

ПОДДЕРЖКА В ЯПОНИИ ДЕТЕЙ, НУЖДАЮЩИХСЯ В ОСОБОМ МЕДИЦИНСКОМ ОБСЛУЖИВАНИИ



DOI: 10.19181/population.2022.25.3.13
EDN: VPKUZB

Хакумура Н.

Государственный Университет Гифу
(5011193, Япония, Гифу, Янагидо, 1–1)

E-mail: hakumura@gifu-u.ac.jp

Для цитирования:

Хакумура Н.. Поддержка в Японии детей, нуждающихся в особом медицинском обслуживании // Народонаселение. – 2022. – Т. 25. – № 3. – С. 163-175. DOI: 10.19181/population.2022.25.3.13; EDN: VPKUZB

Аннотация. В статье рассматриваются проблемы семей с детьми, нуждающимися в особом медицинском обслуживании на протяжении всей своей жизни. Кто и как должен осуществлять медицинское обслуживание, которое необходимо при посещении детьми школы и во внешкольной жизни, обсуждается давно. Для того, чтобы уменьшить умственное, физическое и финансовое бремя родителей, особенно матерей, требуются изменения в политике. С распространением инклюзивного образования расширяется поддержка детей с особыми потребностями в сфере образования, в том числе детей с ограниченными возможностями здоровья. Также в последние годы широко востребована общественная деятельность женщин, расширяется их поддержка по воспитанию детей. При таких обстоятельствах социальной проблемой становится то, является ли семья с детьми, которым требуется особое медицинское обслуживание, адресатом поддержки — например, в вопросах баланса между работой и личной жизнью родителей, а также потребностей самих детей. Исследуя то, как осуществляется поддержка детей, нуждающихся в особом медицинском обслуживании, и их семей, мы пытаемся обрисовать рамки поддержки и проблемы в школьном образовании и социальном обеспечении в Японии. С этой точки зрения в статье рассматриваются проблемы воспитания детей и занятости родителей с помощью анкетирования групп родителей.

Ключевые слова: дети, нуждающиеся в особом медицинском обслуживании; школьное образование; социальное обслуживание; классификация Осимы по инвалидности.

Введение

При защите правовыми нормами лиц, имеющих особые потребности в сфере образования и социального обеспечения, есть те, кто включён в «рамки» защиты законом (они этим удовлетворены), и те, кто не включён. Те, кто не включен в «рамки», будут стремиться добиться удовлетворения своих потребностей, настаивая на исправлениях. В истории много таких случаев. Однако в результате появления новых достижений в области науки и техники появляются и новые сложные потребности людей, требующие юридического обеспечения и административного реагирования.

Конвенция о правах инвалидов была принята Генеральной Ассамблеей ООН в декабре 2006 года. Правительство Японии подписало этот договор в сентябре 2007 г. и ратифицировало его в январе 2014 года. Соответственно, на основе таких ключевых слов, как «инклюзивное общество», продвигается идея улучшения среды для защиты социальных прав в сферах образования и труда для людей с ограниченными возможностями, включая детей [1] — например, инклюзивного образования (пересмотренный закон о школьном образовании) или инклюзивной среды занятости. Однако, есть люди с особыми нуждами, позиция которых в конструкции системы неясна, и непонятно, находятся ли они внутри или вне «рамок» защиты законом.

Появление детей, нуждающихся в особом медицинском обслуживании (далее — ДНОМО) — это результат достижений в области медицины по снижению уровня неонатальной смертности и развития отделений интенсивной терапии новорожденных. Существование ДНОМО, которые не могут получать различные услуги в области социального обслуживания и образования, является социальной проблемой. Система, которая должна регулировать образование и социальное обслуживание ДНОМО, не успевает за быстрым развитием медицины, благодаря кото-

рому удается спасти все больше новорожденных детей. Ограничение использования государственных социальных услуг означает, что потребности как родителей, так и ДНОМО, не удовлетворяются. У родителей нет иного выбора, кроме как самим заниматься экономическими (трудоустройство, поиски пособия) и социальными (соседские отношения, поиски детского кружка) аспектами жизни своих детей, что, в свою очередь, препятствует их карьерному росту.

Наше исследование фокусируется на потребностях и проблемах семей (особенно родителей), связанных с воспитанием ДНОМО. Начав с того, какие дети относятся к ДНОМО и какие у них потребности, мы рассмотрим: 1) какое место ДНОМО занимают в системе образования и социальной защиты; 2) чем отличается воспитание ДНОМО и «детей-инвалидов» (время и особая забота, которые родители тратят на воспитание ДНОМО); 3) на основе некоторых интервью структурно изучим экономические и социальные потребности родителей ДНОМО; 4) изучим проблемы существующей системы и наметим будущие перспективы образования, социального обслуживания и медицинской политики в Японии.

Какой ребенок является ДНОМО?

Термин ДНОМО первоначально был придуман директором школы для инвалидов в префектуре Осака в 1990 году. В то время оказание «медицинской помощи» было невозможно без лицензии врача или медсестры. Тем не менее, в некоторых школах учителя оказывали особую медицинскую помощь детям и студентам, которые в этом нуждались (например, кормление через зонд), а дома это тайно осуществляли опекуны и помощники, не являющиеся членами семьи. Постепенно случаи, когда кто-то из близких ребёнка делал это тайно, стали предаваться огласке, и это стало социальной проблемой.

