
ДОМАШНИЙ ТРУД ПО УХОДУ ЗА ДЕТЬМИ-ИНВАЛИДАМИ: ПРОБЛЕМЫ ЗАМЕЩЕНИЯ НА ИНСТИТУЦИОНАЛЬНОМ УРОВНЕ

Е.В. Кулагина

Статья основана на материалах эмпирического исследования потребностей детей-инвалидов, проведенного автором совместно с коллективом специалистов ЦИЭТИН¹, в Москве, в 2000–2001 годах. Материал дополнен текстами глубинных интервью, содержащих свидетельства матерей о проблемах ухода за детьми-инвалидами, о взаимодействии семей с социальной инфраструктурой. На основе полученных данных проводится оценка потребности детей-инвалидов в постоянном уходе, рассчитываются затраты времени членов семей на обслуживающий труд по уходу за детьми разного возраста и реабилитационного потенциала, анализируются факторы, влияющие на его продолжительность. Используется гендерный подход к оценке услуг, замещающих домашний труд по уходу за детьми-инвалидами, в учреждениях социального обслуживания семьи и детей.

Ключевые слова: дети, инвалидность, домашний труд, уход, гендерный подход, оценка услуг

Специфическим фактором, влияющим на социально-экономическую адаптацию семей, является потребность значительной части детей-инвалидов в постоянном уходе и дополнительной помощи при обучении. В большинстве случаев, кроме родственников, некому проявить эту заботу. Потребность детей-инвалидов в постоянном уходе предусматривается социальным законодательством, но не находит достаточного понимания на уровне принятия решений. Институциональные структуры не имеют механизма переноса в

¹ Центральный научно-исследовательский институт экспертизы трудоспособности и организации труда инвалидов при Министерстве труда и социального развития РФ.

практическую плоскость положений закона, обеспечивающих надомный уход за детьми-инвалидами.

Представленные в статье данные позволяют оценить потребности детей-инвалидов в постоянном уходе, показать факторы, влияющие на его продолжительность, использовать гендерный подход¹ к оценке услуг, замещающих домашний труд по уходу за детьми-инвалидами в учреждениях социального обслуживания семьи и детей. Разработка рекомендаций с учетом вышеперечисленных данных могла бы лежать в основе инструкции для оказания программ социально-бытовой и информационной помощи семьям с детьми-инвалидами.

Проблемы домашнего ухода

Можно выделить две основные проблемы, объясняющие сложности домашнего ухода за детьми-инвалидами. Первая из них заключается в том, что не все дети-инвалиды посещают воспитательные и образовательные учреждения, им требуется забота, внимание и помощь в получении образования. По данным исследования, проведенного автором совместно с коллективом специалистов ЦИЭТИН, в Москве, в 2000–2001 годах², более половины дошкольников не посещают воспитательные учреждения, а более половины детей школьного возраста требуют повышенного внимания и участия: 13 % из них не учатся совсем, 18 % детей обучаются на дому, еще 1/3 детей часто пропускают школу по болезни.

Вторая проблема заключается в том, что детям-инвалидам необходим постоянный уход по медицинским показаниям. По мнению специалистов Бюро медико-социальной экспертизы, обследовавших детей, чьи потребности были в фокусе исследования, половине детей-инвалидов необходим постоянный уход. Учреждения социальной сферы – дошкольные и образовательные воспитательные учреждения – не могут предоставить свои услуги по оказанию постоянного ухода всем нуждающимся детям-инвалидам, и основная нагрузка по уходу за детьми-инвалидами ложится на плечи родителей.

Отметим, что уход за детьми имеет свои особенности как вид трудовой деятельности, особенно, если речь идет о детях с ограниченными возможностями здоровья. Как правило, в исследованиях распределения семейной нагрузки по уходу за детьми учитываются обслуживание и контроль за поведе-

¹ Гендерный подход предполагает учет и оценку возникающих для мужчин и женщины последствий всех планируемых мер, включая законодательство, политику и программы в каждой области и на всех уровнях (Мировой обзор по вопросу о роли женщины в развитии. Нью-Йорк: ООН, 1999).

² Исследование потребностей детей-инвалидов в дошкольном воспитании и образовании проведено автором совместно с коллективом специалистов ЦИЭТИН, при финансовой поддержке правительства Москвы (2000–2001 годы). Общий объем выборки составил 500 человек.

нием. Уход за детьми-инвалидами занимает продолжительное время (для некоторых детей он необходим постоянно) и, кроме того, включает более широкий перечень действий, хотя не все трудозатраты в привычном понимании подразумевают непосредственный уход. Например, частая госпитализация детей доставляет родителям массу хлопот и отнимает много времени, хотя в этот период их далеко не всегда допускают к уходу. Сюда же можно включить время, затрачиваемое на поиск и приобретение лекарств, вспомогательных средств (ортезов¹, протезов, очков, ортопедической обуви), на запись в медицинские кабинеты, включая очереди на поездки с детьми к врачам, на лечение и многое другое.

