



DOI: 10.19181/population.2023.26.3.12
EDN: CXHGRZ

ОТНОШЕНИЯ В ЯПОНСКИХ СЕМЕЙНЫХ ПАРАХ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ «ОСОБЕННЫХ» ДЕТЕЙ, И СВЯЗАННЫЕ С НИМИ РИСКИ

Хакумура Н.

Университет Гифу

(5011193, Япония, Гифу, Янагидо, 1–1)

E-mail: hakumura.naoya.g4@f.gifu-u.ac.jp

Для цитирования:

Хакумура Н. Отношения в японских семейных парах, воспитывающих «особенных» детей, и связанные с ними риски // Народонаселение. – 2023. – Т. 26. – № 3. – С. 144-157. DOI: 10.19181/population.2023.26.3.12; EDN: CXHGRZ

Аннотация. В статье рассматриваются отношения между супругами, воспитывающими детей, нуждающихся в особом медицинском обслуживании («особенных» детей), и связанные с ними риски с экономической точки зрения, в контексте характера занятости родителей, (работает ли только один родитель или оба). Существует мнение, что бремя, которое приходится нести родителям при воспитании детей, нуждающихся в особом медицинском обслуживании и близких к категории «ребёнок-инвалид», настолько тяжело, что может поставить брак под угрозу. Как характер занятости родителей связан с бременем воспитания детей и как это влияет на отношения пары? В качестве метода исследования был использован анкетный опрос, проведённый в Японии в 2021 году. По всей стране были опрошены пары, воспитывающие детей, которые нуждаются в особом медицинском обслуживании. Анкета состояла из двух частей — с закрытыми и открытыми вопросами. Закрытые вопросы касались состава семьи, в том числе количества детей и их возраста, уровня медицинского ухода за детьми, характера занятости родителей, взаимоотношений пары (разделение домашней работы и ухода за детьми, общение между родителями, частота и причины ссор). При рассмотрении того, как работают родители, ключевыми словами, характеризующими отношения в паре, стали «разделение ответственности» в семьях с двумя заработками и «одиночество» и «сотрудничество» в семьях с одним заработком. В статье отмечается, что одна из причин трудностей в семьях — это слишком широкая формулировка термина «дети, нуждающиеся в особом медицинском обслуживании», и предлагаются меры поддержки, основанные на составлении более чёткой классификации и соответствующие образу жизни семьи (то есть с учётом карьерного роста и других потребностей родителей).

Ключевые слова: дети, нуждающиеся в особом медицинском обслуживании, родители, супружеские отношения, супружеские ссоры, характер занятости родителей.

Введение

Внешние факторы, которые влияют на формирование и образ жизни семей, включают традиции и культуру местности, условия работы, экономические факторы, такие как государственная помощь. В числе внутренних факторов — в том числе, семейные ценности, унаследованные от предыдущего поколения. Эти факторы не существуют отдельно, они тесно взаимосвязаны и влияют на то, как формируются семьи. Например, такие слова, как «инклюзивное общество», «разнообразие», «гендерное равенство» и «реформа стиля работы», направленная на улучшение условий труда, являются широко распространёнными лозунгами и политикой в Японии. Это внешние факторы, которые вносят серьёзные изменения в японскую семью, где традиционно глубоко укоренился патриархальный уклад, унаследованный от поколения родителей: муж работает вне дома, а жена занимается домашним хозяйством и уходом за детьми. Такие изменения привели к искажениям в японской семье. Ссоры между супругами, которые происходят в повседневной жизни, варьируются от незначительных до приводящих к убийствам, но часто они являются результатом столкновения внешних и внутренних факторов.

Воспитание детей принято считать внутрисемейной деятельностью. В последние годы звучат призывы к поддержке воспитания детей, и расширение государственной помощи направлено на снижение нагрузки на семьи. Таким образом, воспитание детей все больше становится внешней, общественной проблемой. Однако в случае, если меры поддержки семей остаются неудовлетворительными, это бремя ещё сильнее переходит в ранг внутрисемейной проблемы. В частности, воспитание детей с особенностями развития (в данной статье: детей, нуждающихся в особом медицинском обслуживании, далее — ДНОМО) ложится на матерей большим бременем, чем воспитание здоровых детей, поскольку таким детям требуется больший уход. Матери испытывают сильное напряжение из-за беспокойства

по поводу своей карьеры, в результате чего в семье накапливаются внутренние стрессы. В СМИ можно встретить много историй женщин, готовых к разводу и возможным финансовым трудностям. По словам одного из директоров родительской организации, при воспитании ДНОМО «матери в большинстве случаев вынуждены бросать работу против своей воли. Отцы, с другой стороны, знают об этом и испытывают тревогу, однажды у них спускает колесо, и в итоге пара разводится»¹.

Воспитывать ДНОМО тяжелее, чем воспитывать здорового ребёнка, и связанные с этим проблемы являются также экономическими проблемами, поскольку напрямую влияют на занятость родителей. Как отмечается в [1], это также является образовательной проблемой, поскольку родители должны посещать школу вместе с ДНОМО для постоянного ухода, и психологической проблемой из-за накапливающихся в семье психологических конфликтов. Эти три проблемы тесно связаны между собой. Цель данной статьи — рассмотреть отношения между супругами, воспитывающими ДНОМО, с экономической точки зрения, то есть в контексте характера их занятости и его влияния на их отношения. В качестве метода исследования использовался анкетный опрос семей, в которых двое родителей воспитывают ДНОМО, проведённый в сентябре-октябре 2021 г., и состоявший из закрытых и открытых вопросов. В анкете было 19 вопросов, касающихся работы, разделения домашней работы и ухода за детьми, общения супругов друг с другом и ссор. С помощью опроса мы выяснили, что волнует родителей, что является причиной их ссор и что нужно делать, чтобы построить прочные отношения.

