

**Саралиева Зарэтхан Хаджи-Мурзаевна**  
Нижегородский государственный университет им. Н. И. Лобачевского,  
Ниžний Новгород, Российская Федерация  
[zara@fsn.unn.ru](mailto:zara@fsn.unn.ru)

**Курникова Мария Владимировна**  
Нижегородский государственный университет им. Н. И. Лобачевского,  
Ниžний Новгород, Российская Федерация  
[mkurnikova@yandex.ru](mailto:mkurnikova@yandex.ru)

### Структура социального пространства членов семьи с ребенком-инвалидом

**Аннотация.** Методом анкетирования (n=352) выполнена оценка структуры социального пространства в различных видах капитала: материальном, социальном, культурном у матерей, отцов и сиблингов в семьях с ребенком-инвалидом. Материальный капитал характеризуется отсутствием излишков финансовых ресурсов. В структуре социального капитала доминируют профессиональные контакты, прирост социальных связей редуцирован и смещен в сторону родственников. Культурный капитал находится в поле полученного ранее образования, и динамика его накопления слабая. Практически отсутствуют контакты с общественными и благотворительными организациями, волонтерскими движениями. Сфера социальных и культурных связей сиблингов ребенка-инвалида характерна для современных подростков.

**Ключевые слова:** социальное пространство; семья с ребенком-инвалидом; теория Пьера Бурдьё; виды капитала

**Saralievа Zaretkhan Khadzhi-Murzaevna**  
Lobachevsky State University of Nizhnij Novgorod,  
Nizhnij Novgorod, Russian Federation  
[zara@fsn.unn.ru](mailto:zara@fsn.unn.ru)

**Kurnikova Maria Vladimirovna**  
Lobachevsky State University of Nizhnij Novgorod,  
Nizhnij Novgorod, Russian Federation  
[mkurnikova@yandex.ru](mailto:mkurnikova@yandex.ru)

### The social space structure of family members with a disabled child

**Abstract.** The estimation of social space structure in various types of capital: material, social, cultural is made among mothers, fathers and siblings in families with a disabled child, using the survey method (n = 352). Material capital is characterized by a lack of surplus financial resources. The structure of social capital is dominated by professional contacts, the growth of social ties is reduced and shifted towards relatives. Cultural capital is in the field of previously acquired education and the dynamics of its accumulation are weak. There are practically no contacts with public and charitable organizations, volunteer movements. The sphere of social and cultural ties of a disabled child sibling is characteristic for modern adolescents.

**Keywords:** social space; a family with a disabled child; Pierre Bourdieu's theory; capital types

Социологическая наука трактует семью как важнейший социальный институт, подверженный структурным и функциональным изменениям. Наличие здоровых и

успешных детей традиционно считается критерием качества жизни семьи [Щекина, 2015: 58–64]. Здоровье, психоэмоциональное состояние и физическое развитие ребенка является важной потребностью, влияющей на структуру социального пространства семьи. По данным Росстата, на 01 августа 2019 г. в Нижегородской области проживали около 12 000 семей с ребенком-инвалидом [Детская инвалидность, 2019]. Установление у ребенка особенностей развития и инвалидности всегда инициирует у родителей мощное стрессовое состояние и затрагивает все уровни функционирования семьи: физиологический, личностный, уровень межличностной и социальной интерактивности [Алиева, 2014: 7–12]. Эмпирический опыт исследователей социального пространства семей с ребенком-инвалидом показывает, что совокупность обстоятельств остается более контролируемой в семьях, в которых родители имеют более разнообразный кругозор и диапазон интересов. Положительные результаты достигаются при выполнении условий, обеспечивающих возможность постепенного расширения пространства общения и сохранения активных контактов семьи с друзьями, коллегами, с миром [Боктаева, 2015: 10–15].

