



ОТНОШЕНИЕ К ДЕТЯМ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ: ОПИСАНИЕ ПРОБЛЕМЫ И ОСНОВА ДЛЯ ИССЛЕДОВАНИЯ



В Кыргызстане, несмотря на реализацию в последние годы ряда проектов по социальной интеграции детей с ограниченными возможностями, отношение общества к ним по-прежнему остается дискриминационным. Подобное отношение и губительные социальные нормы являются одними из тех препятствий, с которыми сталкиваются дети с ограниченными возможностями, и которые приводят к дискриминационной практике, включая стигму, изоляцию и нарушения их прав.

ИССЛЕДОВАНИЕ

Данный документ подводит итоги комплексной оценки положения детей с ограниченными возможностями, проведенной по заказу Министерства труда и социального развития Кыргызской Республики. Прикладное исследование отношения общества к детям с ограниченными возможностями и их семьям было завершено в 2021 году. Оно было проведено по заказу Детского фонда Организации Объединенных Наций (ЮНИСЕФ) и финансировалось несколькими донорами, включая Агентство США по международному развитию (USAID).

Это первое исследование по детям с ограниченными возможностями после ратификации Кыргызстаном Конвенции ООН о правах инвалидов в 2019 году. Таким образом, оно служит важной основой для разработки и последующего мониторинга и оценки теории изменений и коммуникационных стратегий для изменения отношения и поведения по отношению к детям с ограниченными возможностями в Кыргызстане. Исследование охватывает три ключевых аспекта – понимание инвалидности, восприятие инвалидности и

факторы, влияющие на это восприятие, – и включает меры по обсуждению и поэтапному внедрению недискриминационной практики в отношении детей с ограниченными возможностями.

Исследование включало компонент качественных исследований (интервью, опросы, фокус-группы и анализ опыта в области инвалидности), сбор и анализ количественных данных; а также контент-анализа медиа-ресурсов для определения того, как представлена и сформулирована тема инвалидности.

В рамках исследования состоялось 25 обсуждений в фокус-группах с 14 различными целевыми группами в трех населенных пунктах. Было проведено восемь тематических исследований о жизни людей старше 18 лет с врожденной или детской инвалидностью. Респонденты отбирались методом целевой выборки с тем, чтобы получить информацию о различных случаях для последующего углубленного и многогранного изучения. Анкетирование охватило 1 700 человек. Анализ обсуждений в СМИ основан на трех публикациях, выпущенных в течение одного года.

ВЫВОДЫ

Исследование выявило взаимосвязь и взаимовлияние между общественными установками и системными и структурными аспектами нормативных решений по теме инвалидности, образом жизни и социальным статусом семей, общим уровнем осведомленности по данной теме и ее представленностью в информационном пространстве.