Конечно, у всех пар бывают ссоры. Но мы хотим уточнить, какие трудности испытывают все родители, а какие характерны именно для родителей ДНОМО. Если существуют уникальные проблемы, связанные

¹ Новости Ённана. На матерей возложено тяжёлое бремя по воспитанию ДНОМО, а отцы... Чувство вины перед коллегами и жёнами, тревоги, которыми нельзя поделиться.— URL: <https://www.47news.jp/8532569.html> (дата обращения: 07.01.2023).

с воспитанием ДНОМО, то, предвидя, что в будущем число таких детей возрастёт, необходимо обеспечить семьям адекватную поддержку, чтобы улучшить семейную обстановку и условия воспитания детей.

Взаимосвязь государственной демографической политики Японии со спецификой отношений в семьях с ДНОМО

Особенностями демографической ситуации в Японии являются поздние браки, более старший возраст деторождения и снижение рождаемости. Причины этого часто объясняются увеличением занятости женщин. Уровень занятости женщин неуклонно растёт и в 2021 г. составил 71% (у мужчин этот показатель почти не меняется — 84%)². Закон о равных возможностях в сфере занятости был принят в Японии в 1985 г. после ратификации «Конвенции о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин», и относительно недавно (в 2016 г.) был принят «Закон о содействии продвижению женщин в профессиональной деятельности». По-видимому, изменения в законодательстве дают устойчивый эффект.

Возраст вступления в первый брак постепенно увеличивался после войны (26,1 лет для мужчин и 22,9 года для женщин в 1947 г.) и достиг 31 года для мужчин и 29,5 лет для женщин в 2021 году³. Средний возраст матери при рождении первого ребёнка увеличился с 25,7 лет в 1975 г. до 30,9 лет в 2021 г., а общий коэффициент рождаемости снизился с 3,65 в 1950 г. до 1,30 в 2021 году⁴. Медицинские достижения всегда вызывали споры. С одной стороны, они положительно

оцениваются как спасающие многие жизни, но, с другой стороны, они нередко подвергаются критике, например пренатальная диагностика как «отбирающая жизнь», поскольку она может быть использована для принятия решений об аборте.

Опасения по поводу рождения ребёнка женщинами в возрасте старше 35 лет часто связаны с риском наличия хромосомных аномалий. По этой причине новые виды неинвазивного пренатального генетического тестирования (non-invasive prenatal genetic testing, далее — NIPT) привлекают большое внимание⁵. NIPT, который появился в Японии в 2010-х гг., позволяет проверить наличие определённых хромосомных нарушений у плода с помощью небольшого количества крови матери, и быстро распространился благодаря более высокой точности по сравнению с обычной пренатальной диагностикой. За семь лет (до марта 2020 г.) было протестировано около 87 тыс. человек, и почти 90% из тех, у кого были обнаружены хромосомные изменения, решили сделать аборт. Учреждения, проводящие такую диагностику, должны получить аккредитацию Японской медицинской ассоциации, но в последние годы появилось много медицинских учреждений, проводящих тест без аккредитации, и к 2020 г. число таких учреждений превысило число аккредитованных⁶. Минздрав Японии был вынужден отреагировать на эту ситуацию и учредил в 2020 г. «Экспертный комитет по NIPT и другим пренатальным тестам».

Цель данной статьи не в том, чтобы поставить под сомнение правильность или неправильность такой диагностики. Однако то, что стимулирует расширение этого тестирования, — это беспокойство будущих родителей о собственной карьере, о воспитании детей, о развивающей среде, о том, как будут складываться отношения в семье, о будущих перспективах. Учитывая тенден-

² Кабинет министров. Белая книга 2022 о гендерном равенстве. — URL: https://www.gender.go.jp/about_danjo/whitepaper/r04/zentai/html/honpen/b1_s02_01.html (дата обращения: 30.6.2023).

³ Япония в цифрах. — URL: <https://www.e-stat.go.jp/dbview?sid=0003411844> (дата обращения: 30.6.2023).

⁴ Министерство здравоохранения, труда и социального обеспечения Японии. Резюме ежемесячного годового отчета по статистике естественного движения населения за 2021 год. — URL: <https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/geppo/nengai21/dl/gaikyouR3.pdf> (дата обращения: 30.6.2023).

⁵ Кавай Р. Пренатальное тестирование с точки зрения женщины. — URL: <https://www.mhlw.go.jp/content/11908000/000696772.pdf> (дата обращения: 30.6.2023).

⁶ Тосимицу К. Пренатальное тестирование: история и современность // Развёртывание евгенической мысли. — URL: <https://www.ritsumei-arsvi.org/essay/essay-3817/> (дата обращения: 30.6.2023).

ции деторождения в Японии, потребность в предродовой диагностике будет расти.

В 2021 г. вступил в силу «Закон о поддержке детей, нуждающихся в особом медицинском обслуживании, и их семей». Понятие «дети, нуждающиеся в особом медицинском обслуживании» появилось недавно. Родители, воспитывающие таких детей, до принятия этого закона много говорили о недостаточной государственной поддержке в воспитании детей. Сейчас этот закон, в котором говорится о поддержке в сфере социального обеспечения, здравоохранения и рабочей среды, остаётся одним из самых противоречивых законов. Можно ли говорить о том, что медленный процесс принятия этого закона и его противоречивое содержание могут усилить неуверенность в будущем среди тех, кто планирует стать родителями в более старшем возрасте, что может ещё больше увеличить потребность в предродовой диагностике?

Как поддержка ДНОМО стала социальной проблемой

Достижения медицины спасли множество жизней. Термин «дети, нуждающиеся в особом медицинском обслуживании» (ДНОМО) обычно относится к тем детям, которых раньше нельзя было спасти во время родов или в ближайшее время после рождения. Это «дети, находящиеся под медицинским наблюдением», которые длительное время находились на стационарном лечении в отделениях интенсивной терапии, и затем продолжают пользоваться респиратором, желудочным свищом и так далее⁷. По оценкам экспертов, сегодня в Японии насчитывается около 20 тыс. таких детей, скорее всего, их число продолжит расти⁸, и вопрос, как государство и местные администрации должны относиться к этим детям, которые не подходят под общеприня-

⁷ Министерство здравоохранения, труда и социального обеспечения Японии. Тенденции мер, связанных с поддержкой ДНОМО. 2020. — URL: <https://www.mhlw.go.jp/content/10800000/000584473.pdf>. (дата обращения: 23.01.2022).