Трудозатраты тех членов семьи, которые ухаживают за детьми, нуждающимися в ежедневных лечебных и медицинских процедурах², могут включать и непосредственное осуществление этих мероприятий. Фрагмент интервью с матерью девочки, не способной ходить, самостоятельно держать ложку, обслуживать себя, содержит пример такой ежедневной деятельности: *«Весь период дня я дома. Я с ней гимнастику сделала, укладки, таблетки дала, сделала укалы, покормила, позанималась с ней как логопед, позанималась с ней как массажист, как специалист по ЛФК. Этому училась, смотришь, как делают врачи, читаешь литературу. Было бы желание – все остальное достижимо. Работаем с ребенком постоянно. Постепенно период острый уходит, возвращаются некоторые функции. Научились писать, читать, рисовать, лепить, клеить, резать, мозаики всякие собирать и конструкторы. Все, чему можно научить ребенка в жизни, чем можно его приспособить, развить, занять» (Лена К., 45 лет).*

Уход за ребенком-инвалидом требует от родителей терпимости к многочисленным негативным проявлениям в поведении, в частности, связанным с болью, нежеланием принимать лекарства, неконтролируемым поведением, неспособностью самостоятельно передвигаться, видеть, слышать, понимать требования родителей.

Продолжительность времени ухода

К сожалению, измерить все перечисленные трудозатраты по уходу за детьми-инвалидами чрезвычайно сложно. Наша цель состояла в исследовании затрат времени членов семей на труд по уходу за детьми-инвалидами как специфического фактора социально-экономической адаптации семей с детьми-инвалидами, а также в поиске общих закономерностей, влияющих на его продолжительность.

¹ Съемное приспособление для фиксации суставов, положения рук, ног, позвоночника.

² Лечебные процедуры – лечебная физкультура, массаж, растяжки, мази; медицинские – это процедуры, требующие врачебного вмешательства: блокады, обследование и лечение на специальных установках.

Как правило, в исследованиях затрат семейного времени на уход за детьми определяется средняя продолжительность времени ухода. Мы считаем, что применительно к детям с ограниченными возможностями неуместно использовать средний показатель, так как он в любом случае не будет объективным. Время ухода за детьми-инвалидами зависит от многих обстоятельств. Особенности течения болезней осложняются рецидивами и ремиссиями, поэтому затраты времени могут резко различаться. К тому же потребности детей-инвалидов в уходе все время меняются в зависимости от продолжительности болезни, формы ее протекания, реабилитационного потенциала и возраста детей. Отметим, что понятие «реабилитационный потенциал» здесь используется вслед за официальными инструкциями, которые характеризуют его как совокупность всех ограничений жизнедеятельности ребенка, и учитывается степень их выраженности. Это, во-первых, степень способности инвалида ко взаимодействию с социальной средой, во-вторых, комплекс его биологических и психологических характеристик. При установлении реабилитационного потенциала учитываются также социально-средовые факторы, позволяющие в той или иной степени реализовать потенциальные возможности [Правовые... 2000, С. 49]¹.

В связи с этим целесообразно использовать общую шкалу времени, ранжированную по часам.

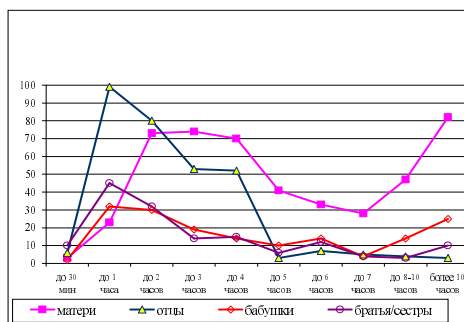


Рис. 1. Продолжительность времени ухода, осуществляемого близкими родственниками, за детьми-инвалидами (данные исследования, Москва, 2000–2001 годы)

¹ В данном определении содержится противоречие: с одной стороны, оно отталкивается от ограничений, а не от способностей ребенка, с другой – направлено на выявление возможностей – Прим. ред.

Рассмотрим затраты времени членов семей на домашний труд по уходу за детьми-инвалидами (рис. 1). По продолжительности времени ухода все трудозатраты членов семей можно распределить на несколько основных групп.

Первая группа. Уход осуществляют родители детей-инвалидов. Они затрачивают наибольшее количество времени на обслуживающий труд. Продолжительность ежедневного времени на уход за детьми-инвалидами составила:

- среди матерей – от пяти до более десяти часов в день для большинства семей (52 %);
- среди отцов – менее четырех часов для половины семей (50,5 %) и более четырех часов для 13 % семей.

Нагрузка по продолжительности времени ухода распределяется весьма неравномерно между женщинами и мужчинами. Чем больше времени требуется на уход, тем больше матерей принимают в нем участие.

