

**Шелудько Ольга Сергеевна**  
Саратовский ГМУ им. В.И. Разумовского  
Минздрава России,  
г.Саратов, Российская Федерация  
[olga\\_sheludko@mail.ru](mailto:olga_sheludko@mail.ru)

### **Анализ социальной активности семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья**

**Аннотация.** Не смотря на то, что существуют множество серьезных исследований, касающиеся семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями, проблема их социальной активности остается актуальной связи постоянно меняющимися условиями социальной среды. Таким образом, целью данного исследования было изучение социальной активности и восприятия родителями функционирования семьи. Целевая выборка состояла из 156 родителей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья. Результаты показали, что социальная активность семей находится на низком уровне. Родители не пользуются новыми инновационными средствами и возможностями реабилитации детей и предпочитают идти по традиционному пути. Для родителей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья характерна низкая оценка инклюзивности и толерантного отношения общества к инвалидам.

**Ключевые слова:** семья; ребенок с ограниченными возможностями здоровья; социальная активность; инвалид, родители

**Sheludko Olga Sergeevna**  
Saratov State Medical University named after V.I. Razumovsky  
Ministry of Health of Russian Federation,  
Saratov, Russian Federation  
[olga\\_sheludko@mail.ru](mailto:olga_sheludko@mail.ru)

### **Analysis of the social activity of a family childing a child with a limited health opportunity**

**Abstract.** Despite the fact that there are many serious studies concerning families raising children with disabilities, the problem of their social activity remains an urgent connection with the constantly changing conditions of the social environment. Thus, the purpose of this study was to study social activity and parents' perceptions of family functioning. The target sample consisted of 156 parents raising children with disabilities. The results showed that the social activity of families is low. Parents do not use new innovative means and rehabilitation opportunities for children and prefer to follow the traditional path. Parents raising children with disabilities are characterized by a low assessment of inclusiveness and tolerant attitude of the society towards people with disabilities.

**Keywords:** family; child with disabilities; social activity; disabled person; parents

На протяжении многих лет семья как социальный институт была и остается одной из основных форм социализации подрастающего поколения. Она является социальной средой, оптимизирующей социальную адаптацию ребенка, оказывая влияние на ребенка, создавая все возможные условия для его развития и обучения [Тайгурова, 2017: 97].

Процесс социализации у детей с ограниченными возможностями здоровья проходит сложнее, чем у здоровых детей, поскольку существуют трудности связи с миром, так как ограничения возможностей способствуют социальной дезадаптации и усвоение социального опыта требует у них определенных стараний и усилий от общества, а главное от родителей, от уровня реабилитационной, правовой и социальной активности семьи. От того, какую позицию занимают родители, во многом зависит социализирующий потенциал семьи, и то, как будет проходить процесс реабилитации ребенка.

С появлением в семье ребенка с ограниченными возможностями у родителей возникает необходимость расширения социальных контактов с различными учреждениями, организациями и службами. Родители должны проявлять соответствующую активность с целью создания необходимых условий для организации полноценного развития и воспитания ребенка. Такая активность позволяет родителям легче пережить депрессивное состояние, вызванное появлением ребенка с ограниченными возможностями здоровья, а также может способствовать своевременности его лечения, воспитания и развития.