⁸ В статье [1] описаны демографические характеристики таких детей. Но официальной статистики по составу домохозяйств не существует.

тое определение «инвалид», но фактически такими являются, остаётся открытым. ДНОМО не попадают в категорию «инвалидов» (диагностируемых по степени физических и интеллектуальных способностей) в обычных системах школьного образования и социального обеспечения, поэтому таким детям сложно получить поддержку от государства⁹. Постоянный рост числа ДНОМО и проблемы, связанные с их воспитанием — трудности в воспитании, влияние на работу родителей и их самореализацию, а также на отношения в паре, могут вызвать социальную напряжённость вокруг деторождения по мере того, как выявляются недостатки поддержки воспитания детей. То есть тема, рассматриваемая в данной статье, также является демографической и экономической проблемой.

В статье [1] описано, какие потребности есть у таких детей и их родителей и как проблемы, с которыми сталкиваются эти дети и их семьи, поднимаются правительством на национальном и местном уровнях. По результатам исследования ясно, что само определение ДНОМО очень широкое, и понимание потребностей детей и их родителей также очень разнообразно. Такое разнообразие затрудняет разработку систем, ориентированных на поддержку каждого ребёнка и семьи. В данной статье рассматриваются эти потребности с точки зрения характера занятости родителей и того, как они влияют на отношения пары.

Переход проблем ДНОМО в общественную плоскость проходил в несколько этапов: до 1997 г., когда проблемы стали очевидными и появился термин «ДНОМО»; 1998–2004 гг. — период неразберихи в здравоохранении, социальном обеспечении и образовании, когда потребовались конкретные административные меры, бюджетирование и руководство; 2005–2011 гг. — период мер, связанных с предотвращением незаконных действий (определение медицинской практики, работы персонала, осуществляющего уход); 2012–2015 гг. — подготовка законодательных мер (принятие

⁹ НКО «Флоренция». — URL: <https://florence.or.jp/> (дата обращения: 07.01.2023).

Министерством образования, культуры, спорта, науки и технологий «Будущих мер, связанных с медицинским обслуживанием в школах для детей с особыми потребностями» в 2011 г.); период ратификации Конвенции ООН о правах инвалидов в 2016–2020 гг. [2, с. 3.]. Автор проследил процесс создания Национальной ассоциации родителей, лоббирование данной темы известным политиком (чей сын — ДНОМО) и появление этого вопроса как политической проблемы. Результатом вышеописанной серии процессов стало принятие в 2021 г. «Закона о поддержке ДНОМО», который вступил в силу 18 сентября того же года. С принятием этого закона поддержка детей и их семей стала «обязанностью» правительства (см. [1]). В настоящее время «Закон о поддержке ДНОМО» от 2021 г. находится в процессе вступления в силу и изучаются его проблемы.

Отражение воспитания ДНОМО супружескими парами в СМИ

Здесь мы рассмотрим два примера воспитания детей парами в возрасте 30 лет, живущими в соседних районах города, на основе новостных сообщений, распространённых в национальном масштабе в июне 2022 г. («Withnews» — новостное СМИ, принадлежащее крупнейшей газетной компании Японии) и в ноябре 2022 г. (общий новостной сайт, объединяющий новости из 52 газет по всей стране). Первый пример был озаглавлен «Домохозяйка, воспитывающая ДНОМО, начала работать в раннюю утреннюю смену, несмотря на то, что сопровождает мужа, когда его переводят по работе в другой регион»¹⁰, а второй — «На матерей возложено тяжёлое бремя по воспитанию ДНОМО, а отцы... Чувства вины перед коллегами и жёнами, тревоги, которыми нельзя поделиться»¹¹, в обоих случаях речь идёт об опыте ухода за детьми.

¹⁰ Новости Уиз (Withnews). — URL: <https://withnews.jp/article/f022082100qq00000000000000W07n10101qq000025037A> (дата обращения: 07.01.2023).

¹¹ Новости Ённана. — URL: <https://www.47news.jp/8532569.html> (дата обращения: 07.01.2023).

Пример 1. Хитоми (35 лет), проживающая с мужем и тремя детьми, всегда хотела работать, но была домохозяйкой. 4 года назад она родила третьего ребёнка, который является ДНОМО и нуждается в медицинском уходе. Его вес при рождении был 1900 граммов. Большую часть пищи он получает через желудочный зонд, который был установлен, когда ему было три года, но в последнее время он также получает часть пищи через рот. Хотя ему трудно говорить, он начал набирать вес и демонстрирует некоторый прогресс, например, больше времени проводит один в реабилитационном центре (учреждение, предоставляющее лечение и образование для детей с ограниченными возможностями), который он до этого посещал только вместе со своей матерью.

До недавнего времени дни Хитоми проходили так: в первую половину они с ребёнком-ДНОМО посещали реабилитационный центр, постоянно находясь вместе, потом старшие дети возвращались домой из начальной школы, и они проводили время четвергом с детьми. У её мужа напряжённый рабочий график, и в будние дни, когда он приходит домой поздно, он редко занимается уходом за детьми или домашними делами. Слова Хитоми: «Мне нравится играть с детьми, но я ощущала тревогу при мысли о том, что вся моя жизнь будет только такой». Однажды Хитоми не выдержала и со слезами на глазах сказала мужу, что хочет работать. Муж согласился, сказав, что ничего не останется, кроме как объединить усилия.

