

МАТЕРИНСТВО С РЕБЕНКОМ-ИНВАЛИДОМ В СОВРЕМЕННОЙ РОССИИ: СТЕРЕОТИПЫ, РИСКИ, ОБЩЕСТВЕННОЕ МНЕНИЕ*

В статье на основе публицистических данных и полевого материала, собранного автором среди городского и сельского населения Архангельской области в 2011–2020 гг., исследуется комплекс проблем, с которыми сталкивается семья, воспитывающая ребенка с инвалидностью. Большое внимание в исследовании уделено роли родителей, особенно матери, т.к. семьи, в которых живут дети с нарушениями развития, часто бывают неполными, с одинокими матерями. В таком случае все проблемы по уходу, лечению, воспитанию, реабилитации ребенка, а также зарабатыванию денег берет на себя мать. Она же находится в многолетнем постоянном стрессе. Деквалификация, депрофессионализация, ухудшение здоровья существенно отражаются на качестве жизни матери, воспитывающей ребенка-инвалида. Социальные гарантии и денежная помощь, предлагаемые государством, лишь частично компенсируют экономические расходы, которые несут подобные семьи. Проблемы часто носят внутрисемейный характер. В статье проанализированы общественное мнение людей, работа социальных и реабилитационных служб, СМИ.

Ключевые слова: семья, материнство, ребенок-инвалид, Архангельская область

Ссылка при цитировании: Фролова А.В. Материнство с ребенком-инвалидом в современной России: стереотипы, риски, общественное мнение // Вестник антропологии, 2021. № 1 (53). С. 75–79.

Феномен материнства неоднократно рассматривался и изучался многими учеными (Кон 1988, Мид 1989, Пушкарева 2000, Пушкарева 2001). В понятие материнства человек издревле вкладывал особый сакральный смысл, связывая с ним продолжение и процветание своего рода. Естественно, что все надежды и чаяния возлагались на рождение здорового ребенка. Рождение же больного ребенка особенно в христианской традиции связывалось с понятиями родового греха, виновностью и искуплением.

Необходимо отметить, что по всей России последнее время увеличивается число детей-инвалидов, только за последние пять лет оно выросло на 9,2%, эта же цифра в целом справедлива и для Архангельского региона. По данным Минздрава РФ в 2009 и 2010 г. число детей-инвалидов в России оставалась практически без изменений – 495,37 и 495,33 тысяч соответственно, но уже в 2012 г. цифра возросла до

Фролова Александра Викторовна – к.и.н., старший научный сотрудник, Институт этнологии и антропологии РАН (119991 Москва, Ленинский просп., 32а). Эл. почта: alexnauka@ Rambler.ru

* Работа выполнена при финансовой поддержке Российского фонда фундаментальных исследований в рамках проекта № 20-09-00063А «Инвалидность как социокультурный феномен на постсоветском пространстве: социально-антропологический и кросс-культурный анализ»



Рис. 1. Информационно-статистические данные о детях-инвалидах в Архангельской обл.

инвалидности у детей, отмечают болезни нервной системы, из них треть – детский церебральный паралич. Сейчас, например, много детей с аутизмом, сахарным диабетом, на высоком уровне остаётся инвалидность от врождённых патологий (больше в подростковой группе). Численность по возрастным группам: до 3-х лет – 442 ребенка, что составляет 9,41 %, от 4 до 7 лет – 1054 чел. (22,44 %), от 8 до 14 лет – 2234 чел. (47,57 %), от 15-17 лет – 966 (20,57 %) (ФГИС ФРИ 2020). Увеличение числа детей с инвалидностью за последние годы, вероятно, связано не с ухудшением экологических показателей окружающей среды, а с тем, что в стране с 2012 г. реализуется программа ВОЗ по выхаживанию всех недоношенных детей, многие из которых, из-за низкого уровня развития региональной медицины и обеспечения населения внутренними медицинскими услугами, впоследствии становятся инвалидами.

Конечно же рождение ребенка-инвалида меняет всю жизнь семьи, создавая дополнительные нагрузки для каждого его члена. И как бы позитивны ни были родители в описании своих жизненных ситуаций, известно, что присутствие в семье ребенка с нарушениями развития вносит специфическую окраску в динамику семейных отношений, снижая качество жизни и уровень благополучия.

