвалидности ребенка отсутствие отца ослабляет потенциал семьи не только материально, но и духовно. Семья теряет опору и душевную поддержку, снижается жизненный тонус матери, прогнозируются менее эффективные шансы на реабилитацию ребенка.

Инвалидность – это не только дефекты в развитии, но и неравенство ребенка в шансах на получение квалифицированной медицинской помощи и качественного образования. Жизненный опыт семей показывает, что права детей на получение бесплатного образования и медицинского обслуживания нарушаются. В настоящее время родителям трудно получить бесплатные лекарства в аптеке из-за очередей или отсутствия необходимых. В медицинских учреждениях существует высокая стоимость различных реабилитационных мероприятий, которые не входят в перечень системы обязательного медицинского страхования (ОМС), например, массаж, развивающие и коррекционные занятия. Большие трудности возникают у родителей и при покупке инвентаря для детей (ходунки, санитарное кресло, памперсы), при поиске и подборе одежды и симпатичной ортопедической обуви, чтобы скрыть имеющиеся у ребенка физические недостатки. Результаты исследования показывают необходимость финансирования педиатрической службы из федеральных бюджетных средств, а также дифференцирования социальной помощи детям в зависимости от тяжести заболевания. Особенно тяжелая ситуация складывается сегодня с медицин-

ской и социальной помощью детям с тяжелыми врожденными изменениями, например такими, как детский церебральный паралич. Например, одна из участниц исследования – бабушка ребенка, взявшая на себя воспитание внука вместо отказавшейся от него дочери, рассказала о своих трудностях: «...памперсы мы выбрали. Невропатолог выписал 3 памперса в сутки, фактически выходит 3–4 памперса. В инвалидном бюро нам выписали 2 памперса в сутки, а когда пришли в собес, сократили до одного. Заказали санитарное кресло, на что нам сказали: «Вы уж мамочка выбирайте или кресло или памперсы». По мнению одного из экспертов, «в настоящее время в финансировании медицинских учреждений города сложился дисбаланс между гарантированными государством объемами бесплатной медицинской помощи и реальным финансовым обеспечением. По данным Невского района Санкт-Петербурга, тарифы в системе ОМС покрывают не более 60% стоимости лечения. Объем средств, выделяемых из городского бюджета для оплаты дорогостоящих видов медицинской помощи, составляет не более 50% от потребности»⁶. Часть женщин сетовала на имеющиеся хронические заболевания у подростков, которые не позволяют полноценно выдерживать учебную нагрузку. Заболевания трудно диагностировать, а лечить невозможно из-за платности медицинских услуг и бедности родителей. Позднее обращение за помощью к специалистам, когда изменения в психике ребенка становятся необратимыми, также довольно частая ситуация в рассказах матерей. Валентина описала трудности воспитания, лечения и обучения в школе ребенка-инвалида: «...мальчик инвалид, ему 13 лет, у него послеродовая травма, я потратила кучу денег на обследования ребенка. Ну и оказалось, что и порог сердца, и только с 12 лет ему определили, что у него подвывих второго-третьего шейного позвонка и именно из-за этого у него идут сосудистые проблемы. Все упирается в деньги. Денег нет,...я не могу ему помочь». Отметим,

что в ситуации хронической бедности у многих нет средств для реабилитации и поддержки своих детей, например для регулярных занятий спортом, посещения бассейна.

По-прежнему на институциональном уровне не создана достойная система поддержки детей с ограниченными возможностями. Многих матерей беспокоит несовершенство педагогической и социальной работы с детьми, имеющими физические и психические нарушения, неумение и нежелание педагогов понимать особенности детей, недостаточная квалификация и опыт специалистов в психокоррекционной и диагностической работе. Вера рассказала о совместном обучении детей с различными психическими нарушениями в одном классе, что приводит к насилию одних над другими. Встречаются случаи жестокого отношения педагогов к детям: *«Почему учительница бьет головой об угол. Какое она имеет право! В декабре учительница по пению била его головой об угол, даже в милицию не было подано заявление. А у моего начался стресс, полгода у него были страшные головные боли...»*. Защита прав ребенка требует от родителя немалой энергии, физических и душевных сил, правовой культуры, свободного времени, но прежде всего острого ощущения несправедливости, желания защитить ребенка и независимой позиции. В нашем случае мама не смогла защитить права сына и добиться кардинальных изменений в отношении учителя к детям.