Пример 2. Косукэ (37 лет) живёт с женой, сыном и дочерью. Его дочь Сэйна (2 года), родилась со слабым дыханием и не может есть через рот. Её кормят через трубку в носу, а когда она спит, ей устанавливают кислородный аппарат. Когда она простужается, ей труднее дышать, чем обычно, а пульсоксиметр, прикреплённый к её лодыжке, постоянно пищит. Нередко её приходится везти в больницу поздно вечером. Косукэ с женой оба работают. Они пользуются услугами детского центра инвалидов, больницы и сиделки на дому, чтобы присматривать за Сэйной в течение дня. С помощью «координатора ДНОМО», который

координирует использование услуг, они смогли найти место, где её можно оставлять. Супруги работают два-три раза в неделю и забирают Сэйну вечером. Они расписывают необходимые домашние дела и делят их поровну. Сразу после рождения Сэйны Косукэ страдал, потому что не мог ни с кем поговорить о своих проблемах. Он думал о том, как ему разговаривать с женой и как воспитывать ребёнка. Было трудно говорить с врачами и медсёстрами, да и времени для этого не было. Он во многом не соглашался со своей женой, и они часто ссорились.

В двух вышеупомянутых случаях пары смогли сохранить свои семьи, обсудив ситуацию и разделив обязанности по уходу за детьми в приемлемой для обоих форме. В Примере 1 описана мать, которая постоянно занята заботой о детях, но при этом беспокоится о собственной карьере. В Примере 2 показана пара, которая совместно воспитывает детей, объединив свои усилия. Конечно, трудно сказать, в какой степени эти примеры являются репрезентативными для всех семей, воспитывающих ДНОМО. По словам тех, кто занимается консультационными услугами в клиниках, в обществе до сих пор сохраняется мнение, что «мужчины должны работать, а женщины заниматься домашним хозяйством». В сочетании с разрывом в доходах между мужчинами и женщинами во многих случаях у матерей нет другого выбора, кроме как бросить работу. С другой стороны, 90% отцов продолжают работать и несут тяжёлое финансовое бремя из-за больших расходов на медицинские услуги. Исходя из этого, кажется, что существует много семей с одним доходом, таких как Пример 1.

Самопомощь, взаимопомощь, официальная помощь

Особые потребности, которые есть у ДНОМО, инвалидов и пожилых, требуют ухода, условия предоставления которого зависят от района, в котором живёт человек. Основной принцип ухода в Японии заключается в следующем: комплексное меди-

цинское обслуживание, долгосрочный уход, профилактика, жилье и жизнеобеспечение предоставляются для того, чтобы люди могли продолжать жить самостоятельно в соответствии со своими способностями в привычных для них областях¹². Это создаёт региональные различия.

Ю. Тоёта и другие [3, с. 63] охарактеризовали механизм региональной комплексной системы поддержки ДНОМО и их семей как «самопомощь», региональная «взаимопомощь» (волонтерские семинары), «общественная помощь» (консультационная поддержка специалистов, имеющих квалификацию координаторов) и «официальная помощь». Однако даже в рамках этой системы многие обращают внимание на то, что механизм сильно зависит от региональных различий и «самопомощи» — внутрисемейной деятельности.

Существует немало академических исследований, описывающих потребности родителей, в том числе родительский стресс. В таких исследованиях изучается, как и в какой степени «официальная помощь» (социальные ресурсы) соответствует «самопомощи» родителей и насколько она эффективна. Например, говорят, что стресс у таких родителей выше, чем у родителей здоровых детей того же возраста, а отсутствие кого-то, с кем можно посоветоваться, приводит к невозможности делиться информацией и справляться со стрессом. Степень родительского стресса также зависит от того, какую медицинскую помощь получает ребёнок, и от наличия социальных ресурсов [4, с. 28].

Вступивший в силу в 2021 г. «Закон о поддержке ДНОМО» предусматривает обязанность органов местного самоуправления поддерживать детей, посещающих детские сады и школы, и расширять системы консультаций. В то же время детским садам рекомендуется выделять медсестёр и сотрудников, способных проводить такие манипу-

¹² Мини-брошюра по продвижению комплексного ухода в сообществе // Бюро здравоохранения и социального обеспечения Кинки, Министерство здравоохранения, труда и социального обеспечения в Японии. — URL: <https://kouseikyoku.mhlw.go.jp/kinki/tiikihoukatsu/documents/minipamph.pdf> (дата обращения: 07.01.2023).

ляции, как удаление мокроты и так далее, чтобы можно было предоставить надлежащий медицинский уход и поддержку без родительского надзора [1]. Кроме того, этот закон направлен на устранение региональных различий в поддержке, предотвращение увольнения родителей с работы и предоставление им возможности расширить свой жизненный выбор [5, с. 4].

Результаты опроса супружеских пар

Прошёл год с момента вступления в силу закона о поддержке ДНОМО. В какой степени содержащиеся в законе принципы способствуют поддержке семей с ДНОМО? Для того, чтобы ответить на этот вопрос, мы провели анкетный опрос в сети Интернет, который состоял из 19 вопросов. Опрос проводился в сентябре-октябре 2022 г. по всей Японии среди родителей, воспитывающих ДНОМО. При поиске людей, готовых ответить на вопросы, мы обратились за помощью к Общественной национальной сертифицированной НКО «Флоренция» (Токио)¹³, Национальной гражданской ассоциации «Крылья», поддерживающей ДНОМО и их семьи (Токио)¹⁴ и Общей объединённой ассоциации медицинского обслуживания PPS.lab (Айти)¹⁵, которые распространили информацию среди людей, имеющих отношение к данной проблеме. Все эти организации оказывают поддержку родителям в вопросах ухода за ДНОМО, а иногда и сотрудничают с медицинскими, социальными и образовательными учреждениями. В установленные сроки было получено 85 ответов (мужчины — 11, женщины — 74). Большой разрыв между числом мужчин и женщин связан с тем, что в подавляющем большинстве случаев именно женщины несут ответственность за уход за детьми в семьях и участвуют в деятельности вышеуказанных организаций.

¹³ НКО «Флоренция». — URL: <https://florence.or.jp/> (дата обращения: 07.01.2023).

¹⁴ Национальная гражданская ассоциация «Крылья» — URL: <https://wings-japan.jimdofree.com/> (дата обращения: 07.01.2023).

¹⁵ Общая объединённая ассоциация медицинского обслуживания PPS.lab — URL: <https://www.ppslab.org/ppslab0715/> (дата обращения: 07.01.2023).