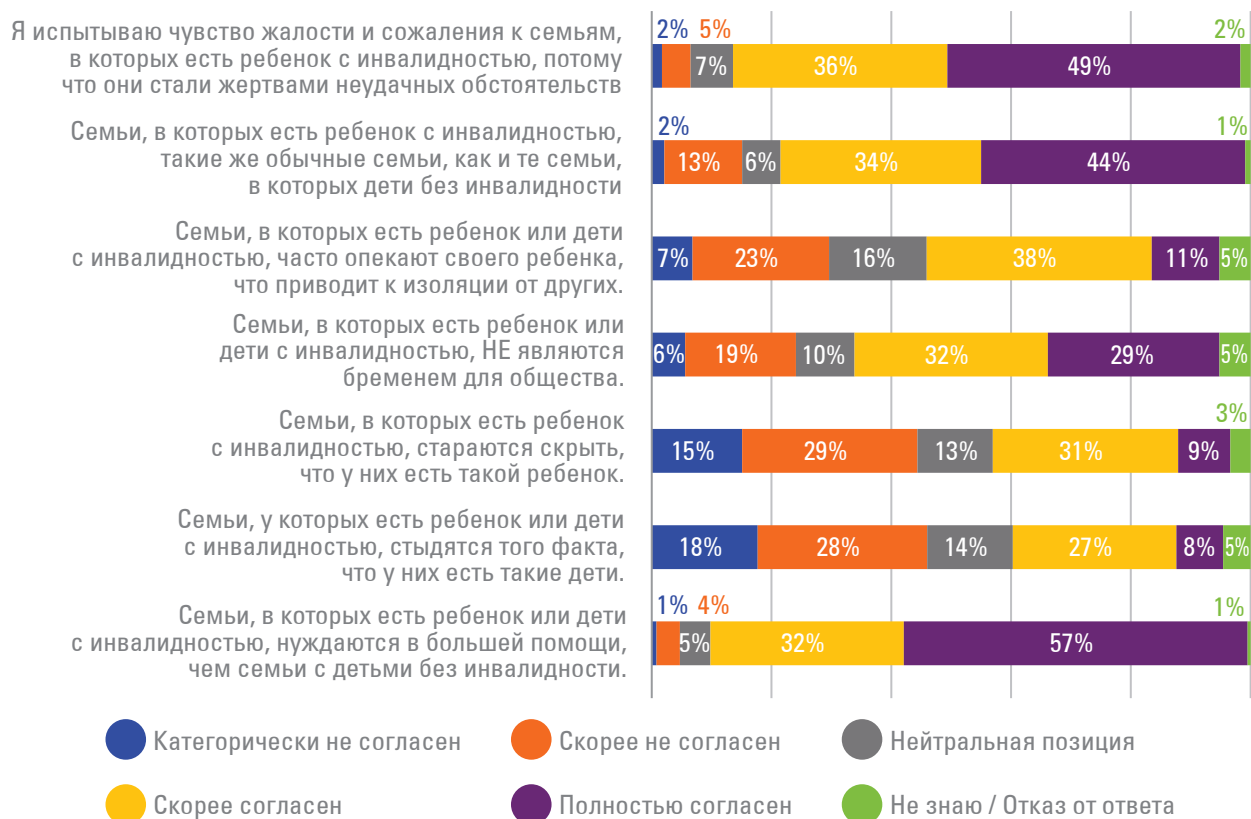
- Безоговорочный “консенсус” эмоциональных установок сформировал чувство жалости к людям с ограниченными возможностями и их семьям и представление о том, что дети с ограниченными возможностями и их семьи нуждаются в помощи. Такая объективация детей с ограниченными возможностями как нуждающихся в заботе, жалости и помощи формируется с раннего детства.
- Значительная часть респондентов не имеет практического опыта взаимодействия с детьми с ограниченными возможностями. Они считают детей-инвалидов “невидимой” и однородной группой.
- Те, кто предоставляет услуги семьям с детьми с ограниченными возможностями, применяют разные подходы к инвалидности: медицинский и социальный. В некоторых случаях эти группы порождают мифы о детях с ограниченными возможностями и их семьях: например, они могут романтизировать инвалидность ребенка (идентифицируя их как “солнечных” (неофициальное определение детей с синдромом Дауна) или одаренных детей в определенных областях, и т.д.), создают гендерные предрассудки в отношении детей-инвалидов, считая отцов более заинтересованными в интеграции своих детей и стигматизируя родителей, особенно матерей, как виновных в инвалидности ребенка, как неграмотных, безответственных, не любящих своих детей или демонстрирующих иждивенческие настроения.
- Ограниченный опыт взаимодействия общества с детьми-инвалидами часто заставляет бояться проявлять к ним позитивное отношение и порождает жалость.

ПРИМЕРЫ ИЗ ИССЛЕДОВАНИЯ:

▷ По словам матери ребенка с ограниченными возможностями, даже такие мелочи, как одежда ребенка-инвалида, могут изменить отношение в обществе. “ Раньше я думала, что раз он в инвалидном кресле, то его одежда не имеет значения, и мне не нужно подбирать ему куртку или ботинки. А ортопедическая обувь, действительно, выглядит уродливо”. Женщина отметила, что если она одевает своего ребенка красиво и ярко и не стыдится того, что на него обращают внимание, это меняет восприятие ребенка.

▷ Другая мама ребенка с ограниченными возможностями из Бишкека сказала: “Я считаю, что отношение, которое мы сами демонстрируем, отражается на нас. Многие матери говорят, что на улице на них все смотрят. Я не знаю. Возможно, я этого не замечаю. Когда человек чувствует себя неуверенно, ему, видимо, кажется, что все смотрят”.

Оценка утверждений, опрос взрослых



ПРИМЕРЫ ИЗ ИССЛЕДОВАНИЯ:

▷ *“Люди, которые ничего не могут делать самостоятельно, не могут работать; они не могут жить самостоятельно, им нужен уход” - так подвели итоги обсуждения в фокус-группе медработники Джалал-Абада. Респонденты этой категории уточнили, что они рассматривают вопрос “с точки зрения семьи” и рассматривают инвалидность исключительно через негативные клише: “тяжелое бремя для семьи”, “участь родителей”, “семейная трагедия”.*

“А что делать, если ты родился таким? Вы должны быть в состоянии принять это. Было бы хорошо, если бы дети рождались без особенностей здоровья; но если такие дети рождаются, то родители должны растить их и помогать им”, выразили свое “сочувствие” родителям детей с инвалидностью медицинские работники в фокус-группе (село Сосновка).