Особую проблему, по мнению родителей, представляет рост числа детей с множественными дисфункциями и нарушениями в состоянии здоровья. В то же время получить квалифицированную, своевременную и бесплатную медицинскую помощь затруднительно, а порою просто невозможно. В Санкт-Петербурге на протяжении ряда лет помещения для детских учреждений передавались банковским структурам и частным предприятиям. Постоянно сокращалось количество специализированных бесплатных школ по работе с этой

группой детей, увеличивалась нагрузка на педагогов: *«коррекционных школ очень мало, они закрываются и переходят в элитные школы. То есть переводить детей некуда. Многие преподаватели в таких школах имеют диплом обычных учителей. Они не умеют работать с такими детьми. Они так и считают их сумасшедшими»*. В результате дети с особыми потребностями часто испытывают дискомфорт в школе при возникающих затруднениях в учебе. Им сложно адаптироваться в школьном коллективе из-за часто возникающих конфликтов с одноклассниками. Особенно трудной становится ситуация, когда ребенок попадает в среду здоровых детей, если коррекционный класс находится в общеобразовательной школе. Неполноценные дети часто становятся объектом насмешек и оскорблений своих сверстников. Дети-инвалиды страдают из-за неумения строить взаимоотношения как с учителями, так и сверстниками, а дома срывают свой гнев и недовольство на близких.

Негласные предписания общества относительно профессионального статуса инвалидов конструируют определенный набор профессиональных ролей (плотник, слесарь, швея) и дискриминируют в получении равной оплаты за труд. Одна из участниц исследования описала трудности своего взрослеющего подростка в получении образования, профессионального самоопределения и дальнейшего трудоустройства, неопределенности жизненных перспектив и планов на будущее. Несмотря на полученную профессию столяра, молодой человек не может устроиться на работу с достойной оплатой труда. Предлагаемая работодателем зарплата инвалида составляет около 2 тысяч рублей, аналогичная работа здорового подростка оценивается в четыре раза выше. Таким образом, в рыночном обществе эффективность работника измеряется «категориями рыночной полезности человека», состоянием его здоровья, способностью трудиться без ограничений и дополнительной поддержки в виде создания

особых условий труда⁷. Несмотря на принятие закона Санкт-Петербурга о квотировании рабочих мест для инвалидов, остается нерешенным вопрос о создании объективных условий для работодателей, которые бы брали на работу подростков и молодых людей в ситуации инвалидности. Одиночество и социальная незащищенность семей с детьми инвалидами усугубляется жестокостью общества по отношению к нетипичным детям — агрессивностью сверстников, непонимании проблем инвалидов окружающими: «...едем в час пик в инвалидной коляске, в автобус не войти и не выйти. Не считая того, что он весит 30 кг плюс коляска 12 кг. Народ жестокий, никто не поможет, часто слышу такие реплики: «Женщина, ребенка на руки, коляску сложить!» или «Что ты расселся, давай, вставай и ногами иди»...». Несмотря на принятые законы о создании условий для доступной социальной среды, существуют проблемы, не решенные законодательством или не реализуемые в практической деятельности строительных фирм, автомобильных заводов. По мнению Е. Р. Смирновой—Ярской, мы находимся в ситуации инвалидности общественного устройства, где «не только инвалидам надо приспособливаться, но и все общество должно социализироваться и реформироваться, чтобы создать достойные условия жизни тем, чьи возможности ограничены»⁸. Подводя итоги, важно выделить три позиции матерей в отношении социальных служб, специалистов, социальной помощи государства, общественных организаций и благотворительных фондов. Для одних женщин характерна *активная позиция сотрудничества* со специалистами. Мать становится основным координатором и лидером в поиске медицинских, материальных и социальных ресурсов и организации помощи для ребенка, инициатором неформальной сети поддержки. В нашем исследовании конструктивную позицию занимали работающие женщины, имеющие высшее образование, полную семью и поддержку мужа, облада-

ющие внутренними ресурсами активности и желания преодолеть трудную ситуацию инвалидности, самоотверженные и преданные ребенку. Другие напротив демонстрировали в определенной мере *пассивную позицию*, выражающуюся в желании передать ответственность социальной или медицинской службе, конкретным специалистам, а иногда и просто *потребительскую позицию* по отношению к любым формам социальной поддержки.

В последние годы в практику педиатрических бюро медико-социальной экспертизы внедрена новая услуга — индивидуальная программа реабилитации ребенка-инвалида. Обсуждение в группе результатов реабилитационных мероприятий показало, что врачи не всегда привлекают родителей к разработке программы индивидуальной реабилитации, не интересуются возможностями семьи. Невключенность родителя, ответственного за ребенка в процесс обсуждения его потребностей и конкретных мероприятий программы, приводит к тому, что роль родителя в реализации программы реабилитации становится не вполне эффективной. Косвенно о данной тенденции можно судить по числу отказов матерей от индивидуальной программы реабилитации, которую предлагают специалисты бюро медико-социальной экспертизы. Так, по данным одного из городских бюро медико-социальной экспертизы число отказов родителей от реабилитационных мероприятий составляет около 30%. Анализ отказов от индивидуальных программ реабилитации связан с несколькими основными причинами. Многие матери проговаривали, что живут с гнетущим переживанием отчаяния и безысходности ситуации инвалидности ребенка, а потому считают неэффективными любые медицинские мероприятия. Для некоторых из участниц исследования оказалась не конца осознана единственно верная стратегия жизни — необходимость собственных и совместных с ребенком усилий и труда на длинном пути выздоровления. Некоторые жаловались,