Структура семьи и уход за ДНОМО. Большинство ответивших мужчин и женщин находятся в возрасте 30–40 лет. Наибольшее число респондентов (55) живут в регионе Канто, где расположен Токио, за ним следует регион Тюбу, где находится префектура Айти (15), и регион Кинки, где расположена префектура Осака (9). Также было четыре человека из регионов Кюсю/Окинава и по одному из регионов Сикоку и Тюоку.

Вопросы анкеты касались родителей, бабушек и дедушек, а также ДНОМО и их братьев и сестёр. Рис. 1 показывает, что наибольшее количество нуклеарных семей воспитывают не только ДНОМО, но и их сиблингов. Что касается возраста ДНОМО, наибольшее количество семей воспитывают ДНОМО в возрасте от 7 до 9 лет (21 человек), за ними следует группа в возрасте от 4 до 6 лет (16), от 0 до 3 лет (15), от 10 до 12 лет (11) и т.д. Возраст от 7 до 12 лет соответствует группе, посещающей начальную школу. Вероятно, многие родители состоят в вышеуказанных организациях, чтобы обмениваться информацией и обращаться за советом по вопросам учёбы в школе.

На вопрос «Сколько ухода требуется вашему ребёнку ДНОМО?» были даны следующие ответы: уход 24 часа в сутки (42 респондента), часто в течение дня (16), несколько раз в течение дня (16) и другое (11). Постоянное сопровождение родителями или медицинским работниками при этом необходимо не только детям, которым нужен круглосуточный уход, но и тем, кому он нужен «часто» или «несколько раз», поскольку неизвестно, когда именно в течение дня этот уход потребуются.

Что касается занятости родителей, наибольшее количество пар (45 респондентов) заявили, что полный или неполный день работают оба супруга, в то время как в 39 парах работает только отец, а в одной — только мать. Что касается рабочего времени, то наибольшее число супружеских пар работает в дневную смену (36 респондентов), в 8 случаях в ночную смену работает только муж, и в одном оба.

Респондентов также попросили указать примерное соотношение обязанностей по

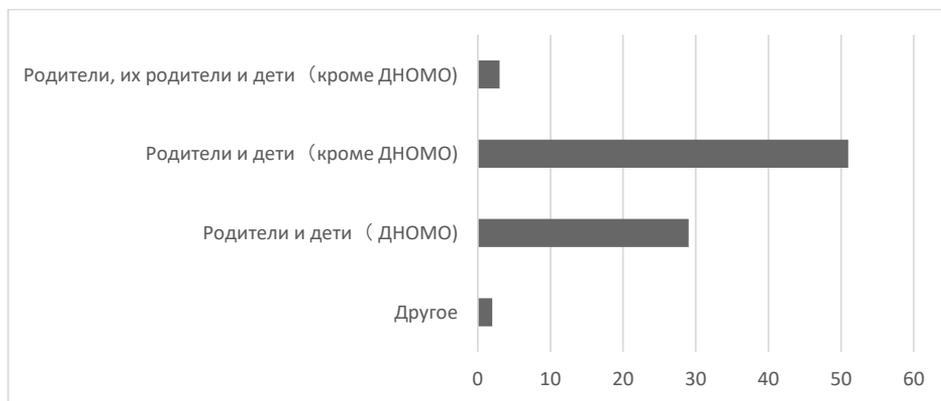


Рис. 1. Состав семьи, число опрошенных

Fig. 1. Family composition, number of respondents

Источник: анкетный опрос, проведённый для данного исследования в 2021 году.

дому и уходу за детьми. Самым распространённым ответом был «мать 70%, отец 30%» (57 респондентов), далее следуют «мать 100%, отец 0%» (16), «мать и отец по 50%» (11) и «мать 30%, отец 70%» (1 респондент).

Взаимоотношения в супружеских парах в контексте характера занятости супругов

Насколько часто супруги общаются друг с другом в повседневной жизни? На рис. 2

показана крайняя степень поляризации. В то время как некоторые семьи обходятся только минимальными разговорами, другие общаются в той или иной степени каждый день и вместе едят. Хотя границы между этими вариантами нечеткие, виден разрыв между супругами в случае ответа «Только минимальный разговор».

Отвечая на вопрос о том, с кем они советуются по вопросам воспитания детей, респонденты чаще всего выбирали супругов, а затем сообщество родителей

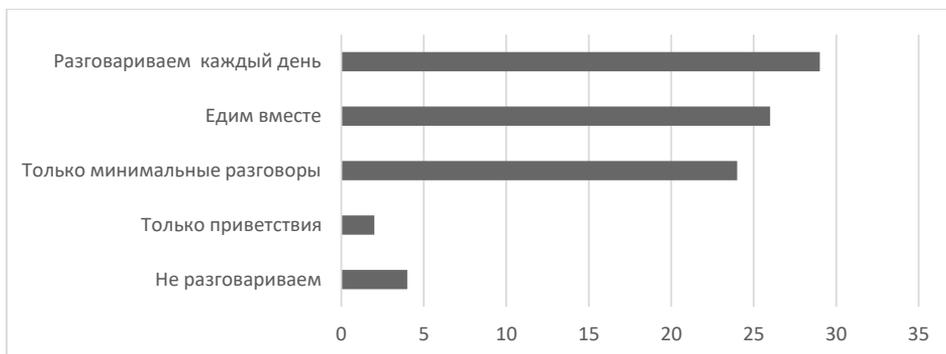


Рис. 2. Частота разговоров между супругами, число опрошенных

Fig. 2. Frequency of conversations between spouses, number of respondents

Примечание: «Едим вместе» может означать один раз в день.

Источник: анкетный опрос, проведённый для данного исследования в 2021 году.

ДНОМО. Предположительно, воспитание детей входит в «минимальный разговор». На рис. 3 показаны ответы на вопрос о том, как часто происходят ссоры между супругами. Наибольшее количество семей ссорится 1–3 раза в месяц, что примерно

совпадает с частотой ссор среди всех супругов в Японии. Большинство ссор происходит лично, и почти нет ссор в социальных сетях, по смс/в мессенджерах или по телефону.