Концепцию изучения ресурсов, которыми обладает семья, предложил Пьер Бурдьё. Исходной позицией его теории выступают ресурсы и их преобразование в новое преимущество, достижение, или капитал. Каждый индивид обладает капиталом разной природы: экономическим (финансы, имущество, собственность), социальным (сеть отношений и связей), культурным (образование, квалификация, профессиональный опыт). П. Бурдьё отмечает: «...одним из определяющих факторов полноценного развития индивида является обладание каждой из форм капитала в определенном объеме, не ниже минимально допустимого показателя» [Бурдьё, 2004: 205]. Увеличивая количество и качество структур определенного класса, условий существования для членов семьи с ребенком-инвалидом, создавая условия необходимости проявления семейных связей, возможно воздействовать на активность членов семьи и изменение стиля жизни. Социальное пространство семьи с «особым» ребенком связано в основном с организациями системы образования, здравоохранения, некоммерческими партнерами и другими социально ориентированными структурами. Данные структуры, согласно концепции Пьера Бурдьё, характеризуются как поля и места накопления социальных связей и обогащения социального капитала. Социальный капитал семьи реализуется через проявление ценностных ориентаций членов семьи и представляет собой сочетание реальных или потенциальных ресурсов, аффилированных с устойчивой сетью реципрокных отношений знакомства и аддикции, то есть социальными связями. Объем социального капитала, по П. Бурдьё, зависит от размера сети связей, которые семья (или индивидуум) может эффективно мобилизовать, и от объема капитала (экономического, культурного или символического), которым владеет непосредственное окружение семьи [Бурдьё, 2004]. Воспроизводство социального капитала предполагает непрерывающуюся работу по установлению социальных связей, непрерывные серии обменов, в ходе которых эти связи постоянно утверждаются и подтверждаются.

Целью данной статьи является определение структуры социального пространства членов семьи ребенка-инвалида через определение доминирующих видов капитала – материального, социального и культурного для выявления объективных ресурсов в условиях сложной жизненной ситуации.

Материал и методика. В социологическом исследовании участвовали члены семей ( $n=352$ ), имеющих ребенка-инвалида, проживающих на территории города Нижнего Новгорода и Нижегородской области, из них матери ( $n=216$ ), отцы ( $n=106$ ), братья и сестры старше 14 лет ( $n=30$ ). Средний возраст детей-инвалидов  $9,26 \pm 5,2$  лет. Результаты ответов сравнивались с использованием критерия  $\chi^2$ , статистически значимыми принимали отличия при  $p < 0,05$ .

Индикаторами определения достаточности ресурсов в различных видах капитала были выбраны: «возможность кардинально улучшить свой имущественный статус» (материальный капитал), «наличие хобби и друзей», «интенсивность расширения коммуникативных контактов и их репертуар» (социальный капитал и социальные связи), «мотивация к самосовершенствованию через образование и культуру» (культурный капитал), «связь с ближайшим окружением социально ориентированных институтов общества» (диагностика наиболее доступных точек взаимодействия с данной категорией семей).

Результаты и их обсуждение. Социальное положение родителей представлено преобладанием доли служащих среди матерей и рабочих среди отцов – половина респондентов. Треть всех анкетированных среди матерей – рабочие, среди отцов – служащие. Для оценки достаточности материальных ресурсов нами проанализированы ответы на вопрос о материальном положении семьи («Есть ли у Вас реальная возможность изменить какие-либо материальные условия жизни (сменить квартиру, купить дачу, дом, сменить машину и т.д.)?»). По уровню материального положения считают свою семью обеспеченной и имеют ресурсы для повышения уровня материального комфорта не более 20 % всех опрошенных семей. Подавляющее большинство семей (80 %) живут в условиях поддержания существующего материального положения и тратят все имеющиеся средства только на обеспечение насущных потребностей.

Наличие и объем социального капитала, согласно П. Бурдье, напрямую связаны с сетью социальных связей индивидуума, его коммуникативных контактов и их интенсивности. Для определения особенностей данного капитала нами были заданы вопросы, «где и как часто заводите знакомства и приобретаете друзей», «откуда берете информацию о событиях», «появились ли новые друзья за последний год», «как часто вы ходите в гости или принимаете гостей».

Большинство социальных контактов родителей находятся в профессиональной сфере и в сфере собственного образования (39.8 % матерей и 54.7 % отцов). Около 27 % матерей и 20 % отцов ограничивают себя только друзьями детства и не нуждаются в новых социальных связях. Расширение сети коммуникаций через хобби и социальные сети используют только 14.8 % матерей и 12.6 % отцов. Матери в качестве мест для

социальных контактов указали в единичных случаях «уличные детские площадки», «физкультурный клуб», «больница», «общественные организации».