По данным Министерства здравоохранения, труда и социальной защиты насе-

ления в Японии (далее — Минздрав), ДНОМО — это «дети, находящиеся под медицинским наблюдением, которые длительное время находились на стационарном лечении в отделениях интенсивной терапии, а затем продолжают пользоваться респиратором, желудочным свищом и так далее»¹. Это слишком широкое определение, потому что ему соответствуют как дети, которые могут ходить самостоятельно, но нуждаются в особом медицинском обслуживании, так и дети с тяжелой умственной и физической инвалидностью, прикованные к кровати (рис. 1). Но в целом этих детей объединяет то, что им необходимы рутинная медицинская помощь и оборудование для ведения трахеостомии, управления искусственной вентиляции лёгких (ИВЛ), аспирации и так далее, чтобы жить.

Что касается количества таких детей в целом по стране, то Правительство Япо-

нии не может определить их точное число. Примерное их число приведено на рис. 2 — около 20 тыс. человек. В 2019–2020 гг. Минздрав провёл анкетирование «Исследование условий жизни ДНОМО и их семей»², в котором приняли участие родители ДНОМО из всех 47 префектур Японии: 80% опрошенных сказали, что «знают число ДНОМО» в своей префектуре, а остальные 20% — не знают. Причина этого в том, что ДНОМО часто пересекаются с другими видами инвалидности, и существуют неточности в их определении. Под категорию ДНОМО могут попадать самые разные дети, поэтому понимание потребностей и проблем ДНОМО и их семей сопряжено с определёнными трудностями.

Рассмотрим число ДНОМО (около 20 тыс. человек) по отношению к другим видам инвалидности. Общее число населения Японии в возрасте от 0 до 19 лет в декабре 2021 г. было 20,3 млн человек,

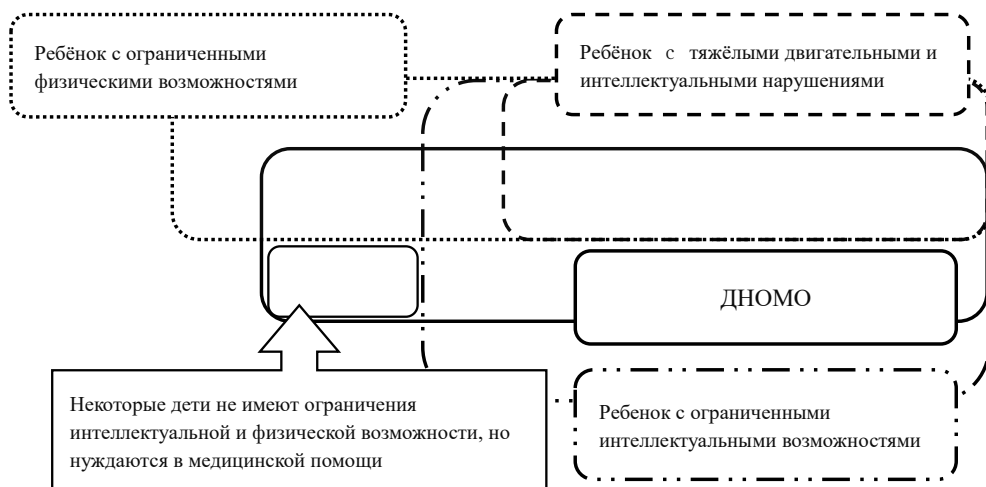


Рис 1. Концептуальная карта ДНОМО в соответствии с Законом о защите детей

Figure 1. Concept map of children Requiring medical care according to Child Welfare Act

Источник: Минздрав Японии. Тенденции мер, связанных с поддержкой ДНОМО. 2020. — URL: <https://www.mhlw.go.jp/content/10800000/000584473.pdf> (дата обращения: 04.03.2022).

¹ Министерство здравоохранения, труда и социального обеспечения Японии. Тенденции мер, связанных с поддержкой ДНОМО. 2020. — URL: <https://www.mhlw.go.jp/content/10800000/000584473.pdf>. С.2 (дата обращения: 23.01.2022).

² Министерство здравоохранения, труда и социального обеспечения Японии. Исследование условий жизни ДНОМО и их семей. — URL: <https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000653544.pdf> (дата обращения: 23.01.2022).

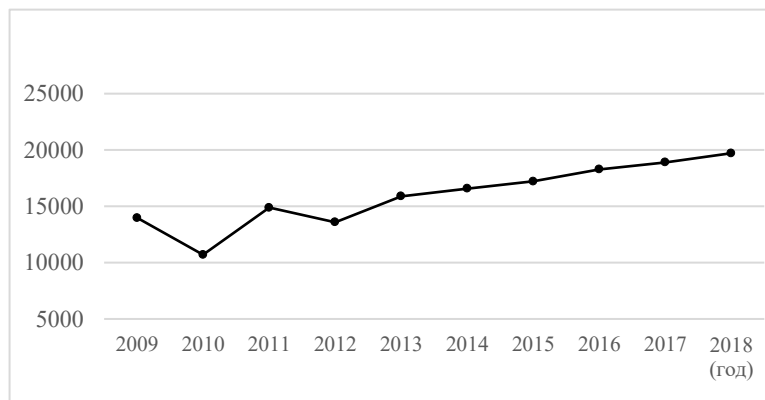


Рис. 2. Примерное число ДНОМО (0–19 лет), человек

Fig. 2. Estimated number of children requiring medical care (0–19 years old), number of children

Источник: Минздрав Японии. Тенденции мер, связанных с поддержкой ДНОМО. 2020. — URL: <https://www.mhlw.go.jp/content/10800000/000584473.pdf> (дата обращения: 04.03.2022).