Для семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья, характерен ряд специфических проблем. К ним относятся материально-экономические проблемы, поскольку такие семьи располагают весьма скромным достатком, который складывается в большинстве случаев из заработной платы одного из супругов и социальной пенсии ребенка по инвалидности. Мать в этих семьях чаще всего не имеет возможности полноценно работать. Примерно в каждой пятой семье мать не работает из-за того, что не с кем оставить ребенка, а учреждения с дневным пребыванием для детей-инвалидов отсутствуют [Аксенов, 2001: 154]. Также многие авторы выделяют проблемы связанные с получением медицинских и социально-бытовых услуг, а также проблемы, возникающие при организации реабилитации и обучения ребенка. Большинство детей с ограниченными возможностями обучаются в школах-интернатах для обучающихся по адаптированным образовательным программам, или организовывается надомное обучение, но самым оптимальным признается организация инклюзивного образования, то есть включение детей с ОВЗ в образовательный процесс вместе с неимеющими ограничений со здоровьем сверстниками. Не маловажной является проблема низкого уровня информированности семей о деятельности реабилитационных, образовательных учреждений для детей-инвалидов, а также о работе социальных служб. На низком уровне и правовая самостоятельность семьи, имеющей ребенка с ОВЗ. Родители плохо ориентируются

в быстро меняющемся законодательстве, зачастую не знают, на какие льготы они могут рассчитывать.

Комплекс биологических и психологических характеристик семьи ребенка с ограниченными возможностями здоровья, а также социально-средовых факторов, позволяющих в той или иной степени реализовать его потенциальные способности, характеризует реабилитационную активность семьи [Косова, 2008: 24]. По мнению ряда ученых (С. Н. Пузин, А. А. Модестов, З. М. Аминова, С. А. Косова, В. Ю. Альбицкий) реабилитационная активность семьи – это заинтересованность родителей, наличие в семье специального оборудования и вспомогательных средств, владение специальными навыками ухода за детьми. Реабилитационная активность семьи включает в себя активность при осуществлении поиска источников медицинской помощи. Как семья поддерживает регулярные контакты с оздоровительными учреждениями, своевременно, последовательно, тщательно выполняет медицинские рекомендации. Активность педагогических усилий семьи, их направленность на всестороннее развитие ребенка. Речь идет о поиске и реализации компенсаторных возможностей ребенка, самостоятельном овладении необходимыми развивающими и коррекционными методиками. И собственно социальная активность семьи, то есть её настойчивость в поиске источников поддержки как материальной, так и моральной (например, получение поддержки в группах самопомощи) – это стремление семьи разрешать возникающие конфликтные ситуации, выбирать эффективные адаптационные жизненные стратегии, а не пассивную позицию «жертва».

Наше исследование нацелено выяснить, насколько сформирован тот или иной компонент реабилитационной активности семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья.

Методологическая основа исследования обусловлена поставленной целью и проблемным полем социологии медицины. Для оценки и анализа социального портрета семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья был проведен количественный анализ данных анкетного опроса родителей детей с ограниченными возможностями здоровья (N=156) в государственном бюджетном общеобразовательном учреждении Саратовской области «Школы-интернат для обучающихся по адаптированным образовательным программам № 4 г. Саратова», зима 2018 года. В исследовании был использован целевой отбор с применением выборки доступных случаев, так как это вид оказался наиболее уместным и удобным для данного исследования. Анкетирование респондентов проводилось в школе-интернате в период ожидания своего ребенка с занятий и с медицинских процедур.

Половозрастная структура респондентов представлена 79 % женщин и 21 % мужчин, средний возраст которых составил 36–45 лет (47,4 %), 25–35 (39,74 %), 46- 55 (6,41 %).

Большинство опрошенных состоят браке – 60 %, остальные 22 % – в разводе, 15 % не замужем и 3 % – вдова/вдовец. Напряжение, вызванное уходом за ребенком-инвалидом, может вызвать диссонанс между родителями. Их взаимная привязанность может уменьшиться и потенциально привести к разводу или разлуке в качестве конечного результата.

На момент проведения опроса у 49 % был один ребенок, 40 % имели двоих детей, 11 % – многодетные семьи. Преобладающее число семей респондентов, имеют одного ребенка с ограниченными возможностями здоровья, это может указывать на то, что для воспитания таких детей требуется много времени, терпения, физических сил и финансовых затрат. Часто ребенок с ограниченными возможностями может выступать в качестве фактора побуждающего родителей, больше не иметь детей.