К сожалению, в нашей реальной жизни, как правило, большинство из таких семей являются неполными и чаще с одним из родителей – матерью. Основываясь на моем материале отмечу, что подавляющее большинство мужчин уходят из таких семей и, как правило, мало помогают материально. Все проблемы по уходу, лечению воспитанию, реабилитации ребенка и зарабатыванию денег берет на себя мать, она же на-

510,9 тысяч. Рост числа детей-инвалидов отмечался также и в последующие годы: в 2013 – 521,6 тыс., в 2014 – 540,8 тыс. (Мякишин 2015).

В Архангельске больше всего выявляется детей с инвалидностью в категории инвалид детства, кому устанавливается инвалидность до 18 лет. В 2015 г. была выявлена инвалидность впервые у 590 детей, в 2016 г. уже у 648. Всего в 2016 г. категория ребенок-инвалид была установлена 2063 детям, в 2017 г. их стало еще больше – 2549. На июнь 2020 г. в Архангельской области насчитывалось 4696 детей с ОВЗ. Из них мальчиков – 2633 (56,07 %), девочек 2063 (43,93 %) (Рис. 1). Доля детей-инвалидов в общем числе людей с инвалидностью (их в Архангельской области 89776 чел.) небольшая – 5,23 % (ФГИС ФРИ 2020).

В наши дни меняется и характер инвалидности. Среди заболеваний, обусловивших возникновения ин-

ходится в многолетнем постоянном стрессе. Как правило многие из матерей теряют постоянную работу. Именно мама вынуждена часто менять или искать работу, нуждается в скользящем графике, занятости на неполное время, возможности осуществлять работу в домашних условиях или прибегать к другим формам занятости. Деквалификация, депрофессионализация, ухудшение здоровья существенно отражаются на качестве жизни матери. Проблемы часто носят внутрисемейный характер.

Если в СМИ говорят о проблемах, связанных с воспитанием ребенка-инвалида только в положительном ключе, то общественное мнение окружающих людей, соседей, знакомых в большей степени бывает скептически негативным. Практически каждая мать, воспитывающая ребенка-инвалида сталкивалась с людьми, как правило, более старшего возраста, которые задавали откровенно негативные и даже провокационные вопросы: «Зачем тебе это нужно? Не может родить здорового? В старости что делать будешь?» (ПМА 1). Многим из числа моих информаторов такие вопросы задавали близкие друзья, родственники, даже их собственные матери. Многие осуждали принятое решение: «Ты гробишь свою жизнь, плодишь нищету» (ПМА 2).

Мамы, взявшие на себя ответственность по воспитанию ребенка с ОВЗ, испытывают не только многолетний психоэмоциональный стресс, у женщины меняется весь круг общения, часто рушится «мир вокруг нее». Многие отмечали, что находятся постоянно в изоляции. В подобных ситуациях именно родителям нужна реабилитационная и психологическая помощь, даже в большей степени, чем ребенку-инвалиду.

Необходимо сказать, что на ситуацию накладываются и сильные общественные стереотипы. Севернорусское население Архангельской области в большей степени консервативное, патриархальное и православное общество, чем принято думать. До сих пор многие воспринимают рождение ребенка позитивно, только если в семье появляется здоровое, жизнестойкое дитя, что естественно, отражает ожидание светлого, счастливого будущего для всей семьи. Рождение же больного ребенка воспринимается не только как большое личное горе, но и как семейные проблемы, поражение личных отношений, крах карьеры. В народной православной традиции рождение больного ребенка связывалось в первую очередь с виной, греховностью матери, ее неправильным поведением во время беременности (Фролова 2018: 28–29).

Характерной особенностью таких семей является экономическое и социальное пополнение капитала за счет ресурсов родственников, в основном бабушек и дедушек. Старшее поколение и социальные связи с ним в нашей стране по праву занимает в семейной жизни ведущее место, особенно в сельской местности. Заботясь о внуках, бабушки и дедушки помогают и своим взрослым детям. Они испытывают сильные чувства ответственности и обязательства, делают все от них зависящее для выздоровления внуков. Современный семейный капитал во многом складывается на основе пенсий бабушек. Если говорить о содержании социальных связей старшего поколения со своими внуками, то в первую очередь выделю самопожертвование, затем сдерживание своих эмоций. В советское время и в 1990-е годы, в бытность наших родителей, таких детей старались меньше показывать посторонним, не обсуждали эти проблемы с соседями, не желая выносить сор из избы». Но одинаково и в прошлом и в наши дни, делали все для спасения, исцеления ребенка. Практическая каждая из бабушек (мам – А.Ф.) моих информаторов обращалась к традиционным народным средствам лечения ребенка, искала знахарей или сильных *знающих* в деревнях, ездила в монастыри, ходила по церквям. Для исцеления больных де-