и соотношение ДНОМО составляет около 1 человека на 1000 жителей. И хотя есть небольшая разница в возрастном диапазоне, в Японии есть около 68 тыс. человек с ограниченными физическими возможностями, 214 тыс. человек с ограниченными интеллектуальными возможностями в возрасте до 18 лет (2021 г.)³ и 385 тыс. человек до 25 лет с психическими заболеваниями (2017 г.)³, можно сказать, что ДНОМО в меньшинстве по сравнению с категорией «инвалиды». Однако из рис. 2 видно, что число ДНОМО увеличивается вместе с технологическим прогрессом в лечении новорожденных, и считается, что в будущем оно продолжит расти, поэтому требуются срочные меры поддержки для ДНОМО и их семей.

ДНОМО и школьное образование

Конечно, есть ДНОМО, которые могут самостоятельно ходить и учиться со здоровыми детьми в общих школах, но в некоторых школах отсутствует система приема таких детей (недостаток кадров).

³ Кабинет министров Японии. Белая книга 2021 г. о лицах с ограниченными возможностями. — URL: <https://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/r03hakusho/zenbun/index-pdf.html> (дата обращения: 23.01.2022).

Есть и случаи, когда школа хочет избежать бремени (например, необходимость сопровождения школьного автобуса медсестрой) и возможных рисков. В итоге ДНОМО редко принимаются в общие школы. Один исследователь сказал: «Матери с детьми-инвалидами иногда называют среду и длинные выходные «дьявольской средой» и «дьявольскими каникулами». Это связано с тем, что по средам проводятся собрания школьного персонала, и матери должны рано забирать своих детей. Кроме того, во время длительных каникул матери должны ежедневно с утра до вечера посвящать себя заботе о своих детях [2]. Это было сказано 20 лет назад, но остается актуальным до сих пор.

Как показано в табл. 1, хотя число медсестер увеличивается, во многих школах отсутствует необходимая ДНОМО среда и кадры помимо медсестёр. Поэтому требуется, чтобы ДНОМО сопровождали члены семьи (по дороге в школу или во время пребывания в школе), они же должны реагировать на чрезвычайные ситуации.

Хотя родители объясняют ситуацию своему работодателю, часто им приходится брать отпуск или увольняться. В 2020 г. было судебное разбирательство по иску

Таблица 1

Изменение числа ДНОМО в школах и обслуживающего их персонала, человек

Table 1

Changes in the number of children requiring medical care enrolled in schools, number of children

Год	Специальные школы			Общие школы		
	учащиеся	учителя	медсёстры	учащиеся	учителя	медсёстры
2015	8143	3428	1566	839	Нет данных	350
2017	8218	4374	1807	858	Нет данных	553
2019	8392	4645	2430	1453	161	1122

Источник: Министерство образования, культуры, спорта, науки и технологий Японии. Исследование медицинского обслуживания в школах в 2019 году (результаты). С. 1–4. — URL: https://www.mext.go.jp/content/20200317-mxt_tokubetu01-000005538-03.pdf (дата обращения: 04.03.2022).

о дискриминации, связанной с особыми требованиями к ДНОМО (например, сопровождение родителями), которые отсутствуют по отношению к другим детям, что привлекло внимание общества (иск отклонён Высоким судом Японии в сентябре 2021 г.) [3].

Классификация Осимы по инвалидности

Р. Хосино в 2020 г. написал, что после длительной госпитализации в отделении реанимации новорожденных ДНОМО переходят к жизни дома с аппаратом ИВЛ. В этот момент появляется проблема наличия служб и учреждений, которые могут оказывать медицинскую помощь ДНОМО. «У семьи много трудностей — от принятия инвалидности до организации медицинского обслуживания». Кроме того, «во многих случаях мать является основным опекуном, и из-за необходимости частых аспираций мокроты ночью и рано утром, она не может выспаться, накапливается умственная и физическая усталость» [4]. В основном матери не могут вернуться на работу после отпуска по уходу за ребенком, они вынуждены увольняться с работы, и в дополнение к финансовому бремени возрастает риск изоляции семьи в обществе. Нередко физическое и умственное переутомление приводит к недопониманию между родителями и даже разво-

ду, в результате чего бывают случаи, когда ДНОМО воспитываются матерями-одиночками. Такие истории не редкость, поэтому крайне важна поддержка со стороны Правительства Японии. Когда ребенок с инвалидностью получает поддержку от государства, важен индивидуально устанавливаемый уровень инвалидности, от которого эта поддержка зависит. В Японии уже давно принят метод, называемый «классификацией Осимы», который определяет уровень инвалидности на основе способности управлять телом (сидеть, стоять и так далее) и степени интеллектуального коэффициента (IQ) и позволяет получать соответствующую административную поддержку.