Ребенок, обучающийся в школе-интернате у 50 % родителей в возрасте 10–14 лет, у 41 % в возрасте 4–9 лет, у 9 % в возрасте 15–18 лет. Экономическая ситуация в семье ухудшается, поскольку возникают дополнительные расходы на предоставление средств правовой защиты и реабилитации, на специальную домашнюю мебель, на одежду и продукты питания, на специальные игрушки или книги, на специальную технику, такую как инвалидные коляски. Поэтому родители вынуждены прибегать к услугам школ-интернатов, в которых созданы условия для жизни детей с ОВЗ.

Большинство опрошенных родителей имеют среднее профессиональное (41 %), и высшее образование (46,15 %). При этом, если говорить о занятости, то ответы респондентов распределились следующим образом: 29,5 % респондентов ответили, что являются домохозяйками, что закономерно, поскольку забота о ребенке с инвалидностью занимает большую часть времени родителей; 25,6 % опрошенных ответили, что работают в сфере обслуживания, что также может сочетаться с более гибким графиком работы, позволяя заботиться о ребенке-инвалиде. Очевидным является факт того, что большая часть забот в процессе воспитания детей ложится на плечи матерей. Гендерные роли значительно меняются в семьях с детьми-инвалидами. Один из родителей, обычно мать, вынужден дольше оставаться дома, чтобы обеспечить уход за ребенком-инвалидом. Таким образом, мать может работать неполный рабочий день или вообще не работать. Отец остается главным кормильцем семьи. Таким образом, эти семьи поддерживают модель разделения труда в семье, которая характерна для традиционной гендерной модели мужчины-кормильца. Кроме того, более высокие расходы в семье заставляют отца работать больше часов, что сокращает его свободное время и время, проведенное с семьей, что приводит к различным негативным последствиям для всех.

Оценивая свои жилищно-бытовые условия 49 % респондентов отметили, что имеют благоустроенную отдельную квартиру, 22 % – частный дом, 17 % проживают с родителями супруга (супруги) и 12 % снимают жилье.

У 42 респондентов (27 %) ребенок проживает в школе-интернате, объясняя причину, 63 % родителей указывают – «территориальная удаленность от школы –

интерната», 17 % – «нехватка времени для осуществления ухода за ребёнком», 13 % – «недостаток условий для проживания ребенка дома». Среди опрошенных 110 человек (70,5 %) указали, что их ребенок имеет группу инвалидности.

Большинство респондентов оценивают состояние здоровья собственного ребенка на момент опроса как «среднее» – 68 человек (44 %). Ограничения в передвижении имеют 47 % детей (передвигаются на коляске, с помощью опорных средств), остальные 53 % передвигаются самостоятельно (в сопровождении не нуждаются).

На вопрос: «Услугами каких реабилитационных центров Вы пользуетесь помимо услуг, предоставляемых школой-интернатом?» 26 % респондентов пользуются реабилитационными услугами Государственного учреждения здравоохранения Саратовской области «Детский центр медицинской реабилитации», 24 % услугами ГБУ Саратовской области "Областной реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями", 7 % услугами ГБУ Саратовской области "Областная комплексная детско-юношеская спортивно-адаптивная школа "Реабилитация и Физкультура"; 1 % проходят реабилитацию в НИИ им. Турнера (г. Пушкин, Ленинградская область), «Реацентр», 1 % проходят лечение на дому.

На вопрос «Какими реабилитационными услугами Вы пользуетесь?» ответы респондентов распределились следующим образом: 16,7 % прибегают к помощи ЛФК в процессе реабилитации ребенка-инвалида; 17,1 % опрошенных родителей выделили среди реабилитационных услуг медицинский массаж; 13,6 % – отметили медикаментозную терапию; 11,8 % респондентов указали магнитотерапию, и, также, среди наиболее распространенных видов реабилитационных услуг оказался лекарственный электрофорез, к нему прибегают 9,4 % опрошенных. Полученные данные свидетельствуют о том, что отечественной реабилитационной практике зачастую применяются традиционные, иногда, устаревшие методы. Что касается современных и распространенных за рубежом методик, то они используются редко, поскольку существует недостаток в квалифицированных специалистах и сопутствующей технике и технологии.