Интенсивность расширения новых дружеских социальных контактов у родителей оказалась сходной по структуре и распределилась следующим образом: практически никогда или очень редко заводят новые знакомства около 60 % респондентов; все-таки иногда знакомятся 32 % и постоянно расширяют дружеские связи только 8.0 % родителей.

Матери в большинстве своем (75.5 %) так же, как и отцы, черпают информацию о внешних событиях в основном через СМИ. Поддерживают ежедневный вербальный контакт с ближайшим окружением для обсуждения текущих событий с сотрудниками, соседями, родственниками, знакомыми 23.1 % матерей и 24.5 % отцов. Не интересуются новостями только 4.6 % матерей. При этом у половины опрошенных матерей (50.9 %) и у трети отцов (37.7 %) появились новые друзья за последний год.

Никогда не ходят в гости и не принимают гостей около трети родителей, остальные поддерживают личные контакты, встречаются с друзьями и родственниками либо по праздникам, либо без повода.

Культурный капитал индивидуума, согласно концепции П. Бурдьё, является совокупностью образования, культурного развития и степени включенности в культурную жизнь общества. Культурный капитал является матрицей практической деятельности человека, базой и резервом для восприятия своего жизненного сценария, образа мышления, поведения, эмоциональных оценок внешних условий. Большинство родителей отметили высшее и среднее специальное образование (97.8 %); только полное среднее – в единичных случаях. Желание повысить свою квалификацию или уровень образования для получения новой профессии выказали 41.7 % матерей и 22.6 % отцов ( $p=0,018$ ). Более чем половина матерей и отцов (60.25 % и 58.5 %) имеют хобби или другие самостоятельные занятия и увлечения по интересам для проведения свободного времени, и репертуар их расширился за последний год у трети родителей (33.3 % матерей и 35.8 % отцов).

Активно участвуют в культурной жизни, посещают театральные премьеры, художественные выставки, читают новые книги лишь 15.7 % матерей и 5.7 % отцов ( $p=0,021$ ). Не смогли вспомнить, когда последний раз были на каком-либо культурном мероприятии, треть матерей (31.5 %) и более половины отцов (58.5 %) ( $p=0,004$ ). Остальная доля родителей пассивно относится к своему культурному и интеллектуальному развитию и посещает данные мероприятия «за компанию, когда позовут друзья или знакомые» (матери 52.8 %, отцы 30.2 %;  $p=0,016$ ).

Большое значение для накопления культурного и социального капиталов имеет ресурс свободного времени и мотивация к его использованию в своем развитии. Считают, что располагают достаточным количеством свободного времени 12.0 % матерей и 1.9 % отцов ( $p=0,005$ ). Постоянно чем-то заняты 20.4 % матерей и 28.3 % отцов, остальные респонденты имеют «очень мало свободного времени». По поводу распределения приоритетов свободного времени ответы матерей и отцов несколько отличаются. Большинство матерей (59.3 %) выразили безоговорочную

готовность тратить все свободное время на общение со своим ребенком-инвалидом, треть опрошенных (36.2 %) хотели бы выделять некоторое количество времени на собственные интересы, а 4.5 % желают тратить свое свободное время только на себя. Отцы, при наличии свободного времени, хотели бы проводить его полностью с ребенком (50.0 %) или «частично с ребенком» (50.0 %). Никто из отцов не выразил желания совсем исключить из своего свободного времени общение с ребенком. Можно предположить, что наличие определенной доли матерей, не желающих проводить свое дефицитное и долгожданное свободное время с ребенком, свидетельствует либо о круглосуточном непрерывном контакте в системе «мать-ребенок», либо об эмоциональном выгорании и усталости матери. Тем не менее, процент таких матерей в общей совокупности респондентов малозначителен.

Уровень доверия к социальным институтам у родителей мы определяли путем анализа ответов на вопрос: «Если Вы нуждаетесь в поддержке, откуда Вы ожидаете помощь и доверяете ли ей?», и они распределились следующим образом. Наибольшая степень доверия и взаимной помощи принадлежит родственным связям (более половины респондентов). Поддержку от государственных структур и учреждений ожидают только около десятой доли опрошенных матерей и 2.6 % отцов ( $p=0,03$ ). Склонны больше взаимодействовать с друзьями (9.7 % матерей и 8.4 % отцов), а полагаются на собственные силы (11.4 % матерей и 17.9 % отцов). Совсем отсутствуют или минимальны связи родителей с государственными учреждениями социальной поддержки, общественными организациями и благотворительными фондами (от 0 до 4.4 %).