Согласно информации Минздрава, услуги, предоставляемые государством в области социального обслуживания для лиц с ограниченными возможностями, следующие⁴: 1) домашний уход (помощь в уходе, домашних делах и быту в целом); 2) сопровождающая помощь (сопровождение слабовидящих детей/лиц на выход и оказание необходимой помощи); 3) поведенческая помощь (люди с ограниченными возможностями к самооцениванию, поддержка выхода на улицу); 4) всесторонняя поддержка лиц с тяжёлыми фор-

⁴ Министерство здравоохранения, труда и социального обеспечения Японии. Обеспечение социального обслуживания инвалидов. — URL: https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisahukushi/service/naiyou.html (дата обращения: 23.01.2022).

мами инвалидности (всестороннее предоставление ухода на дому за людьми с высокой потребностью в долгосрочном уходе) и 5) краткосрочный приём в специализированное учреждение (если опекун болен, уход в течение короткого периода времени будет оказываться в специальном учреждении, в том числе в ночное время). Эти услуги предоставляются в соответствии с уровнем инвалидности.

Эта классификация Осимы стала серьёзной проблемой для государственной поддержки ДНОМО. Т. Хонго по результатам исследования, проведенное Минздравом в 2016 г., написал следующее: «Если вы не можете ходить, вы считаетесь ребенком с ограниченными физическими возможностями. Около 60% ДНОМО составляют дети с тяжёлыми формами инвалидности (они не могут ходить и понимать язык), в то время как около 30% могут ходить и двигаться, и поэтому не попадают под общепринятую классификацию инвалидности»⁵.

Некоторые ДНОМО могут получать поддержку от Правительства Японии в соответствии с классификацией Осимы, тогда как другие не могут, потому что они не классифицированы. Конечно, даже если ребенок классифицируется как «ребенок с инвалидностью» и получает государственную поддержку, она не всегда бывает достаточной. Как показано выше в разделе «ДНОМО и школьное образование», такие особенности, как требование сопровождения ДНОМО родителями, сложности с приемом в школу и так далее, не учитываются системой поддержки, обеспечиваемой классификацией Осимы. В последние годы некоторые местные органы власти и школы установили систему приема учащихся в школы независимо от классификации Осимы, но во многих местах эта система отсутствует.

В 2016 г. национальная общественная телерадиокомпания NHK выпустила специальную программу под названием «ДНОМО», которая рассказывала о том,

⁵ Хонго Т. Знаете ли вы, в какой ситуации находятся семьи с ДНОМО? – URL: <https://synodos.jp/opinion/welfare/21871/> (дата обращения: 23.01.2022).

что инвалидность может быть разной, и что родители таких детей чувствуют себя отчуждёнными. Это программа оказала большое влияние на общество. Остро встала проблема того, как справиться с серьёзной нагрузкой родителей по воспитанию детей, которым ежедневно требуется особая медицинская помощь, а также проблема воспитания и развития самих ДНОМО.

Правовое развитие для ДНОМО

Существование ДНОМО было признано Правительством Японии в начале 1990-х гг., когда был определён термин «особое медицинское обслуживание»⁶. В контексте школьного образования рассматривались финансовые меры для найма медсестёр, которые бы осуществляли «особое медицинское обслуживание». В 1998 г. в сотрудничестве с Минобразования Японии Минздравом был реализован модельный проект, который заключался в назначении медсестёр, пробном осуществлении учителями аспирации мокроты и так далее. С апреля 2012 г. пересмотр закона о социальных работниках позволил им оказывать медицинскую помощь на определённых условиях. Школьные учителя также могут оказывать медицинскую помощь после специального обучения. Однако только сравнительно недавно существование ДНОМО было впервые закреплено законом. Это «Закон о всесторонней поддержке повседневной и социальной жизни лиц с ограниченными возможностями» (от 25 мая 2016 г.), который был принят в соответствии с поправками в законы «О комплексной поддержке лиц с ограниченными возможностями» 2012 г. и «О благосостоянии детей» 1947 года.

Закон направлен на «усиление поддержки для реагирования на потребности детей с ограниченными возможностями, улучшение условий и повышение качества услуг» и стремится «содействовать

⁶ Японский фонд ухода на дому. Отсасывание мокроты учителями (для определённых людей). – URL: https://www.jvnf.or.jp/katsudo/kenkyu/2019/caretext_teacher_all.pdf (дата обращения: 23.01.2022).

сотрудничеству в области здравоохранения, медицины, социального обслуживания и так далее в местных органах самоуправления, чтобы дети-инвалиды, нуждающиеся в медицинской помощи, могли получить соответствующую поддержку». В соответствии со статьёй 56–6, пунктом 2 в «Законе о благосостоянии детей» вновь добавлено обязательство прилагать усилия для «создания системы координации связи с местными органами власти, в таких областях, как здравоохранение, медицина и социальное благосостояние, чтобы ДНОМО могли беспрепятственно получать необходимую поддержку». В том же месяце местным органам власти было направлено уведомление о совместных наименованиях соответствующих министерств и ведомств («Дальнейшее содействие в области здравоохранения, медицинского и социального обслуживания, образования в части обеспечения ДНОМО») и начала создаваться система взаимодействия. Разработка закона вызвала надежду на то, что ситуация улучшится, но было сильно беспокойство по поводу обязанности только «прилагать усилия».