По данным исследования 27 % не пользуются услугами реабилитационных центров г. Саратова или центров других городов, указав причины следующим образом (в % от числа опрошенных; n = 40): «материальные трудности» – 42 %; «удаленность центра от дома» – 30 %; «трудности в оформлении документов на госпитализацию» – 17 %; «потеря в з/п из-за б/л» – 11 %.

Половина респондентов (50 %) ответивших на вопрос: «Как вы считаете, здоровье Вашего ребенка от кого или от чего зависят?» считают, что здоровье ребенка полностью зависит от активных действий родителей, близких родственников, 41 % от количества материальных средств, 42,3 % респондентов полагают, что здоровье их ребенка полностью зависит от специалистов, оказывающих медицинские услуги, 12,8 % надеяться на "полезные" связи и возлагают надежды на органы власти и

управления в отношении здоровья своих детей 14,1 % , столько же уповают на руководство ЛПУ. Полученные данные говорят о том, что большинство родителей надеются только на себя и врачей.

На вопрос: «Насколько Вы знакомы с законодательной базой РФ по защите прав детей с ограниченными возможностями здоровья?» 47,4 % указали, что знакомы с законодательной базой РФ средне. При этом 66,7 % не владеют информацией относительно реализации в их субъекте Российской Федерации региональной целевой программы по социализации детей с ограниченными возможностями здоровья.

Большинство респондентов (100 человек – 64,1 %) не знают, кто является действующим уполномоченным по правам человека в Саратовской области. 96 человек (61,5 %) не знают, кто является действующим уполномоченным по правам ребенка в Саратовской области. Также необходимо отметить, что 126 человек (80,8 %) не приходилось слушать лекции по правам ребенка.

Из опрошенных 41,3 % считают, что их права и ребенка с ограниченными возможностями здоровья были нарушены бюрократической волокитой процессе получения полагающихся от государства льгот, 24,8 % указали в качестве нарушения их прав обидные замечания и оскорбления, с которыми они сталкивались в процессе общения с представителями государственных структур, ответственных за предоставление льгот.

На вопрос о состоянии компенсационных выплат и льгот в связи с особенностями здоровья ребенка респонденты ответили следующим образом: 33,3 % получают компенсационные выплаты полностью, 52,6 % получают частично и не получают – 11,5 %.

Согласно полученным данным 3,8 % родителей, участвовавших в исследовании считают, что бюрократические преграды в механизме предоставления льгот и получении обещанных прав детям с ограниченными возможностями здоровья преодолимы, 53,8 % считают, что бюрократические преграды «средне» преодолимы, 26,9 % – трудно преодолимы и 10,3 % утверждают, что они непреодолимы.

В вопросе об источниках информации по правозащитному законодательству респондентам предлагалось выбрать несколько вариантов ответов. Информацию о законодательной базе РФ по защите прав детей с ограниченными возможностями здоровья 22 % получают самостоятельно изучая законы, 23 % – через СМИ, остальные респонденты указали, что получают черпают информацию в интернет сообществах, от знакомых, родственников, учителей и врачей.

В рамках исследования особое внимание было уделено вопросу об отношении общества к ребенку с инвалидностью. Респондентам предлагалось оценить отношение окружающих к их ребенку по 5-ти бальной шкале. Большинство опрошенных родителей оценивают отношение к своему ребенку со стороны окружающих как среднее (39,7 %), 33,3 % – как выше среднего, 10,3 % – как положительное, 2,6 % – как отрицательное. Полученные данные свидетельствуют о том, что родители испытывают

тревогу по поводу толерантного отношения окружающих к ним детям с инвалидностью. Это может быть связано с отсутствием общественных инклюзивных пространств позволяющих формировать позитивные отношения к лицам с ограниченными возможностями здоровья.