Рис. 2 Антониево-Сийский монастырь, 2020
(фото А.В. Фроловой)

тей в Архангельской области особенно действенным считается паломничество в Свято-Троицкий Антониево-Сийский монастырь (ПМА 3) (Рис. 2)

И матери, и бабушки, воспитывающие ребенка с ОВЗ стали активно осваивать пространства интернета. Они образуют группы в соцсетях, чаще всего в ВКонтакте, открывают странички в Инстаграм, спланировав вокруг себя неравнодушных людей. Они не только ищут помощь, организуют сбор средств для своих детей, но также помогают в ответ таким же семьям в сложных ситуациях.

К сожалению, проблема бедности в семьях, воспитывающих детей с нарушениями развития, на сегодняшний день весьма актуальна. Бесспорно, это следствие экономической стратификации и социально-культурного неравенства в нашем обществе. Инвалидность, равно как гендер, класс и этничность, играет значимую роль в социально-экономическом устройстве общества, и ее необходимо учитывать при анализе факторов, приводящих к бедности. Семьи, где воспитывается ребенок с нарушениями развития, социокультурное неравенство осознают через призму социальных связей семьи и ребенка с обществом. Отражая господствующие в обществе нормы отношения к «слабым, бесправным», а именно так и определяется инвалидность и все что с ней связано, социальное неравенство закрепляется в модели социального исключения. С возрастанием экономической нестабильности в обществе, что сказывается на семьях с детьми, семьи с детьми с нарушениями развития оказываются «вдвойне бедными» (Калинникова 2013: 127). Социальные гарантии и монетизация, предлагаемые государством, лишь частично компенсируют экономические расходы, которые семья вынуждена нести, воспитывая ребенка-инвалида. Необходимо отметить, что для Архангельской области действуют северные коэффициенты (1,2 и 1,4) и пенсии здесь немного выше, так, например, если в районах центральной России пенсия инвалидов с детства 1 группы – 13 454,64 руб. в месяц, то в Архангельской области она будет 16 145,56 и 18 836,5 руб. Для сравнения, средний размер страховой пенсии по инвалидности у взрослого на 1.07.2020 года в Архангельской области составляет 11 825,42 руб. (ПФРФ).

Инвалидность – экономически невыгодное явление. Неравенство жизненных перспектив для таких семей и их детей влечет за собой опасную тенденцию безуспешных попыток совладания-борьбы с бедностью. Низкие заработные платы, дешевый труд, экономическая неопределенность, с одной стороны, и большие дополнительные расходы семьи из-за отсутствия развитой социальной инфраструктуры для их детей и адекватных реабилитационных практик, с другой стороны, создают неравные условия для членов таких семей на рынке труда. Все это составляет условия неравенства жизненных перспектив на длительное время и становится источником воспроизводства бедности в будущих поколениях.

Конечно же, в последние годы многое делается для улучшения положения таких семей и реабилитации детей-инвалидов. В настоящее время в Архангельске функциони-

руют 5 муниципальных учреждений, оказывающих социально-экономическую помощь семьям и детям. «Центр социальной помощи семье и детям» был открыт еще в 1997 году, с 1999 года начали действовать его филиалы в центре города и в Северном округе. Для реабилитации детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата функционирует МУ «Опорно-экспериментальный реабилитационный центр для детей с ограниченными возможностями», который активно работает по проектам НКО «Гарант». Ежедневно 70 детей проходят комплексную реабилитацию на базе учреждения и более 100 детей – через социальный патронаж (Кокоянина 2006: 88–90).

Активно работают общественные организации, которые создавались самими матерями, воспитывающими детей-инвалидов. Среди них: РООРДИ «Благодая» – организация родителей детей с ОВЗ, (Рис. 3,4) Коррекционный центр «Азимут» – Центр помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, «Другая сторона» – Центр реабилитации и социальной адаптации для детей дошкольного возраста (РАС, ЗПР) МОСТ – региональная общественная организация социальной реабилитации, Клуб «Добряков», Общество помощи аутичным детям «Ангел» и др.