- Среди взрослых лишь два утверждения (см. диаграмму выше) демонстрируют общее мнение о семьях с детьми с ограниченными возможностями: “Я испытываю жалость и сочувствие к семьям с детьми-инвалидами, потому что они являются жертвами обстоятельств” и “Семьи с ребенком/детьми с ограниченными возможностями больше нуждаются в помощи, чем семьи с детьми без инвалидности”.
- Оказывающие услуги и представители НПО, которые также предоставляют услуги, демонстрируют ряд подходов и установок, в том числе противоречивых:
 - Одна из установок – “организационный патернализм”, направленный на исключение детей с ограниченными возможностями из общественной жизни, сегрегацию в специализированных учреждениях, а иногда и на обеспечение опасной чрезмерной защиты.
 - Другие подходы к социальной интеграции проистекают из необходимости включения детей с ограниченными возможностями в образование, в развитие семьи и в общественное пространство, создавая необходимые условия путем лоббирования социальных преобразований в системах социального обеспечения, здравоохранения и образования.

По мнению респондентов, естественно, что существующие “функциональные ограничения способностей приводят к недостатку социальных возможностей”.

РОЛЬ ОТЦОВ И ИХ УЧАСТИЕ В ОБСУЖДЕНИИ ПРОБЛЕМ ИНВАЛИДНОСТИ

Отцы остаются невовлеченными в большинство мероприятий, в которых участвуют дети с ограниченными возможностями. У них есть различные идеи и мнения (их голос) о том, как поддержать семьи, и они осознают ценность общения и обмена этими мнениями. Отцы-респонденты хотели бы участвовать, но не знают, как присоединиться к обсуждению проблем инвалидности.

ПРИМЕРЫ ИЗ ИССЛЕДОВАНИЯ:

▶ Мужчины довольно часто предпочитают уйти, отказываясь адаптироваться к тому, что в семье есть ребенок-инвалид. Но и для мужчин, и для женщин первой стратегией является избегание, попытка отгородиться от общества, чтобы не испытывать боль от презрения и дискриминации. Респондент в одной из фокус-групп признается: “Когда нам с женой сообщили о диагнозе нашего ребенка, мне показалось, что мы тонем в холодной воде; в тот момент я подумал “Божья кара настигла меня!”. Потом я прятался от друзей, мне было стыдно, я не брал трубку; они хотели поздравить меня с рождением ребенка, но я всячески избегал их. Я не хотела говорить им, что у меня такой ребенок. Я благодарен маме за то, что она пришла, села рядом со мной и сказала: “Если тебя не будет рядом, то у твоего ребенка не будет будущего! А если вы будете рядом, у него будет шанс, надежда; но если ты сбежишь, он здесь будет никому не нужен!”. Тогда я поставил перед собой цель: я буду любить его, работать, бороться с этой болезнью. Так я живу и делаю все, что в моих силах. И еще я сказал жене: “Не переживай так, ты лишь помоги мне, остальное я сам сделаю”. (отец ребенка с инвалидностью, село Сосновка).

- **Общественная дискуссия** по вопросам инвалидности сосредоточена на доступности инфраструктуры для людей с ограниченными возможностями. Эта тема преобладает на уровне принятия решений и в СМИ. Однако в этом обсуждении полностью игнорируются возрастные и гендерные характеристики. Согласно исследованию, дети, которые требуют особого подхода при обсуждении доступной среды, полностью выпадают из фокуса внимания.
- **Обсуждение в СМИ** основано на парадоксальном дискриминационном восприятии инвалидности, где в наиболее важных ролях выступают героические личности, преодолевающие функциональные ограничения, или являются пассивными, даже дегуманизированными объектами.

Большинство публикаций в СМИ по вопросам, значимым для людей с инвалидностью, обычны и неинтересны; они создают образ “изолированной” жизни людей с ограниченными возможностями. Люди/дети с инвалидностью очень редко становятся ньюсмейкерами, и никогда – по вопросам, значимым для общества за пределами сообществ людей с инвалидностью. Доминирующими эмоциональными фреймами публикаций СМИ являются “жалость” и “потребность в помощи”, которые создают образ зависимых и пассивных людей. Прежде всего, эти ограниченные представления обусловлены тем, как респонденты воспринимают инвалидность, недостатком информации о многообразии инвалидности и низкой частотой дискуссий в информационном пространстве.

ДЕЙСТВИЯ

Приоритетом является интеграция задач и мероприятий по изменению взглядов и социальных норм в комплексную программу по улучшению жизни детей с ограниченными возможностями. Необходимо разработать коммуникационную дорожную карту для постепенного изменения отношения и восприятия инвалидности в обществе путем охвата всех групп и пропаганды подходов к изменению сострадательного отношения к мультикультурализму и равному восприятию инвалидности.