Вторая группа. Часть времени по уходу за детьми-инвалидами берут на себя близкие родственники. По данным опроса, бабушки, дедушки, братья, сестры и другие члены семьи тоже оказывают неоценимые услуги, но уже в меньших объемах. На наш взгляд, это можно объяснить большим количеством нуклеарных семей, малодетностью семей и самое главное – сложностью ухода, его спецификой. Во всяком случае помощь родственников в уходе за детьми-инвалидами играет уже второстепенную роль по сравнению с трудозатратами родителей, а особенно матерей детей-инвалидов.

Более чем для четверти семей с детьми-инвалидами (28,5 %) незаменима роль бабушек, которые затрачивают до четырех часов в день для 17 % семей и более четырех часов для 14 % семей. И все же роль бабушек в уходе за детьми не столь значительна, как могло бы показаться на первый взгляд. Данные исследований последних лет показывают, что более чем в половине случаев они вообще не участвуют в воспитании детей [Здравомыслова, 1998, С. 133]. Поскольку уход за детьми-инвалидами является нелегкой задачей, привлечение помощи бабушек к воспитанию детей используется еще реже, чем в среднестатистических семьях. Данные качественного интервью показывают, что люди пожилого возраста не всегда могут справиться со сложностями ухода. В своем интервью Ирина П., 45 лет, рассказывает, почему она не смогла поручить уход за ребенком-инвалидом своей маме: *«Мама могла у меня быть в качестве палочки-выручалочки, но постоянно посадить ее с таким ребенком я не могла. Я попробовала выйти на работу. Во-первых, я измоталась и измучилась сама на работе, зная, что у меня дома такая ситуация. Во-вторых, маме тяжело было, потому что ребенок был достаточно в тягелом состоянии. Она даже сидеть не умела, голову не держала, ее кормить с ложки надо, речи никакой, слюны – палный рот... Ребенку два года, а она хуже новорожденного. Медикаменты надо дать своеобразно: она то поперхнулась, то подавилась, то выплюнула, то еще что-то. Мама у меня, конечно, попробовала, но не пошел этот вариант».*

Третья группа. В семьях с двумя – тремя детьми наличие еще одного ребенка является дополнительным ресурсом, поскольку это позволяет родителям использовать их помощь: для 26 % семей незаменимую услугу по уходу за детьми-инвалидами оказывают их братья и сестры. В каждой пятой такой семье они затрачивают время до четырех часов в день, помогая ухаживать за ребенком-инвалидом.

Рассмотрим зависимость времени ухода от реабилитационного потенциала и возраста детей-инвалидов. Пример затрат времени материнского труда является, на наш взгляд, наиболее показательным, так как именно женщинам принадлежит «спальня первенства» по уходу за детьми. На рис. 2 показано, что матери затрачивают примерно равное время на уход за детьми с удовлетворительным и низким реабилитационным потенциалом.

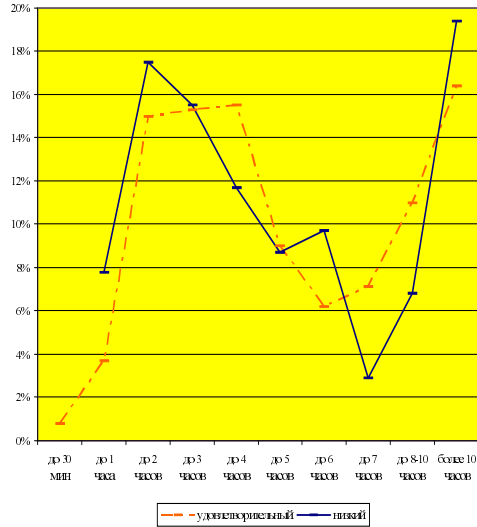


Рис. 2. Продолжительность материнского ухода за детьми-инвалидами разного реабилитационного потенциала (данные исследования, Москва, 2000–2001 годы)

Общая закономерность продолжительности времени ухода за детьми просматривается при сопоставлении его с возрастом детей (рис. 3). Количество ответов по временным затратам на уход за детьми дошкольного возраста распределяется пропорционально от одного часа и до восьми-десяти часов, затем резко возрастает при отметке от десяти часов и более. Для детей школьного возраста просматривается совершенно иная зависимость. Наибольшее количество ответов по затратам времени на уход сосредоточено в пределах от одного часа до пяти, а затем незначительно возрастает вновь начиная с семи часов. Закономерность, на наш взгляд, состоит в том, что дети дошкольного возраста требуют больше продолжительных затрат времени, независимо от степени их реабилитационного потенциала.