«Маленькими шажками, но мир меняется!» – как сказала Надежда Слепцова, председатель РООРДИ «Благодая». «Мы пережили сами трудные ситуации и готовы помогать, делиться. Сейчас основной проблемой мы считаем то, что город недоступен для инвалидов. Доступные площадки, доступная среда закрыты для нас. Нет лифтов, на второй этаж подняться невозможно». Есть сдвиги в лучшую сторону. Существует дорожная карта по доступной среде в городе. Делают пандусы, есть изменения, общество разворачивается в сторону людей с ОВЗ (МПА 4).

Еще много нерешенных проблем, однако, как говорят мои информаторы: «Сейчас изменилось отношение к детям-инвалидам. Если в начале 90-х годов они считались изгоями, их сторонились, их скрывали дома, особенно даунов (т.е. детей с синдромом Дауна – А.Ф.), то сейчас все открыто, их стараются реабилитировать, вводить в общество. Наоборот, стараются помочь, особенно молодежь, студенты...» (ПМА 5).

Комплекс проблем, с которыми сталкивается семья, воспитывающая ребенка с инвалидностью, огромен. На первый план выходят даже не экономические и медицинские, а психологические сложности. Решение проблем затрудняется пассивностью административных структур. Необходима практическая семейная и психологическая



Рис. 3. Рисунки детей, воспитанников РООРДИ «Благодая».



Рис. 4. Журнал РООРДИ «Благодая».

терапия, в первую очередь для мам детей с ОВЗ. Важен тот факт, что в нашем обществе меняется отношение и к таким семьям и главное к нетипичным детям. Уходят элементы стигматизации особенно в городской среде, избегания подобных семей.

Анализ полевого материала показывает, что в современном обществе продолжают бытовать традиционные представления и сильны суеверия о рождении больных детей, которые основаны на православных постулатах. Жизнестойкость этих элементов соционормативной культуры севернорусского населения поддерживается женщинами старшего поколения.

Источники и материалы

- Мякишин* 2015 – Мякишин Н. Новости Архангельска. 17.06.15 (URL -https://www.news29.ru/novosti/obschestvo/V_Pomore_rastjot_chislo_detej_s_ogranichennymi_vozmozhnostjami_zdorovja/44203/).
- ПМА1 – Полевые материалы автора. Экспедиции 2016-2019, Архангельск, Северодвинск, Холмогоры, Вельск.
- ПМА 2 – Полевые материалы автора. Экспедиции 2018-2020 Архангельск, Северодвинск.
- ПМА 3 – Полевые материалы автора. Экспедиции 2011, 2014, 2016-2020 гг.
- ПМА 4 – Полевые материалы автора. Экспедиция 2020 г. Записано от Слепцовой Н.Г., зам. директора Ресурсного центра инклюзивного образования САФУ, председателя РООРДИ «Благодая». Архангельск.
- ПМА 5 – Полевые материалы автора. Экспедиция 2020 г. Записано от Тучиной О.А., 1978 г.р. Архангельск.
- ПФРФ – URL-<http://www.pfrf.ru/knopki/zhizn/~4543>.
- ФГИС ФРИ 2020 – Федеральная государственная информационная система, федеральный реестр инвалидов 2020 (URL- <https://sfri.ru/analitika/chislennost/chislennost-detei/chislennost-detei-po-polu?territory=undefined>).

Научная литература

- Калинникова Л.В.* «Бедные вдвойне»: человеческие и семейные ресурсы // Вестник Северного (Арктического) федерального университета. Серия «Гуманитарные и социальные науки». 2013, № 6. С. 126–133
- Кокорянина Н.И.* Организация социальной работы с семьей и детьми в Архангельске // Положение семьи в Архангельской области: информационно-аналитические материалы / Ком. по делам женщин, семьи и молодежи администрации Арханг. обл. [и др. ; редкол. : Е.А. Вторьгина и др.] Архангельск, 2006. С. 85–94; Архангельский многопрофильный реабилитационный центр. <https://centr.arkh.socinfo.ru/requirements>.
- Кон И.С.* Ребенок и общество. М.: Педагогика, 1988.
- Мид М.* Культура и мир детства. М.: Наука, 1989.
- Пушкарева Н.Л.* Материнство как социально-исторический феномен (обзор зарубежных исследований по истории европейского материнства) // *Женщина в российском обществе*, 2000. № 1. С. 9–24.
- Пушкарева Н.Л.* Отечественные исследования по социологии, истории и этнологии материнства // *Этнографическое обозрение*, 2001. № 5. С. 91–101.
- Фролова А.В.* Антропология инвалидности в культуре материнства и детства (по материалам Архангельского Севера) // *Этнографическое обозрение*, 2018. № 1. С. 28–35.