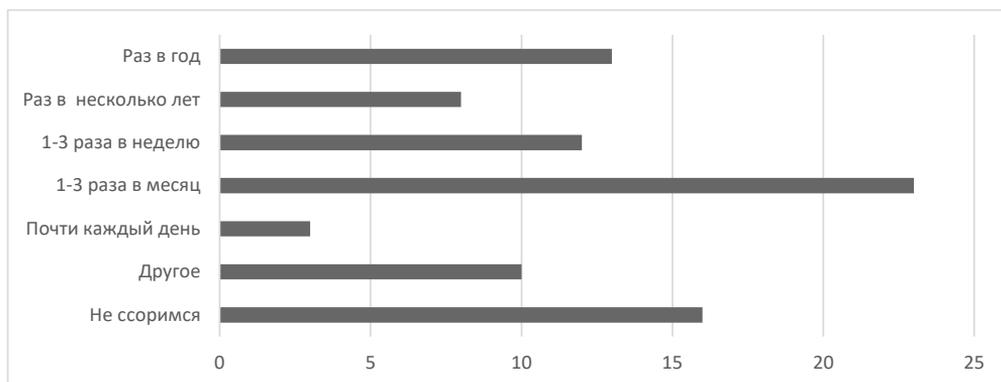


Рис. 3. Частота супружеских ссор, число опрошенных

Fig. 3. Frequency of marital conflicts, number of respondents

Источник: анкетный опрос, проведённый для данного исследования в 2021 году.

Что касается причин ссор (рис. 4; допускается несколько вариантов ответа), «распределение домашней работы и способы её выполнения» было самым распространённым ответом, за которым следовало «приоритет работе и друзьям», а затем «образ жизни». Можно сказать, что результаты данного анкетирования близки

к результатам опроса всех супружеских пар страны.

Обобщим приведённые данные. Независимо от того, как родители работают, почти нет разницы в проценте ответов о том, что ссоры вызваны проблемами с воспитанием детей (табл. 1). При этом в семьях с одним доходом доля ссор, вы-

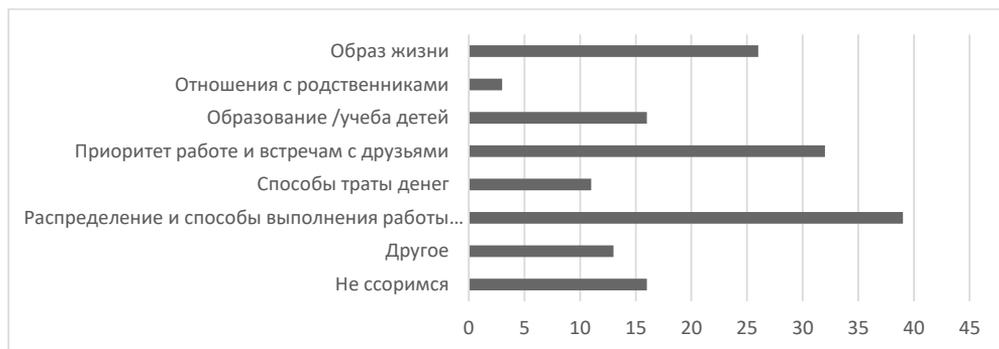


Рис. 4. Причины ссор, число опрошенных

Fig. 4. What causes the conflicts?, number of respondents

Источник: анкетный опрос, проведённый для данного исследования в 2021 году.

Таблица 1

Характер занятости родителей и причины ссор (количество и %)

Table 1

Parental employment of parents and causes of conflicts (person and %)

Семья	Общее количество ответов	Домашнее хозяйство		Образование / учёба детей		Образ жизни	
		ответы	%	ответы	%	ответы	%
С двойным доходом	45	22	49%	19	42%	19	42%
С одним доходом	39	14	36%	16	41%	12	31%

Источник: анкетный опрос, проведённый для данного исследования в 2021 году.

званных «домашними делами» или «образом жизни», невелика. Возможно, это связано с тем, что в большинстве случаев эту работу изначально берет на себя женщина.

Однако даже в такой ситуации «образование/учёба детей» все же становится причиной ссор. Это может быть связано с тем, что матерям сложно заниматься повседневными делами в одиночку, и они бы хотели больше помощи от своих мужей.

С другой стороны, «образование/учеба детей» редко называется в качестве причины ссор в семьях с двойным доходом. Возможно, в этом случае вопросы, связанные с детьми, могут входить в вопросы о разделении домашних дел и повседневной жизни.

Дальше перечислим ответы на вопросы открытого типа, среди которых можно увидеть как причины ссор, не зависящие от характера занятости супругов, так и причины, на которые он оказывает большое влияние. Например, вот эти ответы не имеют отношения к тому, как работают родители: «Даже когда я спрашиваю мнение мужа, я не получаю нормального ответа», «Не совпадает мнение об образовании детей», «Различия в отношении к деньгам», «Если мужу что-то не нравится в моем поведении, он не будет со мной разговаривать», «Будущее других наших детей» (примечание — не ДНОМО).

Однако есть и причины, связанные с характером занятости, например: «Мы сталкиваемся в вопросах, связанных с уходом за детьми и домашним хозяйством», «Он не заботится о детях, хотя мы оба работаем» (в семьях с двойным доходом). Есть также причины ссор, общие именно для

семей, где работает только мужчина, например: «Он не занимается домашним хозяйством и детьми, потому что работает», «Он может дремать несколько часов после еды, хотя у меня нет времени вздремнуть». Причины этих ссор не ограничиваются семьями с ДНОМО и можно сказать, что ссоры происходят почти так же, как и в семьях, воспитывающих здоровых детей, но так ли это на самом деле? Чтобы глубже изучить отношения между родителями, мы исследовали элементы, необходимые для поддержания отношений между супругами.