Трудности, с которыми сталкиваются родители при воспитании ДНОМО

Анкетное исследование Минздрава «Исследование условий жизни ДНОМО и их семей» (2019–2020 гг.)⁷ представляет собой дистанционный опрос 843 родителей, воспитывающих ДНОМО в возрасте до 20 лет: 64,3% из детей были признаны инвалидами с тяжёлыми физическими и умственными недостатками, (питание через зонд (74,4%), аспирация (69,0%), интратрахеальная интубация, трахеостомия (41,8%), небулайзер (40,1%). Наибольшую долю респондентов составили матери — 94%, отцы — 6%. Согласно этому исследованию, 43,2% ответили «да» на вопрос о «необходимости сопровождения при

посещении школы», 17,7% ответили «скорее да», в сумме ответы составили 60,9%. Около 71% («да» — около 46%, «скорее да» — около 25%) страдают «хроническим недосыпом». Проблема в том, что невозможно оторвать глаз от своего ребенка и нужно, чтобы кто-то сопровождал его в повседневной жизни и в школе. Около 56% родителей нуждаются в «сервисах по уходу за ребёнком днем», около 48% — в сервисах по уходу за детьми ночью и около 37% — в помощи медсестёр в школах и амбулаторных службах. При отсутствии такой поддержки главными желаниями респондентов было «иметь время для себя» (97%), «убираться в доме» (95%), «ходить на медосмотр» (95%), «заниматься хобби» (94%).

Самое главное, что у родителей нет времени побыть одним без детей. Известно, что матери часто несут основную ответственность за воспитание детей в целом, а не только за ДНОМО, и есть исследование, в которых эта тенденция подвергается критике. Чем больше стаж работы родителя, тем выше степень его психического здоровья. Это связано с тем, что работа временно освобождает от заботы о детях и способствует укреплению положения женщины в обществе [5]. Несмотря на то, что матери могут работать, они часто ограничивают свои рабочие часы из-за представлений о гендерных ролях. «Несмотря на то, что работающие матери негативно относятся к традиционной гендерно-ролевой модели, они ощущают давление со стороны общества из-за инвалидности своего ребенка и испытывают «угрызения совести» из-за работы» [6].

По данным «Исследования о детях, нуждающихся в медицинской помощи на дому»⁸ Минздрава 2016 г., основными кормильцами в семьях с такими детьми являются отцы (около 90%), а основными опекунами матери (около 96%). При этом уровень занятости матерей детей-инвалидов,

⁷ Министерство здравоохранения, труда и социального обеспечения Японии. Исследование условий жизни ДНОМО и их семей. — URL: <https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000653544.pdf> (дата обращения: 23.01.2022).

⁸ Министерство здравоохранения, труда и социального обеспечения, Исследование детей, нуждающихся в медицинской помощи на дому. — URL: <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokusougaihoukenfukushibu/0000130383.pdf>. (дата обращения: 23.01.2022).

как правило, ниже, чем уровень занятости матерей «здоровых детей». Около 70% матерей ДНОМО не имеют работы с доходом, а около 30% работают нерегулярно (около 20 часов неделю). Это примерно в 2 раза меньше уровня занятости женщин, показанного в табл. 2. Эти женщины физически и психологически оказываются заперты дома. Ма-

тери часто уходят с работы или берут отпуск из-за болезни ребенка, потеря работы влияет на их психическое здоровье [7]. Состояние здоровья их детей мешает их трудоустройству. В обществе назрела серьезная необходимость в улучшении этой ситуации под руководством Правительства Японии.

Таблица 2

Уровень занятости (%) женщин, воспитывающих детей, по возрастным группам

Table 2

Employment rate (%) of women raising children by age group

Возрастная группа (лет)	2012 г.	2017 г.
15-24	37,5	45,9
25-29	47,7	60,0
30-34	51,2	62,0
35-39	53,2	64,1
40-44	56,7	68,9
45 и более	61,5	70,9

Источник: Министерство внутренних дел и коммуникаций Японии. Базовое исследование структуры занятости за 2017 год. — URL: <https://www.stat.go.jp/data/shugyou/2017/pdf/kgaiyou.pdf> (дата обращения: 04.03.2022).

Применение закона о поддержке ДНОМО и их семей

В условиях нехватки ресурсов для ДНОМО родители были вынуждены заниматься уходом за детьми 24 часа в сутки, продолжая терять возможности для трудоустройства⁹. Усилия местных органов власти по приему ДНОМО в школу, распределению профессиональных человеческих ресурсов и улучшению среды были недостаточны. В таких условиях стал критичным вопрос о категории «детей с ограниченными возможностями», установленной классификацией Осимы, и модели инклюзивного образования для них. «Закон о поддержке ДНОМО и их семей» стал результатом многолетних обращений родителей и различных организаций.

В июне 2021 г. вступил в силу «Закон о поддержке ДНОМО и их семей (далее именуемый «Закон о поддержке»)». Соглас-

но этому закону, «ДНОМО» — «дети в возрасте до 18 лет и старше, которым необходим регулярный медицинский уход для повседневной и общественной жизни». Этот закон привлек большое внимание общества, поскольку четко указывает, что органы власти «несут ответственность» (а не «обязанности прилагать усилия») за оказание медицинской помощи ДНОМО. Основные идеи: 1) поддержка в повседневной и социальной жизни обществом в целом; 2) постоянная поддержка в зависимости от возраста, оказание требуемой медицинской помощи и поддержка условий жизни, чтобы ДНОМО могли учиться вместе с не-ДНОМО; 3) поддержка после достижения 18-летнего возраста или окончания средней школы; 4) меры, максимально уважающие волю ДНОМО и их родителей; 5) одинаковый уровень поддержки независимо от района проживания.