В исследовании делается вывод о том, что для изменения восприятия инвалидности всеми заинтересованными сторонами необходимы высококачественные и инновационные мероприятия. Одна из жизненно важных коммуникативных проблем, выявленных в ходе исследования, – это несправедливое отношение к людям с ограниченными возможностями. Уже есть норма и неприятие их как равноправных членов

общества. Им отводится второстепенная роль, и они сталкиваются со снисходительным отношением.

ВОЗМОЖНОСТИ ДЛЯ ИЗМЕНЕНИЯ ОТНОШЕНИЯ И СОЦИАЛЬНЫХ НОРМ:

Частое представление детей с ограниченными возможностями как объектов (предметов-субъектов) должно быть трансформировано из жалости в уважение:

Для создания или улучшения:

- Понимание и осведомленность о разнообразии субкультуры детской инвалидности;
- Понимание последствий эффективной интеграции детей с ограниченными возможностями для общества;
- Публичное поощрение успешной интеграции (“видимости”) детей с ограниченными возможностями и

их семей, а также пропаганда ролевых моделей поведения, отношения и стиля общения родителей без дискриминации, стигматизации или унижительной жалости;

- Общественное поощрение поставщиков услуг, которые отстаивают интересы и потребности людей с инвалидностью и внедряют передовой опыт социально-инклюзивной работы;
- Публичное поощрение учета мнения детей с ограниченными возможностями и их родителей в текущей политической, экономической, социальной и культурной повестке дня страны, а не только в вопросах инвалидности;
- Создание и продвижение онлайн-платформ для самопомощи и обучения родителей, братьев и сестер по вопросам повседневного взаимодействия и другим вопросам; а также
- инициирование и поощрение общественного мониторинга защиты прав детей с ограниченными возможностями.

ВОЗДЕЙСТВИЕ

Изменение отношения является важнейшим компонентом коммуникации с обществом и частью структурных и системных изменений. Исследование показало, что модель подхода, заложенная в Конвенции о правах инвалидов, проявляется в отношении детей: они воспринимают своих сверстников-инвалидов без учета их физических характеристик.

Это восприятие и принцип равного общения должны поддерживаться обществом на основе принципов, изложенных в Конвенции.

Изменив отношение к инвалидности на основе вышеперечисленных принципов, мы сможем создать общество, уважающее индивидуальность и признающее ценность каждого человека. Мы можем быть разными, но при этом равными.

ПРИМЕРЫ ИЗ ИССЛЕДОВАНИЯ:

▷ *Опрос респондентов в возрасте 9-10 лет включал вопросы о поведенческих установках, некоторые из которых носили дискриминационный характер, а другие признавали разнообразие и равенство детей с ограниченными возможностями. Ответы респондентов показали, что, несмотря на широкий диапазон мнений, у респондентов в возрасте 9-10 лет сформировалось толерантное отношение к детям с ограниченными возможностями. Респонденты этой категории отвергли большинство дискриминационных установок, таких как: "Если бы у меня был друг-инвалид, я бы не общался с ним или с ней близко", "Я боюсь общаться с ребенком, если он или она является инвалидом", "Я бы не пошел играть в дом ребенка с инвалидностью" (не согласились 57%, 71% и 54% соответственно). Подавляющее большинство детей готовы: "Если ребенка с ограниченными возможностями дразнят, обзывают или обижают, я заступлюсь за него/нее", "Я буду рад, если бы ребенок-инвалид пригласил меня к себе домой", "Если им понадобится моя помощь, я окажу ее": согласны 95 процентов, 83 процента и 98 процентов соответственно.*

Для каждого ребенка

Кем бы он ни был.

Где бы он ни жил.

Каждый ребенок заслуживает детство.

Будущее.

Справедливый шанс.

Вот почему ЮНИСЕФ там.

Для каждого ребенка.

Работает изо дня в день.

В более чем 190 странах и территориях.

Добираясь до тех, кого труднее всего достичь.

Тех, кто больше всего нуждается в помощи.

Кто подвергается наибольшему риску.

Вот почему мы остаемся до конца.



для каждого ребенка

Детский фонд ООН (ЮНИСЕФ)
пр. Чуй, 160, 720040
Бишкек, Кыргызская Республика
Телефон: 996 312 611 211 +доп.

bishkek@unicef.org

 www.unicef.org/kyrgyzstan

 www.facebook.com/UNICEFKyrgyzstan

 www.twitter.com/unicefkg

 www.instagram.com/unicefkg

©The United Nations Children's Fund (UNICEF), сентябрь, 2021 г.