что не имеют достаточного времени для поддержки ребенка с помощью реабилитационных занятий, так как все силы уходят на поиск средств к существованию. У матерей возникает также проблема доверия к медицинскому персоналу, без наличия которого невозможно строить отношения взаимопонимания и поддержки между родителями, ребенком и специалистами. Таким образом, более чем актуальным становится активное участие родителей в процессе принятия решений о программе индивидуальной реабилитации, а также вопрос информирования родителей специалистами о заболевании, его причинах, потенциальных ресурсах самого ребенка, семьи в преодолении недуга, рассказы о возможных позитивных изменениях в здоровье детей, чьи родители настойчиво боролись и верили в выздоровление. Важно психологически поддерживать родителей, обмениваться информацией о достигнутых результатах, строить доверительные отношения, ставить вместе с родителями новые цели на пути выздоровления ребенка, выражать сочувствие и надежду детям и семьям.

Подводя итоги, представляется важным помимо материальной помощи развивать несколько основных направлений в организации социальной работы с семьями детей-инвалидов. Во-первых, создать эффективную систему информирования родителей с одной стороны об имеющихся социальных услугах в государственных и общественных организациях, с другой, по всем проблемам, связанным, как с течением заболевания ребенка, так и его лечением,

индивидуальной программой реабилитации; возможностями получения помощи, правах на социальные услуги. Необходимо с помощью средств массовой информации информировать общество о проблемах детей-инвалидов, включать здоровых сверстников и родителей в программы поддержки детей с особыми жизненными потребностями. Во-вторых, важно организовывать родительские клубы, группы взаимопомощи для родителей и детей, в которых родители и дети могли бы вместе учиться преодолевать трудности и наращивать позитивный жизненный опыт; оказывать помощь в создании новых общественных организаций, представляющих интересы детей-инвалидов и их родителей. В-третьих, осуществлять психологическую поддержку семей, активизировать внутренние ресурсы личности детей и родителей, обучать эффективному взаимодействию с представителями власти. В-четвертых, заботиться о создании доступной среды для детей-инвалидов, включая организацию службы социального такси и обмена вещами, техникой и приспособлениями, открытия сайта и форума в сети Интернет для детей-инвалидов. В-пятых, осуществлять поиск источников материальной и социальной помощи и поддержки детям-инвалидам, расширять спектр социальных услуг и реабилитационных мероприятий. В-шестых, открывать новые центры для трудоустройства детей-инвалидов, расширять возможности приобретения современных профессиональных навыков, например компьютерного моделирования, графического дизайна.

ПРИМЕЧАНИЯ

¹ Исследование проведено при поддержке российско-финляндского проекта «Гнезда — дети и семьи в трудной жизненной ситуации» (Тасис 2005/100-745).

² Аналитические материалы по проблемам положения детей в Санкт-Петербурге в 2006 году: Комитет по труду и социальной защите населения Правительства Санкт-Петербурга. 2006. — С. 146—164.

³ Безрукова О. Н. Некоторые аспекты подготовки социальной среды к рождению ребенка / Технологии социальной работы с детьми и подростками / Под ред. В. Н. Келасьева. — СПб.: СПбГУ. — 2001. — Вып. 1. — С. 5.

⁴ *Spiegle J. A., Pol R. A. van den* (eds). Making Changes. Family Voices on Living with Disabilities. — Cambridge; Massachusetts.1993. — P. XIII.

⁵ Психология семейных отношений с основами семейного консультирования: Учеб. пособие для студ. высш. учеб. заведения / Е. И.Артамонова, Е. В. Екжанова, Е. В. Зырянова и др.; Под ред. Е. Г. Силяевой. — М.: Издательский центр «Академия», 2002. — С. 123.

⁶ Аналитические материалы по проблемам положения детей в Санкт-Петербурге в 2005 году.: Комитет по труду и социальной защите населения Правительства Санкт-Петербурга. 2005. — С. 19.

⁷ Технология социальной работы: Учебник / А. А. Чернецкая и др. — Ростов-на-Дону: Феникс. — С. 241.

⁸ *Смирнова-Ярская Е. Р.* Инвалидность и семья: ресурсы и барьеры повседневной жизни Государственная семейная политика. — М.: МГСУ, 2004. — С. 120.