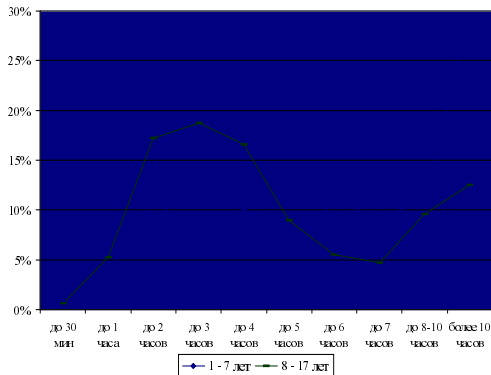


Рис. 3. Продолжительность ухода матерей за детьми-инвалидами дошкольного и школьного возраста (данные исследования, Москва, 2000–2001 годы)

В соответствии с официальной политикой в отношении детей-инвалидов в России возрастной интервал категории «ребенок-инвалид» включает период с момента рождения до 18 лет [Государственный... 2002. С. 47]. По мере взросления часть детей, способных к самообслуживанию и самоконтролю, может вполне самостоятельно позаботиться о себе; для кого-то наступает период, когда интенсивный курс восстановительного лечения уже утрачивает свою актуальность, вместо него проводятся только поддерживающие процедуры, менее затратные по времени. Поэтому с возрастом постоянный

уход требуется только некоторой части детей, имеющих сомнительный и неблагоприятный реабилитационный прогноз¹, наиболее тяжелые формы заболевания, ограничения жизнедеятельности.

Понимание и учет факторов, влияющих на продолжительность периода, когда детям-инвалидам требуется постоянный уход, имеет очень большое значение для принятия адекватных мер социальной политики в отношении семей с детьми-инвалидами, программ помощи по уходу, а также программ поддержки занятости родителей (женщин), имеющих детей-инвалидов.

Социальное обслуживание детей-инвалидов: гендерный аспект

Родителям может быть полезна любая помощь по уходу и в том числе по присмотру за детьми. Приведем фрагмент из интервью матери ребенка-инвалида, в котором она описывает, как ей бывает трудно изловчиться, чтобы отлучиться по самым необходимым делам: *«Без посторонней помощи трудно обойтись. Соседка меня подстраховывала. Надо куда-то отлучиться – в поликлинику за справкой, в магазин, в школу, в райсобес, даже просто пойти подстричься или еще куда-то – я просила соседку. Ключ ей давала. Мальчик соседский приходил. Мир не без добрых людей. Но основное время я уделяла ребенку сама»* (Лена К., 45 лет).

По данным анкетного опроса, только пять семей из пятисот опрошенных нанимают платную няню, а каждая десятая семья использует помощь хороших знакомых и соседей. Родители редко используют услуги третьих лиц по уходу за детьми-инвалидами, потому что, во-первых, сложно найти человека, которому можно было бы доверить уход, квартиру, ключи. Во-вторых, рыночная стоимость услуг по уходу за ребенком с ограниченными возможностями может превосходить сумму, заработанную матерями детей-инвалидов. В лучшем случае всех заработанных денег хватает лишь на их оплату, как явствует из интервью: *«Я пыталась найти человека, чтобы он ухаживал за Викой. Но человек, который может мне помочь, либо без прописки, либо без регистрации. Потом я подсчитала, что все мои заработанные деньги уйдут на оплату этой работы»* (Ирина П., 35 лет).

Данные эмпирического исследования не подтвердили предположение о популярности использования семьями услуг социального обслуживания по уходу за детьми-инвалидами, включающих присмотр за детьми, предоставление семьям социально-бытовых услуг (так называемый социальный патронаж). Рассмотрим, почему это так.

Семьи с детьми-инвалидами могут пользоваться услугами всех учреждений социального обслуживания семьи и детей, включая реабилитацион-

¹ Под реабилитационным прогнозом понимается, во-первых, предполагаемая вероятность реализации реабилитационного потенциала и, во-вторых, предполагаемый уровень интеграции инвалида [Правовые... 2000. С. 49].

ные центры для детей и подростков с ограниченными возможностями, непосредственно специализирующиеся на оказании помощи этой категории граждан. В Российской Федерации существует более десятка видов различных учреждений, в том числе центры социальной помощи семье и детям, социального обслуживания населения, психолого-педагогической помощи населению, экстренной психологической помощи по телефону, социально-реабилитационный центр для несовершеннолетних, социальный приют для детей и подростков.

Анализ отчетов о деятельности социальных служб показал, что социально-бытовые услуги менее распространены, чем социально-экономические, социально-медицинские и социально-психологические. На основании статистической отчетности органов социальной защиты населения субъектов Российской Федерации по форме № 1-СД, в целом по стране социально-бытовые услуги оказываются в объеме не более 1/5 от всех других, предоставляемых центрами социального обслуживания. В 2002 году 322 семьи с детьми-инвалидами получили услуги в отделениях социального обслуживания¹. Если считать, что в среднем социально-бытовые услуги были оказаны не более 20 % семей, то их могли получить не более 64 560 семей, или 13 % от общего числа семей с детьми-инвалидами в Российской Федерации [Статистические... 2003, С. 12–13].