Что касается сиблингов детей-инвалидов ( $n=30$ ), то малое количество респондентов и взятые нами ограничения по возрасту выборки (старше 14 лет) не позволили сформировать однозначного и статистически значимого результата. В целом ответы братьев и сестер показали, что основным полем их социальных контактов является образование (69 %) и интернет-сеть (73.3 %), в расширении дружеских связей они постоянно активны (66.6 %), регулярно ходят в гости без повода (73.3 %), имеют хобби (73.3 %) и достаточное количество свободного времени, которое все респонденты (100 %) лишь частично готовы проводить с братом (сестрой)-инвалидом. Накопление культурного капитала представлено активной ориентацией на получение образования (80.0 %) и пассивным посещением театральных постановок, концертов, художественных выставок, «если пригласят, за компанию» (86.6 %).

Выводы. При рассмотрении положения в обществе семьи с ребенком-инвалидом, с позиции теории Пьера Бурдьё, структура социального пространства членов семьи ребенка-инвалида нарушена во всех полях: экономическом, интеллектуальном, физическом. Материальный капитал представлен отсутствием престижного имущества и собственности. Подавляющее большинство семей не имеют излишков финансов, которые позволили бы им улучшить свое материальное положение. В структуре социального капитала доминируют профессиональные контакты и «контакты детства». Прирост социальных связей обеднен, и практически не используется резерв таких доступных социальных полей, как «вербальные контакты

с ближайшим окружением», «общественные и благотворительные организации», «физкультурные учреждения», связанные с данными полями интернет-сообщества.

Культурный капитал редуцирован и находится в поле полученного ранее образования. Родители в основном пассивны и не мотивированы на обогащение своего культурного и интеллектуального потенциала. Матери несколько в большей доле, чем отцы, испытывают потребность в получении дополнительного образования, активнее посещают культурные мероприятия и доверяют органам государственной социальной службы.

Семья с ребенком-инвалидом имеет прочные связи с родственным окружением, мало надеется на государственные учреждения социальной поддержки, практически не пользуется услугами общественных организаций, благотворительных фондов и волонтерских движений.

Наличие в семье ребенка-инвалида не нарушает структуру социального пространства sibлингов, и полученные данные соответствуют ожидаемым результатам формирования социального и культурного капитала современных подростков.

Полученные данные об активном расширении в половине семей репертуара социальных контактов за счет «новых друзей» и «хобби», готовность большинства родителей проводить свое свободное время с ребенком-инвалидом говорят об объективной возможности формирования процессов совместной активной физической реабилитационной деятельности в системе «ребенок-родитель» посредством расширения связей родителей с государственными учреждениями физической направленности, общественными и благотворительными организациями, реализующими активные рекреационные программы, что может быть средством выбора коррекции социального пространства данной категории семей.

### **Библиографический список**

*Алиева Н. Ф., Кошeluk Н. А.* Специфика социально-психологических условий в семье, воспитывающей ребенка-инвалида, как фактор развития синдрома эмоционального выгорания // Социально-педагогическая деятельность в социуме: теория, практика, перспективы. Сборник научных трудов VI Международных социально-педагогических чтений им. Б. И. Лившица: в 2-х частях. Уральский государственный педагогический университет. 2014. С. 7–12.

*Боктаева Л. Ф.* Особенности детско-родительских отношений в семье, воспитывающей ребенка-инвалида // Опыт и инновации в педагогике и психологии. 2015. № 3. С. 10–15.

*Бурдые П.* Формы капитала // Западная экономическая социология. Хрестоматия современной классики. М.: РОССПЭН. 2004. 674 с.

Детская инвалидность [Электронный ресурс] Федеральная служба государственной статистики [веб-сайт]. URL: <https://www.gks.ru/folder/13964> (дата обращения: 03.10.2019).

*Щекина И. В.* Система сигнальных показателей и индикаторов благополучия семей с детьми // Новая наука: Опыт, традиции, инновации. 2015. № 1. С. 58–64.