На вопрос: «О чем мечтает, и какие цели ставит Ваш ребенок относительно своего будущего?» часть родителей ответили, что их ребенок мечтает получить профессию и работать (30 %), иметь семью 28 %, затруднились ответить 27 %. Высокие показатели в отношении неясности для родителей о чем мечтает их ребенок в отношении своего будущего связаны, возможно с низким уровнем поддержки автономии (чрезмерная защита), которую родители готовы предоставить своим детям в процессе определения своих жизненных перспектив.

Сами же родители видят будущее своего ребенка, следующим образом (возможно было дать более одного ответа): «получит среднее специальное образование» считают важным для будущего своего ребенка – 13,7 % опрошенных родителей, «сможет работать по полученной профессии» – 10,4 %, «создаст семью» – 15,8 %, затруднились ответить – 10,9 % респондентов, и не хотят об этом думать, тревожно – 8,7 % родителей.

Большинство родителей (56 %) верят в то, что в будущем их ребенок способен самостоятельно жить, 13 % – считают, что ему нужен контроль, 31 % – затруднились ответить.

Для того, чтобы ребенок смог добиться в жизни благополучного положения, респонденты отмечают такие наиболее важные условия: 32 % считают, что ему необходимо иметь поддержку и любовь семьи, 21 % – должен сам упорно трудиться, 15 % – самому иметь хорошее образование, 32 % – затруднились ответить. 52 % опрошенных знают примеры профессиональной занятости и самореализации лиц с ограниченными возможностями здоровья.

Ответы родителей на вопрос: «На помощь со стороны кого Вы надеетесь после окончания школы?», распределились следующим образом: большинство (38 %) надеются только на самих себя, 19 % – на близких родственников, на государство – 18 %, на социальные службы – 14 %, на знакомства, связи – 11 %.

Респонденты высоко оценивают свою роль в будущей жизни ребенка. 45 % родителей ответили, что «только от меня зависит будущее моего ребенка». При этом, отвечая на вопрос: «Как вы считаете, от кого или от чего зависит будущее Вашего ребенка в период его обучения в школе-интернате?» родители склонны отводить эту роль учителям (44 %).

По данным исследования 72 % опрошенных родителей не владеют информацией о том, какие мероприятия, направленные на социализацию детей с ограниченными возможностями здоровья, организуются в городе, где они проживают, 5 % – считают, что никакие мероприятия не проводятся и только 23 % перечисляют мероприятия, в которых участвовали их семьи, дети. Полученные результаты свидетельствуют о

низком уровне информированности родителей детей с ограниченными возможностями здоровья о проводимых на региональном уровне мероприятиях, направленных на социальную интеграцию детей-инвалидов. Можно сделать вывод, что местные государственные структуры и общественные организации, деятельность которых осуществляется в сфере работы с инвалидами имеют низкие показатели информационной активности.

Согласно полученным результатам 59 % респондентов оценили состояние социализации детей с ограниченными возможностями здоровья в образовательных организациях на территории, где проживают как «среднее».

На вопрос: «Доступно ли, на Ваш взгляд, детям с ограниченными возможностями здоровья качественное образование в образовательных организациях на территории, где Вы проживаете?» мы получили следующие ответы: «доступно – все зависит от желания обучающегося получать его» – 24 %, «доступно, но за деньги родителей (репетиторы, платные курсы, кружки, факультативы)» – 15 %, «не доступно» – 13 %, «затрудняюсь ответить» – 48 %.

95 % опрошенных не смогли ответить на вопрос: «В каких образовательных организациях на территории, где Вы проживаете, Ваш ребенок может получить качественное образование в будущем?»