В Москве, крупном мегаполисе, отличающемся особой разобщенностью людей, такие виды услуг предоставляются еще реже. Согласно статистическим данным по форме № 1-СД Министерства труда и социального развития РФ за 2003 год, в Москве социально-бытовые услуги составляли 6,3 % от всех предоставляемых центрами социального обслуживания [Статистические... 2004, С. 10]. Практика социального патронажа оказывалась для 15,8 % семей, обратившихся в центры социального обслуживания.

Сеть учреждений социального обслуживания семьи и детей г. Москвы создана для оказания лечебной, медицинской, образовательной, оздоровительной, социальной, экономической, правовой помощи детям с ограниченными возможностями и их родителям. Она включает 76 учреждений социального обслуживания семьи и детей, распределенных по всем административным округам (форма № 1-СД за 2003 год, Москва). Кроме этого в городе работают множество общественных организаций в помощь детям-инвалидам. Вместе с тем (за редким исключением) деятельность центров и общественных организаций направлена на работу с детьми-инвалидами в рамках этих учреждений. Даже если социальная помощь оказывается детям-инвалидам на дому, она имеет скорее социально-медицинскую или социально-педагогическую, чем социально-бытовую, направленность.

¹ Доступных статистических данных о числе семей с детьми-инвалидами в Российской Федерации нет. Но это число можно спрогнозировать. Поскольку на начало 2002 года в органах социальной защиты населения состояли на учете 658 тыс. детей-инвалидов [Российский... 2002, С. 255], можно предположить, что число семей составляло не менее полумиллиона.

Недостаточное внимание к программам социального обслуживания, направленным на поддержание репродуктивной сферы семей, в том числе социально-бытового обслуживания и ухода за детьми-инвалидами, вызвало наш исследовательский интерес к анализу *нормативно-регулируемых факторов*, определяющих законодательные основы и механизмы, обеспечивающие работу учреждений социального обслуживания (см. табл. 1).

Таблица 1

**Нормативно-регулируемые факторы,
определяющие законодательные основы и механизмы,
обеспечивающие работу служб социального обслуживания**

| Законодательные акты | Основные положения | Результаты |
|---|---|--|
| Федеральный закон «О социальном обслуживании граждан пожилого возраста и инвалидов» № 122-ФЗ от 2 августа 1995 года | Включает перечень социальных услуг для инвалидов (уход, организацию питания, содействие в получении медицинской, правовой, социально-психологической и натуральных видов помощи, организацию доступа и др.), которые предоставляются на дому или в учреждениях социального обслуживания | На основе этого перечня устанавливается территориальный перечень, утверждаемый органом исполнительной власти субъекта Российской Федерации, с учетом потребностей населения, проживающего на территории Российской Федерации |
| Федеральный закон «Об основах социального обслуживания населения в Российской Федерации» № 195-ФЗ от 10 декабря 1995 года | Предусматривается оказание всех видов социального обслуживания для инвалидов | Дает трактовку «жизненной ситуации» для инвалида, которую он не может преодолеть самостоятельно |
| Постановление Правительства РФ от 24 июня 1996 года № 739 | Разработка «Положения о порядке и условиях оплаты социальных услуг, предоставляемых инвалидам на дому...» | Вводится положение о порядке и условиях оплаты социальных услуг, предоставляемых инвалидам на дому |
| «Положение о порядке и условиях оплаты социальных услуг, предоставляемых гражданам пожилого возраста и инвалидам на дому государственными и муниципальными учреждениями социального обслуживания» на основе постановления Правительства РФ от 24 июня 1996 года № 739 | Бесплатные услуги предоставляются детям-инвалидам из бедных семей, имеющим среднедушевой доход ниже ПМЖ, родственники которых по объективным причинам не могут обеспечить им помощь и уход | Практика оказания социально-бытовых услуг не имеет широкого распространения |

Законодательная практика развития социального обслуживания семей с детьми-инвалидами в России начала развиваться в процессе трансформационных преобразований. Базовые принципы социального обслуживания инвалидов установлены в Федеральном законе «О социальном обслуживании граждан пожилого возраста и инвалидов» № 122-ФЗ от 2 августа 1995 года. Согласно этому закону социальное обслуживание граждан этой категории включает совокупность социальных услуг (уход, организацию питания, содействие в получении медицинской, правовой, социально-психологической и натуральных видов помощи, организацию досуга), которые предоставляются на дому или в учреждениях социального обслуживания (ст. 1). Федеральный перечень гарантированных услуг является базовым, определяется Правительством РФ и ежегодно пересматривается, причем не допускается сокращение объема гарантированных государством социальных услуг. На основе этого перечня устанавливается территориальный перечень, утверждаемый органом исполнительной власти субъекта Российской Федерации, с учетом потребностей населения, проживающего на территории Российской Федерации (ст. 4).