Наблюдение: как сохранить супружеские отношения

Этот анкетный опрос состоял из двух частей: с вопросами закрытого и открытого типа. Мы попросили респондентов оглянуться на свои супружеские отношения и записать, что им нужно было сделать, чтобы сохранить их. В целом они отвечали так: «Общайтесь, говорите чётко и не обижайтесь», «Сохраните время для разговоров, время для сна и время для себя. Не позволяйте своим родителям слишком сильно вмешиваться в дела вашей семьи», «Мы все время порознь. Поэтому нет ссор. Нет разговоров. Конечно, нет сотрудничества или понимания», «С тех пор, как я уволилась и стала домохозяйкой, у нас появилось время, и мы начали говорить о серьёзных и тривиальных вещах». Рассмотрим типичные ответы в зависимости от того, как работает пара.

Семьи с двойным доходом: «1) Из-за усталости мы спорим друг с другом, кто

больше занимается домашними делами и детьми. Отношения становятся все хуже, и я хочу терапии, но у меня нет времени; 2) Когда ребёнок был маленьким, он часто болел, приходилось водить его к врачу. Я взяла отпуск с работы после родов, поэтому меня это не беспокоило. Но когда я вернулась на работу, мне перестало хватать времени, однако муж, как и раньше, абсолютно не помогает; 3) хотя я тоже работаю на полную ставку, я понимаю, что у моего мужа лучше зарплата и более высокое социальное положение. Я уважаю его, но мне трудно совмещать работу и детей. Я хочу, чтобы он понял, как это сложно; 4) Надо уважать друг друга. Работа жены по уходу за ДНОМО и воспитанию детей в целом должна уважаться так же, как и работа вне дома. Нужно придерживаться концепции совместного ухода за ДНОМО. В частности, мужчина не должен использовать работу как предлог для того, чтобы не осуществлять медицинский уход за ребёнком. То, что правительство принуждает семьи самостоятельно ухаживать за ДНОМО, также является фактором изоляции и обострения домашних раздоров; 5) Важно сделать так, чтобы любой из нас мог ухаживать за ребёнком, если кто-то из нас будет, например, внезапно госпитализирован».

Среди ответов семей с двойным доходом можно найти много комментариев о том, что мать не имеет свободы в своих чувствах. Есть много женщин, которые приходят домой уставшими с работы, но им все ещё приходится брать на себя значительную часть домашних дел и ухода за детьми. Нельзя использовать работу как предлог для того, чтобы не заниматься домашним хозяйством и детьми. В частности, при рассмотрении взаимосвязи между характером занятости родителей и медицинским обслуживанием детей заслуживает внимания мнение женщины, вышедшей на работу после длительного перерыва.

Семьи с одним доходом: «1) Я думаю, что матери ДНОМО испытывают сильное одиночество, так как их связь с внешним

миром ослабевает. Важно, чтобы у них была возможность выговориться и обратиться за советом, чтобы уменьшить свою тревогу; 2) Супружеским парам трудно найти время. Поэтому мы общаемся друг с другом утром перед работой и вечером после. Мы в хороших отношениях, потому что мы заботимся друг о друге. Как бы ни был занят мой муж, он всегда моет 90% предметов ухода; 3) Я понимаю, что нужно заботиться друг о друге, но я очень устаю, и когда муж приходит домой, дел становится ещё больше. Я уже не жду помощи в уходе за детьми; 4) Я хочу, чтобы муж мог заботиться о ребёнке, делать домашние дела и оказывать ребёнку медицинскую помощь даже если меня нет рядом; 5) Все родители ДНОМО являются хорошими друзьями и сплочёнными парами. Я думаю, что есть много семей, которые разделяют свои страдания и укрепляют свои связи. Даже если есть пары, которые много ссорятся, причины, как мне кажется, в чем-то другом».

Что насчёт семей с одним доходом? Как уже упоминалось, нередко родители, ухаживающие за ДНОМО в течение дня, чувствуют себя одиноко и испытывают дискомфорт. В семьях с двойным доходом на первом месте стоит «разделение (задач)», в то время как в семьях с одним доходом это «одиночество» и «сотрудничество».

Интерес представляют второй и пятый комментарии. Есть семьи, где супруги поддерживают друг друга, и где узы укрепляются благодаря тому, что они разделяют одну и ту же боль. Такие комментарии позволяют бороться с предубеждением, что родители ДНОМО = трудное воспитание = много ссор. Это связано с тем, что определение ДНОМО слишком широко, а потребности ребёнка (необходимая медицинская помощь) слишком разнообразны, более того, ценности каждой пары и характер занятости также отличаются. Если необходимый уход не выходит за рамки того, с чем родители могут справиться, и при этом они получают внешнюю поддержку, стресс родителей с меньшей вероятностью достигнет точки кипения в виде ссоры.

Хотя ДНОМО — это относительно новое понятие, требуется более детальная классификация термина. При этом также важно понять, к чему стремится семья в целом с точки зрения родительских предпочтений (включая характер занятости и развитие карьеры), другими словами, что возможно, а что нет в рамках «самопомощи» и «общественной (государственной) помощи», недаром закон 2021 года называется «Законом о поддержке семей ДНОМО». Все это важные пункты в продвижении гендерного равенства и реформы занятости.

С помощью анкетирования также удалось выявить потребности не только родителей ДНОМО, но и родителей в целом. Исходя из этого, можно сказать, что для развития «мер поддержки по уходу за детьми» в Японии требуется продолжить рассматривать вопрос о том, как родители работают (карьерный рост) и ухаживают за ДНОМО, одновременно уточняя рамки «самопомощи», «взаимопомощи» и «общественной помощи».

Заключение

В современной Японии слышны различные лозунги, поощряющие социальные изменения, такие как «создание ин-

клюзивного общества», «гендерное равенство», «социальное продвижение женщин» и «реформа стиля работы». В статье рассматривается то, как перечисленные лозунги связаны с воспитанием ДНОМО в контексте характера занятости родителей. Конечно, такие лозунги должны структурно преобразовывать и пронизывать общество. Однако в реальности эти лозунги пока оказываются далёкими от реальной жизни семей, воспитывающих ДНОМО, кроме того, ожидается, что число таких детей будет расти, и чем дольше сохранятся эти тенденции, тем больше будут возрастать демографические и экономические риски.