Frolova, Alexandra V.*

Motherhood with a Disabled Child in Modern Russia: Stereotypes, Risks, Public Opinion

DOI: 10.33876/2311-0546/2021-53-1/75-79

The article analyzes the complex of problems faced by a family raising a child with disabilities, based on the author's journalistic and field material, collected among the urban and rural population of the Arkhangelsk region in 2011–2020. The study puts a special emphasis on the role of parents, especially the mother, because single-parent families and single mothers are especially common among families having children with developmental disabilities. All problems related to the care, treatment, education, rehabilitation of a child and earning money are taken over by the mother, who suffers constant stress for many years. Dequalification, deprofessionalization, deterioration of health significantly affect the quality of life of a mother raising a disabled child. Social guarantees and financial assistance offered by the state only partially compensate for the economic costs incurred by families raising a disabled child. Problems are often family-based. The article analyzes the work of social and rehabilitation services, mass media, public opinion of people on such families.

Key words: family, motherhood, disabled child, Arkhangelsk region

For Citation: Frolova, A.V. 2021. Motherhood with a Disabled Child in Modern Russia: Stereotypes, Risks, Public Opinion. *Herald of Anthropology (Vestnik Antropologii)* 1 (53): 75–79.

* **Frolova, Alexandra V.** – PhD in hist., Senior researcher, Institute of Ethnology and Anthropology RAS (Moscow, RF). E-mail: alexnauka@rambler.ru

The research was supported by the Russian Foundation for Basic Research (RFFI, project No. 20-09-0063A)

References

- Kalinnikova, L.V. 2013. “Bednye vdvoine”: chelovecheskie i semeinye resursy [“Doubly Poor”: Human and Family Resources]. *Vestnik Severnogo (Arkticheskogo) federal'nogo universiteta. Seriya Gumanitarnye i sotsial'nye nauki* 6: 126–133.
- Kokoianina, N.I. 2006. Organizatsiia sotsial'noi raboty s sem'ei i det'mi v Arkhangel'ske [Organization of social work with family and children in Arkhangelsk]. In: *Polozhenie sem'i v Arkhangel'skoi oblasti: informatsionno-analiticheskie materialy* [The situation of the family in the Arkhangelsk region: information and analytical materials], edited by E.A. Vtorygina, 85–94. Arkhangel'sk: Kom. po delam zhenshchin, sem'i i molodezhi administratsii Arkhang. obl.; Arkhangel'skii mnogoprofil'nyi reabilitatsionnyi tsentr (URL-<https://centr.arkh.socinfo.ru/requiments>).
- Kon, I.S. 1988. *Rebenok i obshchestvo* [Child and society]. Moscow: Pedagogika.
- Mid, M. 1989. *Kul'tura i mir detstva* [Culture and the world of childhood]. Moscow: Nauka.
- Pushkareva, N.L. 2000. Materinstvo kak sotsial'no-istoricheskii fenomen (obzor zarubezhnykh issledovaniy po istorii evropeiskogo materinstva) [Motherhood as a socio-historical phenomenon (review of foreign studies on the history of European motherhood)]. *Zhenshchina v rossiiskom obshchestve* 1: 9–24.
- Pushkareva, N.L. 2001. Otechestvennyye issledovaniia po sotsiologii, istorii i etnologii materinstva [Domestic studies on sociology, history and ethnology of motherhood]. *Etnograficheskoe obozrenie* 5: 91–101.
- Frolova, A.V. 2018. Antropologiya invalidnosti v kul'ture materinstva i detstva (po materialam Arkhangel'skogo Severa) [Anthropology of disability in the culture of motherhood and childhood (based on materials from the Arkhangelsk North)]. *Etnograficheskoe obozrenie* 1: 28–35.