Основные положения Федерального закона «Об основах социального обслуживания населения в Российской Федерации» № 195-ФЗ от 10 декабря 1995 года разъясняют общие понятия социального обслуживания и трудной жизненной ситуации. Социальное обслуживание представляет собой деятельность социальных служб по социальной поддержке, оказанию социально-бытовых, социально-медицинских, психолого-педагогических, социально-правовых услуг и материальной помощи, проведению социальной адаптации и реабилитации граждан, находящихся в трудной жизненной ситуации (ст. 1).

Пояснения основных понятий закона трактуют трудную жизненную ситуацию как ситуацию, объективно нарушающую жизнедеятельность гражданина, которую он не может преодолеть самостоятельно. К ней относится инвалидность; неспособность к самообслуживанию в связи с преклонным возрастом, болезнью; сиротство; безнадзорность; малообеспеченность; безработица; отсутствие определенного места жительства; конфликты и жестокое обращение в семье; одиночество и тому подобное (ст. 3). Таким образом, законом «Об основах социального обслуживания населения в Российской Федерации» предусматривается оказание всех видов социального обслуживания инвалидов.

Дальнейший анализ законодательных документов, обрабатывающих подготовку к исполнению базовых принципов федеральных рамочных законов, показывает, что широкие трактовки социального законодательства жестко ограничиваются правительственными мерами и решениями органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации. Так, в соответствии с Федеральным законом «О социальном обслуживании граждан пожилого возраста и инвалидов» Правительством РФ утверждено «Положение о порядке и условиях оплаты социальных услуг, предоставляемых гражданам пожилого возраста и инвалидам на дому государственными и муниципальными уч-

реждениями социального обслуживания». В этом документе установлен жесткий критерий для предоставления услуг бесплатно, а также на условиях частичной оплаты¹. Бесплатные услуги предоставляются, во-первых, бедным семьям, имеющим среднедушевой доход ниже прожиточного минимума, во-вторых, инвалидам, имеющим родственников, которые по объективным причинам не могут обеспечить им помощь и уход. В положении не дается описания «объективных причин», по которым родственники не могут обеспечивать уход, но по негласному соглашению претендовать на услуги такого рода могут только дети из семей с одним родителем, бедных семей или дети, имеющие недееспособных родителей. Приведем фрагмент из интервью с замужней женщиной, матерью ребенка-инвалида, получившей отказ при обращении за социальной поддержкой: *«Они считают, если папа есть, – все! Вот есть семьи, в которых пап нет, и детей куча, да еще, если ребенок-инвалид, вот тогда еще обратят внимание. – А у вас папа есть, что Вам еще надо! – Во всяком случае так дают понять. Потому что есть папаш»* (Людмила С., 45 лет).

Очевидно, что в таком случае решение по оказанию бесплатной помощи «полным» семьям, по какой-либо причине оказавшимся в сложной жизненной ситуации (например, ввиду состояния ребенка после операции, болезни одного из супругов, госпитализации) и не имеющим возможности заплатить за услуги, будет приниматься по усмотрению руководства центра на основании признания причин «объективными». По мнению специалистов, анализ проблем и запросов клиента в отделении первичного приема граждан не основывается на четких нормативных актах, поскольку методы и стандарты социального обслуживания не находят достаточного отображения в российском законодательстве о социальном обслуживании [Усманова, 2003. С. 167].

Вместе с тем проблема оказания социально-бытового обслуживания семьям с детьми-инвалидами состоит не в стоимости или принципе финансирования предоставляемых услуг, а в постановке самого вопроса – замещение домашнего труда женщин, воспитывающих детей-инвалидов. Труд матерей по уходу за детьми-инвалидами воспринимается как нечто должное и само собой разумеющееся. Гендерные стереотипы устойчиво входят в практику принятия решений работниками социальных служб и лиц, ответственных за утверждение стандартов социального обслуживания. Поэтому практика социально-бытового патронажа не имеет широкого развития как мера социальной помощи надомного ухода за детьми-инвалидами, а тарифы на оказание семьям с детьми-инвалидами платной помощи или на условиях частичной оплаты просто-напросто не используются. Некоторые ответственные за ее внедрение государственные и муниципальные чиновники отмечают в интервью неготовность решения этой проблемы на институциональном уровне.

¹ Постановление Правительства РФ от 24 июня 1996 года № 739.

Приватная сфера женского репродуктивного труда по уходу за детьми остается вне рамок повседневной практики социальной защиты. Сотрудники социальных служб и чиновники, ответственные за принятие решений, даже не задумываются о том, что многие практики работы с клиентами являются дискриминационными по признаку пола [Усманова, 2003. С. 177].