В рамках опроса мы получили много ответов со всей страны. Эти ответы были разными, что говорит о том, что опыт воспитания ДНОМО может сильно отличаться в каждой семье. Слишком широкое определение ДНОМО упускает из виду многие потребности детей и родителей. Сейчас, когда назрели социальные изменения, требуется более детальное переопределение термина и системы поддержки ухода за детьми. Внимание правительства к каждой из этих потребностей и разработка системы поддержки поможет снизить уровень тревоги, связанной с вопросами рождения и воспитания детей.

Литература и Интернет-источники

1. **Хакумура, Н.** Поддержка в Японии детей, нуждающихся в особом медицинском обслуживании / Н. Хакумура // *Народонаселение.* — 2022. — Т. 25. — № 3. — С. 163–175. DOI: 10.19181/population.2022.25.3.13; EDN: VPKUZB
2. **Симокава, К.** История принятия закона о поддержке детей, нуждающихся в медицинской помощи: в год 30-летия рождения «медицинской помощи» / К. Симокава // *Новая нормализация.* — 2022. — Февраль. — С. 2–3. (на японском языке)
3. **Тоёта, Ю.** Предпосылки для продвижения комплексного ухода в сообществе для поддержки детей, которым требуется медицинский уход и их семей / Ю. Тоёта [и др.] // *Уход в общине.* — 2022. — Т. 24. — № 8. — С. 62–64. (на японском языке)
4. **Хаси, С.** Реальность стресса, связанного с уходом за ДНОМО, среди родителей / С. Хаси [и др.] // *Международный.* — 2022. — Т. 21. — № 1. — С. 21–30. (на японском языке)
5. **Като, Ч.** Обзор и объяснение Закона о поддержке детей в связи с медицинским уходом, созданного совместно с заинтересованными сторонами / Т. Като // *Новая нормализация.* — 2022. — Февраль. — С. 4–5. (на японском языке)

Сведения об авторе:

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

Контактная информация: e-mail: hakumura.naoya.g4@f.gifu-u.ac.jp; ORCID: 0000-0002-6423-5592.

DOI: 10.19181/population.2023.26.3.12

FUTURE RISK IN JAPANESE PARENTS RAISING CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS

Naoya Hakumura

Gifu University

(1-1 Yanagido, Gifu City, Japan, 5011193)

E-mail: hakumura.naoya.g4@f.gifu-u.ac.jp

For citation:

Hakumura N. Future risk in Japanese parents raising children with special needs. *Narodonaselenie [Population]*. 2023. Vol. 26. No. 3. P. 144-157. DOI: 10.19181/population.2023.26.3.12 (in Russ.)

Abstract. *This paper examines relationships in married couples raising children with special needs — children requiring medical care, from an economic point of view in the context of parental employment. There is an opinion that the burden of parents with children requiring medical care who are close to being a “handicapped child” is so heavy, that the couple’s relationship can be jeopardized. How does the parents’ employment relate to the burden of parenting and how does it affect the couple’s relationship? The research method is a survey of married couples with children throughout Japan (conducted in 2021). The questionnaire consisted of two parts: with multiple choice questions and open-ended questions. The multiple choice questions dealt with (1) family structure: number of persons in the household including number of children requiring medical care and their age, (2) parental employment, and (3) marital relationship (division of housework and childcare, communication between parents, frequency and reasons for fights). In considering how parents work, terms such as “shared responsibility” for dual-income families and “isolation” and “cooperation” for single-income families were key words in considering sustainable marital relations. The open-ended questions part shows what is necessary for the parents to maintain a sustainable relationship. In this paper we come to the conclusion that one of the reasons for troubles that the parents face is the fact that the definition of the term “children requiring medical care” is too broad. We suggested that this term should be subdivided so that administrative support could be spread widely, and that support should be tailored to the family’s lifestyle (e.g., career and other parental needs).*

Keywords: *children requiring medical care, parents, marital relationship, matrimonial conflicts, parental employment.*

References and Internet sources

1. Hakumura N. Podderzhka v Yaponii detej, nuzhdajushikhsja v osobom meditsinskom obsluzhivanii [The support for children requiring medical care in Japan]. *Narodonaselenie [Population]*. 2022. Vol. 25. No. 3. P. 163–175. (in Russ.)
2. Shimokawa K. Iryutekikeajishienhouseiritsu no haikei “iryutekikea tanjou 30nen no fushime no toshi ni” [Background of the establishment of the “act on the support for children requiring constant medical care and their families”- In the 30th year since the emergence of “constant medical care”]. *Shin nomaraizeshon [New Normalization]*. 2022. 2 gatsugo. P. 2–3. (in Japanese)

3. Toyota Y. et al. Iryoutekikeaji to kazokushien heno chiikihoukatsukeasuishin no haikai [Background of promotion of comprehensive community care to support children requiring medical care and their families]. *Chiikikearing [Community Care]*. 2022. Vol. 24. No. 8. P. 62–64. (in Japanese)
4. Hashi S. et al. Mishuugaku no iryoutekikeaji wo youiku suru oya no ikujisutoresu no jittai [Parenting Stress in Parents of Preschool Children Requiring Medical Care]. *Intaanashonaru [International]*. 2022. Vol. 21. No. 1. P. 21–30. (in Japanese)
5. Kato Ch. Toujisha to tomoni tsukurareta iryoutekikeajishienhou no gaiyou to kaisetsu [“Act on the support of children requiring constant medical care” Outline and Rationale by the parties concerned]. *Shin nomaraizeshon [New Normalization]*. 2022. 2 gatsugou. P. 4–5 (in Japanese)

Information about the author:

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

Contact information: e-mail: hakumura.naoya.g4@f.gifu-u.ac.jp; ORCID: 0000–0002–6423–5592.

Статья поступила в редакцию 05.03.2023, утверждена 15.08.2023, опубликована 30.09.2023.