Указывается, что государство несёт ответственность за всестороннее осуществление мер, связанных с поддержкой ДНОМО и их семей, а местные органы власти

⁹ Поддержка ДНОМО становится обязанностью местных органов власти // Некоммерческая организация Флоренция. — URL: <https://florence.or.jp/news/2021/06/post46538/> (дата обращения: 23.01.2022).

должны координировать свои действия с государством и отвечать за осуществление мер. Кроме того, основатели детских садов и школ несут ответственность за оказание надлежащей поддержки ДНОМО (выделение работников для ухода за детьми, акушерок, медсестёр и другие). Так ответственность за уход за ДНОМО и школьное образование возлагается на государственные и местные органы власти, а поддержка ДНОМО и их семей закрепляется законом.

Хотя этот закон был принят недавно, о нем много говорят. Многие указывают на возможную нехватку медсестёр и отсутствие дневного обслуживания после школы. Для написания этой статьи, в декабре 2021 г. мы отправили анкету с нижеуказанными вопросами 22 ассоциациям (в каждой группе состоит примерно 10–20 человек) родителей ДНОМО и других детей с ограниченными возможностями по всей стране и попросили их рассказать о своих потребностях и оценке закона. Получено 16 вариантов ответов, рассмотрим характерные из них.

Вопрос 1. Школы для детей с особыми потребностями готовятся к приему ДНОМО, но продвигается ли этот вопрос в обычных школах? В контексте этого вопроса в «Законе о поддержке» говорится, что школы должны принимать необходимые меры для предоставления специальной медицинской помощи для приема ДНОМО без сопровождения родителей. Были получены следующие ответы. 1) Прием ДНОМО в общие школы не продвигается по всей стране. Есть много областей, где система еще не налажена, ДНОМО не могут ездить на школьном автобусе даже с медсестрой, медицинское обслуживание не оказывается, и родители обязаны сопровождать их. 2) В большинстве случаев даже в специальных школах отвозят и забирают детей родители. В местных начальных школах родители примерно за два года до поступления обращаются в отдел образования, мэрию, отдел по инвалидности и объясняют, что такое ДНОМО, чтобы поступить в школу. 3) Даже

в специальных школах до сих пор нет единой системы. В общих школах помимо нехватки медсестёр существует проблема отсутствия безбарьерной среды в школьных зданиях, что особенно важно для детей с тяжёлыми формами инвалидности. 4) Часто решение о приеме ДНОМО в школу принимается исключительно по усмотрению школьного директора. 5) Понятно, что общие школы реже принимают ДНОМО, чем специальные (нет специального автобуса, нет медсестёр), но и в специальных школах есть проблемы. Например, даже автобусы есть не во всех школах, а если есть, то их могут использовать только жители муниципалитета, в котором находится школа, либо ДНОМО вынуждены добираться от дома до назначенного места посадки на автобус самостоятельно. И само использование ограничено в зависимости от того, какая медицинская помощь требуется ребёнку. 6) Ни одна медсестра не назначена в общих школах в нашей области. Я думаю, что нагрузка на родителей нисколько не уменьшается. 7) В местные общие школы принимаются ДНОМО с сопровождением родителей.

Самыми большими проблемами при приеме в школу являются медленный прогресс в найме медсестёр и бремя родителей, которым приходится ежедневно забирать и отвозить детей (или посещать занятия в течение дня). ДНОМО сталкиваются с трудностями даже при поступлении в школы для детей с особыми потребностями. Кроме того, существуют очень большие региональные различия и многое зависит от личной позиции директора.

Вопрос 2. Эффективна ли политика по поддержке работающих матерей? В этой статье было упомянуто, что матери в основном несут ответственность за воспитание детей. Хотя выход на работу снижает физическую и умственную нагрузку, матерям сложно работать из-за особенностей ухода за ДНОМО. Были получены следующие ответы. 1) В основном система предполагает, что за детьми-инвалидами ухаживают родители, в первую очередь матери. И нет системы, позволя-

ющей оставлять детей надолго, пока матери работают. 2) Мы не видим результата политики. Правительство Японии и общество поощряют участие женщин в общественной жизни, но мы чувствуем, что компаниям нужны люди, которые могут переезжать по всей стране и работать сверхурочно. 3) Как и матерям здоровых детей, для матерей ДНОМО естественно хотеть проводить время не только за уходом за детьми, но и выходить в общество, поэтому у многих из них есть желание работать. Однако идея того, что о детях с инвалидностью и ДНОМО должны заботиться матери, всё ещё глубоко укоренена, и необходимо дальнейшее реформирование общественного сознания. 4) Даже если ДНОМО принимаются в детский сад, некоторые родители бросают работу, если дети из-за состояния здоровья находятся в больнице в течение длительного времени. 5) Если Правительство Японии и поощряет трудоустройство, но не все компании готовы с пониманием относиться к внезапным больничным, поэтому многие матери не могут работать, даже если хотят. Говорят, что отцы должны участвовать в уходе за детьми, но пока матери не могут работать, для отцов естественно отдавать приоритет работе. 6) Без понимания обществом особенностей ДНОМО и их семей, и без эффективной политики, будет сложно добиться прогресса в вопросе занятости матерей. 7) Мы считаем, что новый закон стал основой и толчком для улучшения среды занятости матерей.