Например, анализ вопросов анкеты, заполняемой экспертным составом Бюро медико-социальной экспертизы, показал, что ими была признана необходимость посторонней помощи в уходе для 50 % обследованных детей, необходимость надзора – для 30 % детей, потребность в специальном медицинском уходе – для 13 % детей. Однако эти же эксперты признали необходимость привлечения услуг центра социального обслуживания только для 1,5 % семей. Поскольку практика социального обслуживания исключает из числа клиентов детей-инвалидов, нуждающихся в помощи по уходу, имеющих работоспособных родителей, то в результате, как мы уже отметили выше, в большинстве семей матери ежедневно затрачивают от пяти часов и более на уход за детьми. А обеспечение домашнего ухода детям-инвалидам происходит за счет прерывания занятости женщин молодого трудоспособного возраста в 40 % семей.

Информированность семей с детьми-инвалидами в области социального законодательства

Данные массового опроса и качественных интервью позволили выявить еще один встречный фактор, влияющий на развитие патронажных услуг для семей с детьми-инвалидами. Подобный социальный запрос не формируется самими родителями. Одна из причин – недоступность информации по социальным вопросам. Родители инвалидов могут и не знать о видах предоставляемых социальных услуг, в том числе и по уходу за детьми, так как остаются весьма плохо информированными, причем по совершенно разным аспектам, касающимся социальной защиты и семейной поддержки. Согласно данным анкетирования, только 16,7 % родителей ответили, что знают законодательство о социальной защите инвалидов. Основная часть опрошенных (83,3 %) признала свою неосведомленность.

По источнику получения родителями информации можно судить о социальном взаимодействии семей со структурами социального обслуживания (табл. 2). Наиболее оперативным источником получения информации о законодательстве для родителей являются знакомые. На этот источник указали 49,2 % опрошенных. Приведем фрагмент интервью с матерью ребенка-инвалида, где достаточно емко сформулированы основные информационные проблемы и причины их возникновения: *«В жизни инвалидов очень мало информации. Я не знаю, где ее найти и кто до нас может ее довести. Даже в поликлинике, те таблетки, которые ребенку положены бесплатно, я под пыткой не могу от врача получить! Я долгое время не знала, что нам поло-*

жены дополнительные метры [на жилплощадь]. Я ничего не знаю. Я могу получить такую информацию только от "мамашек". С ними пока общаешься, когда в больнице лежишь, весь информацией напитываешься. У меня нет ни времени, ни сил искать ее где-то еще» (Галина Ф., 46 лет).

Чуть более 1/3 родителей получают необходимую информацию от работников отдела социального обеспечения и от врача. Еще для одной пятой источником информации является пресса.

Таблица 2

**Источники получения информации о законодательстве
по социальной защите для родителей детей-инвалидов**

| <i>Укажите, где Вы получаете информацию о законодательстве по социальной защите инвалидов и его изменениям</i> | <i>Число ответивших чел.</i> | <i>Число ответивших, %</i> |
|--|--------------------------------------|------------------------------------|
| От знакомых | 260 | 49,2 |
| От инструктора в собесе ¹ | 185 | 35,7 |
| От врача | 178 | 33,6 |
| Из прессы | 123 | 23,3 |
| Из телевизионных передач | 65 | 12,8 |
| Из специальной литературы | 39 | 7,7 |
| В обществе инвалидов | 38 | 7,5 |
| Другое | 21 | 4,3 |

Методы распространения информации среди семей с детьми-инвалидами не соответствуют реальной ситуации, при которой родители готовы получать и воспринимать информацию. В интервью нам встретились типичные случаи, иллюстрирующие практику предоставления информации для этой категории граждан. Инна К., 28 лет, домохозяйка с высшим образованием, ухаживает за ребенком-инвалидом. Она имеет весьма слабые представления о существовании реабилитационных центров, центров помощи семье, как и об источниках получения информации: «Когда нам давали инвалидность, мне что-то сказали, вроде бы есть такие центры. Я просидела там три часа в очереди, девочка была очень уставшая, есть хотела, и я не стала сама спрашивать, а они сами не очень пытались рассказать».

По мнению матерей детей-инвалидов, наиболее подходящим местом для получения информации могли бы быть места, где часто бывают родители детей-инвалидов: например, поликлиники, больницы, консультативные центры. Информация может рассылаться по почте, располагаться на стендах в поликлиниках и больницах, в сберкассах и почтовых отделениях, детских садах и школах, распространяться по телефону. Важную роль в распространении информации могли бы иметь СМИ.

¹ Собес – сокр. от «социальное обеспечение», обобщающее название разных социальных служб, оставшихся с советских времен.