Большинство респондентов (56 %) затруднились ответить, освещаются ли в СМИ Вашего города мероприятия, проводимые в рамках профориентационной работы с детьми с ограниченными возможностями здоровья, 4 % ответили «да, достаточно часто», 32 % – «да, но очень редко», 8 % ответили «нет».

Семья является социальной средой, в которой развивается ребенок. Несмотря на все усилия, которые прилагает государство, медицинские, социальные работники и другие специалисты при пассивном отношении семьи к проблемам ребенка социальная реабилитация будет проходить неэффективно.

Результаты анкетирования, направленного на анализ социальной активности семей продемонстрировали, что большинству родителей приходилось вносить изменения в свою социальную жизнь и они выражали высокий уровень разочарования и неудовлетворенности, многие стараются поддерживать свою повседневную жизнь. Большинство из них выразили потребность в твердой вере в ребенка и в его будущее, в оптимистический взгляд, реалистичный взгляд и принятие инвалидности.

Семьи с низкой реабилитационной активностью занимают позицию «жертвы», процесс реабилитации протекает медленно, с большими перерывами, характерно оттягивание ответственных действий: Данные семьи способны справиться с задачами реабилитации только при условии поддержки и сотрудничестве реабилитации.

Исходя из выше сказанного, делаем вывод, что определяющим фактором успешного решения проблем, связанных с воспитанием ребенка с ОВЗ выступает реабилитационная активность его семьи. Все меры государства, направленные на решение данной проблемы и усилия самого ребенка будут малоэффективными, если

ближайшее его окружение будет равнодушно относиться, игнорировать его проблемы. Именно на семье лежит первостепенная роль в воспитании, обучении и развитии ребенка

Исследование показало, что родители детей с ограниченными возможностями здоровья возлагают ответственность за здоровье своих детей на себя, при этом не проявляют активности в использовании инновационных методов реабилитации лиц с инвалидностью, довольствуясь традиционными процедурами реабилитации. Большинство родителей знакомы с законодательство о защите прав детей с ограниченными возможностями здоровья посредственно и не имеют представления о региональных законодательных актах. Компенсационные выплаты и льготы больше половины опрошенных либо получают не полностью, либо совсем не получают, что обусловлено, по мнению многих бюрократической волокитой при оформлении и получении льгот. Информацию о законодательстве по защите своих прав и прав своих детей родители ищут самостоятельно в СМИ и в Интернете.

Большинство родителей оценивает отношение к своим детям инвалидам со стороны окружающих как среднее, что обусловлено низким уровнем толерантности в обществе к инвалидам и отсутствием широкомасштабных инклюзивных программ в образовательных учреждениях как в области, так и в целом по стране. При этом сами родители связывают будущее и жизненные перспективы своих детей с ограниченными возможностями здоровья непосредственно с собственной поддержкой. Многие не имеют представления о том, чего же в действительности хотят достичь их дет, в чем они видят свое будущее благополучие. В основе благополучного существования по их мнению лежат упорный труд и опора только на самих себя. Относительно программ социальной интеграции, проводимых государством в отношении лиц с ограниченными возможностями здоровья большинство родителей не обладает никакой информацией.

### **Библиографический список**

*Аксенова Л. И.* Социальная педагогика в специальном образовании: Учеб. пособие для студ. сред. пед. учеб. заведений. Москва: Издательский центр «Академия», 2001. 192 с.

*Косова С. А.* Роль семьи в реабилитации детей с хронической патологией (комплексное клинико-социальное исследование по материалам Республики Хакасия): диссертация . кандидата медицинских наук : 14.00.33 / Косова Светлана Алексеевна; [Место защиты: Научно-исследовательский институт педиатрии Научного центра здоровья детей РАМН]. Москва, 2008. 133 с.

*Тайгунова Н. Х.* Инновационные технологии, используемые при работе в условиях реабилитационного центра для детей и подростков с ограниченными возможностями // Социальное обслуживание. 2017. № 1. С. 97.