Участие женщин в жизни общества давно востребовано в Японии, но этому препятствует то, что именно матери считаются ответственными за воспитание детей. Поэтому для того, чтобы женщины, воспитывающие ДНОМО, могли участвовать в жизни общества, требуются как общественная осведомленность, так и конкретные меры. Из ответов можно сделать вывод, что никаких конкретных изменений от «Закона о поддержке» еще не ощущается, но есть люди, которые возлагают на него большие надежды.

Вопрос 3. Какие проблемы связаны с «Законом о поддержке» 2021 года? И, наконец, мы спросили о проблемах, связанных с самим «Законом о поддержке», который обязует предоставлять поддержку ДНОМО и их родителям. Основные ответы следующие: 1) Теперь вместо «обязанности прилагать усилия» по оказанию медицинской помощи детям на национальные и местные органы власти накладывается «ответственность», но региональные различия могут сохраняться. 2) Нам кажется, что есть различия в восприятии местными органами власти того, «какая поддержка должна быть оказана». 3) Хотя закон был принят, для получения поддержки, которую родители ищут немедленно, потребуется слишком много времени. 4) Поскольку цель закона ограничена ДНОМО до 18 лет, существует риск, что важность постоянной поддержки после окончания школы (после 18 лет) будет уменьшена. Для реализации закона не хватает ресурсов и персонала. 5) «Ответственность» оставлена каждому местному органу власти. Штрафов нет. Если местный орган власти считает, что его усилий достаточно, изменений не будет. Проблема в том, что требуются усилия со стороны всех заинтересованных сторон. Нагрузка на эти стороны большая. 6) Поскольку «Закон о поддержке» — это закон-идея, мы не считаем, что всё сразу улучшится. Мы хотели бы попытаться улучшить ситуацию с помощью обмена мнениями с Правительством Японии и другими мамами, чтобы лучше понимать друг друга.

В этих ответах указаны некоторые проблемы, связанные с «Законом о поддержке». И требуется, чтобы все местные органы власти перешли от обязанности «прилагать усилия» к обязанности «осуществлять поддержку», не создавая региональных диспропорций.

Заключение

В статье рассматриваются потребности и проблемы семей с ДНОМО, и то, как на ситуацию влияет «Закон о поддержке»,

вступивший в силу в 2021 году. Цель состояла в том, чтобы исследовать, как соотносятся школьное образование, социальное и медицинское обслуживание ДНОМО, и как это влияет на семьи, воспитывающие ДНОМО, а также проанализировать проводимую политику и её последствия. Показательно, что формулировка закона изменена с обязанности «прилагать усилия» на «оказывать поддержку». Можно сказать, что Правительство Японии изменило ранее неясную «рамку», определив медицинскую помощь ДНОМО и их семьям как «обязанность» соответствующих органов власти. Скорее всего, в будущем будет оказана более конкретная поддержка, но пока интервью с родителями вы-

явили ненадежность действий Правительства Японии.

Само собой разумеется, что социальная поддержка необходима самим ДНОМО, но, необходима также поддержка, которая бы снизила нагрузку на их родителей (по крайней мере «Закон о поддержке» включает не только поддержку ухода за детьми, но и поддержку родителей). «Закон о поддержке» может быть пересмотрен в течение 3 лет после его вступления в силу. Правительству Японии и связанным с ним организациям потребуется приложить усилия и сотрудничать с ДНОМО и их семьями, чтобы приблизиться к реализации закона и реально улучшить положение ДНОМО и их семей в Японии.

Литература и Интернет-источники

1. **Хакумура, Н.** Создание инклюзивного общества в Японии // Н. Хакумура. — III Римашевские чтения. Сбережение населения России: здоровье, занятость, уровень и качество жизни. Сборник материалов международной научно-практической конференции (Москва, 27 марта 2020 г.). Москва : ИСЭПН ФНИСЦ РАН, 2020. — С. 124–131.
2. **Симидзу, С.** Необходимость социальных мер, смещающих фокус внимания с детей на семьи. Проблемы ухода за детьми с ограниченными возможностями здоровья в школьном возрасте / С. Симидзу // Мозг и развитие — 2000. — Т. 32. — № 3. — С. 232–236. (на японском языке)
3. **Такамори, Ю.** О судебном процессе, направленном на устранение дискриминации в сфере образования для ДНОМО / Ю. Такамори // Годовой отчет Японского общества управления образованием. — 2020. — Т. 46. — С. 182–185. (на японском языке)
4. **Хосино, Р.** Различные проблемы и контрмеры для ДНОМО: из опыта префектуры Канагава / Р. Хосино // Ежемесячная общественная медицина. — 2020. — Т. 34. — № 9. — С. 697–702. (на японском языке)
5. **Суда, М.** Поддержка матерей детей с инвалидностью / М. Суда, С. Саката // Бюллетень факультета общественного благосостояния, Университет Риккё. — 2006. — № 8. — С. 101–108. (на японском языке)
6. **Харуки, Х.** Факторы, влияющие на занятость матерей, воспитывающих детей с ОВЗ школьного возраста / Х. Харуки // Социальное благосостояние. — 2020. — Т. 61. — № 2. — С. 16–30. (на японском языке)
7. **Кубо, К.** Потеря работы и условия труда матерей патронажных детей, проживающих дома / К. Кубо, М. Сисидо [и др.] // Бюллетень Токийского университета Гакугэй, Комплексная образовательная наука. — 2020. — Т. 71. — С. 489–497. (на японском языке)

Сведения об авторе:

Хакумура Наоя, доцент, Государственный Университет Гифу, Гифу, Япония.