В ходе проведения исследования нами уточнялся вопрос о возможности использования услуг третьего сектора. Однако общественные организации пока еще не смогли создать заметной альтернативы по замещению женского труда по уходу за детьми-инвалидами, информированию семей, частично заполнить вакуум на рынке социальных услуг. Опрошенные матери детей-инвалидов не знают, чем им могли бы помочь общественные организации инвалидов, отзываются о сотрудничестве с ними отрицательно. Женщины в интервью называют тому свои причины. Например, Галина Ф. одна воспитывает ребенка, который передвигается с помощью инвалидной коляски. Работает на двух работах, чтобы как-то прожить, и не имеет свободного времени на общественное взаимодействие: *«Я состояла в обществе инвалидов, но работа его была неэффективной. Сейчас работаю с утра и до вечера, потом быстрее домой. Я не знаю, какое мне время посвятить этим организациям».*

Мама другого ребенка сознательно изолирует себя и ребенка от лишних контактов. Так, например, она далека от мысли искать общения и помощи в общественных организациях по проблемам инвалидов: *«Когда выходишь из больницы, не хочется про это вспоминать, чувствовать, что ребенок инвалид, и говорить. Не хочется, чтобы на тебя лишних раз смотрели, потому что когда она уже большая, а я везу ее в коляске, начинают спрашивать, почему? Я не хочу, чтобы она была замкнута только со своими инвалидами. Я хочу, чтобы она ходила в обыкновенную школу, и на нее не тыкали пальцем, что она инвалид»* (Инна К., 28 лет).

Заключение

Суммируя вышеизложенные данные, хочется подчеркнуть, что хотя сегодня уже создана в России (и в столице, в частности) социальная инфраструктура по обслуживанию семей с детьми-инвалидами, отдача от нее пока не достаточна. В социальном обслуживании пока еще слабо развито направление по развитию патронажных услуг на дому. Репродуктивный труд по уходу за детьми-инвалидами не находит достойной поддержки со стороны государственных и негосударственных организаций. Нет механизма, обеспечивающего его замещение через сферу социального обслуживания семей. Законодательные инициативы не находят своего решения на институциональном уровне, поскольку формирование социальных услуг, оказываемых семьям с детьми-инвалидами, происходит без учета гендерного подхода. Матери детей-инвалидов затрачивают непропорционально большее время на уход за детьми, и многие из них вынуждены прерывать свою занятость на оплачиваемой работе. Практика социального обслуживания, исключающая замещение репродуктивного труда по уходу, является существенным институциональным фактором, препятствующим социально-экономической адаптации семей с детьми-инвалидами. В связи с этим необходимо: 1) проведение дальнейших, более глубоких, исследований затрат времени обслуживающего труда за деть-

ми-инвалидами и исследований потребностей детей-инвалидов в постоянном уходе; 2) формирование общественного мнения о ценности репродуктивного труда, необходимости его замещения на уровне общественных организаций, государственных и муниципальных учреждений; 3) развитие в социальном обслуживании социально-бытовых услуг, предоставляемых семьям с детьми-инвалидами; 4) введение в стандарты социального обслуживания норм, обеспечивающих замещение обслуживающего труда по уходу за детьми-инвалидами и учитывающих гендерных подход; 5) разработка тарифов платного социального обслуживания семей; 6) обеспечение доступности информации по социальным вопросам.

Список литературы

- Российский статистический ежегодник. 2002: Стат. сб. / Госкомстат России. М., 2002.*
- Здравомыслова О. М., Арутюнян М. Ю.* Российская семья на европейском фоне (по материалам международного социологического исследования). М.: Эдиториал УРСС, 1998.
- Правовые, организационные и методические основы формирования и реализации индивидуальной программы реабилитации инвалида. Методические рекомендации для специалистов государственных служб МСЭ и реабилитации инвалидов. М.: Комитет социальной защиты населения Москвы: Некоммерческий фонд «Социальный партнер», 2000.*
- Статистические данные об учреждениях и социальных услугах, оказанных семье и детям (по состоянию на 1 января 2003 г.). На основании статистической отчетности органов социальной защиты населения субъектов Российской Федерации по форме № 1-СД / Министерство труда и социального развития РФ. Департамент по делам детей, женщин и семьи. М., 2003.*
- Статистические данные об учреждениях и социальных услугах, оказанных семье и детям в г. Москве (по состоянию на 1 января 2004 г.). На основании статистической отчетности органов социальной защиты населения субъектов Российской Федерации по форме № 1-СД / Министерство труда и социального развития РФ. Департамент по делам детей, женщин и семьи. М., 2004.*
- Усманова С. Р.* Гендерные особенности социальной поддержки населения в социальных сервисах // Гендерная экспертиза социальной политики и социального обслуживания на региональном уровне / Под ред. Е. Р. Ярской-Смирновой и Н. И. Ловцовой. Саратов: Научная книга, 2003.
- Государственный доклад «О положении детей в Российской Федерации. 2002 год» / Министерство труда и социального развития РФ. М., 2002.*

Кулагина Елена Викторовна
аспирантка, младший научный сотрудник лаборатории гендерной экономики
Института социально-экономических проблем народонаселения РАН

электронная почта: Ekulagina@mtu-net.ru