Контактная информация: e-mail: hakumura@gifu-u.ac.jp; ORCID: 0000-0002-6423-5592.

DOI: 10.19181/population.2022.25.3.13

THE SUPPORT FOR CHILDREN REQUIRING MEDICAL CARE IN JAPAN

Naoya Hakumura

Gifu University

(1-1 Yanagido, Gifu City, Gifu Prefecture, Japan, 501-1193)

E-mail: hakumura@gifu-u.ac.jp

For citation:

Hakumura N. The support for children requiring medical care in Japan. *Narodonaselenie [Population]*. 2022. Vol. 25. No. 3. P. 163-175. DOI: 10.19181/population.2022.25.3.13 (in Russ.)

Abstract. *Who are the recipients of school education and social welfare support in Japan, and to what extent is this support provided? This article examines the problems of families raising children Requiring Medical Care. These are the children who need some kind of medical care throughout their lives. The problem of who should provide medical care needed by these children and their parents in school and everyday life, and how it should be provided has long been debated. Policy changes are needed to reduce the mental, physical, and financial burden on parents, especially mothers. With the spread of inclusive education comes increased support for children with special educational needs, including children with disabilities. Also in recent years there has been widespread demand for women's social activities and increased support for the upbringing of children. In these circumstances it became a social problem whether families with children requiring medical care are the recipients of support—for example, in matters of work-life balance for parents and the needs of the children themselves. By researching how families with children requiring medical care are supported in school education and social welfare, we attempt to outline a frame of support system of school education and social welfare in Japan. From this perspective, this article conducted surveys for parent groups.*

Keywords: children requiring medical care, school education, social welfare, Oshima's classification.

References and Internet sources

1. Hakumura N. Sozdaniye inkluzivnogo obshchestva v Japonii [Creating Inclusive Society in Japan]. III Rimashevskie chteniya. Sberezheniye naserenija Rossii: zdorov'je, zaniatost', uroven' i kachestvo zhizni. [III Rimashevskaya Readings. Saving Russian Population: Health, Employment, Standards and Quality of Life]. 2020. P. 124–131. (in Russ.)
2. Shimizu S. Kodomo kara kazoku ya katei ni shiten wo tenkan shita shakaiseisaku no hitsuyousei. Gakudouki no shougaijikea no mondai: gakudouki shougaijikea no mondai [Children with disabilities, families with a disabled child and social policy]. No to Hattatsu [Brain & Development]. 2000. No. 32(3). P. 232–236. (in Japanese)
3. Takamori Y. Iryoutekikeaji no kyouiku hoshou wo meguru sabetsu kaishou wo mezasu saiban nitsuite [On the trial to eliminate discrimination in the provision of education for DNMOs]. Nihon kyouiku gyousei gakkai nenpou [Bulletin of the Japan Educational Administration Society]. 2020. No. 46(0). P. 182–185. (in Japanese)
4. Hoshino R. Iryoutekikeaji nitsuiteno samazamana kadai to sono taisaku: kanagawakennai ni okeru torikumi kara [Various problems and countermeasures for children requiring medical care: from the experience of Kanagawa Prefecture]. Gekkan chiiki igaku [Monthly Community Medicine]. 2020. No. 34(9). P. 697–702. (in Japanese)

5. Suda M., Sakata S. Shougaiji no hahaoya ni taisuru shien[Support for the mothers of children with the disabilities]. Komyunithi fukushi gakubu kiyou [*Bulletin of the College of Community and Human Services Rikkyo (St. Paull's) University*]. 2006. No. 8. P. 101–108. (in Japanese)
6. Haruki H. Gakureiki no shougaiji wo sodateru hahaoya no shuugyou ni eikyou wo oyobosu youin [Factors affecting the employment of mothers raising school-age children with disabilities]. Shakaifukushigaku [*Japanese Journal of Social Welfare*]. 2020. No. 61(2). P. 16–30. (in Japanese)
7. Kubo K., Shishido M. et al. Zaitaku de kurasu iryoutekikeaji no hahaoya no waaku rosu to shuurou no jyouken [Work loss for mothers with children needing special health care and living at home and conditions encouraging these mothers to work]. Toukyou gakugei daigaku kiyou [*Bulletin of Tokyo Gakugei University*]. 2020. No. 71. P. 489–497. (in Japanese)

Information about the author:

Hakumura Naoya, Associate Professor, Gifu University, Gifu City, Japan.

Contact information: e-mail: hakumura@gifu-u.ac.jp; ORCID: 0000-0002-6423-5592.

Статья поступила в редакцию 20.04.2022, одобрена 22.08.2022, опубликована 30.09.2022.