

УДК 364.016

ПОВЫШЕНИЕ СОЦИАЛЬНОГО БЛАГОПОЛУЧИЯ СЕМЬИ, ВОСПИТЫВАЮЩЕЙ РЕБЕНКА С ИНВАЛИДНОСТЬЮ, КАК ПРИОРИТЕТ РАБОТЫ УЧРЕЖДЕНИЙ СОЦИАЛЬНОГО ОБСЛУЖИВАНИЯ НАСЕЛЕНИЯ

Желаева Надежда Михайловна

Аннотация: в статье рассматриваются определение и индикаторы понятия «социальное благополучие» применительно к семье, воспитывающей ребенка с инвалидностью. Обозначены факторы, негативно влияющие на социальное самочувствие семей с ребенком-инвалидом. Описаны меры, которые предпринимает Правительство Российской Федерации для повышения качества жизни людей с инвалидностью и их семей. Приведен пример практической деятельности Санкт-Петербургского государственного бюджетного учреждения «Центр социальной реабилитации инвалидов и детей-инвалидов Приморского района Санкт-Петербурга» (далее – Центр), направленной на повышение социального благополучия семей, воспитывающих детей с инвалидностью.

Ключевые слова: семья с ребенком-инвалидом, социальное благополучие, социальное самочувствие, повышение качества жизни инвалидов, социальные услуги.

IMPROVING THE SOCIAL WELFARE OF FAMILIES RAISING CHILDREN WITH DISABILITIES AS A PRIORITY OF WORK OF THE SOCIAL SERVICE ORGANIZATIONS

Zhelaeva Nadezhda

Annotation. In the article discusses the definition and indicators of the concept of «social well-being» as applied to a family raising a child with disabilities. The factors that negatively affect the social well-being of families with a disabled child are indicated. Measures taken by the Government of the Russian Federation to improve the quality of life of persons with disabilities and their families are described. An example of practical activities of the St. Petersburg State Budgetary Institution «Center for Social Rehabilitation of Disabled Persons and Disabled Children of the Primorsky District of

St. Petersburg» (hereinafter referred to as CSRIDI) aimed at improving the social well-being of families raising children with disabilities is given.

Keywords. Family with a disabled child, social welfare, social well-being, the risk of rejection of children with disabilities, social services.

Разработкой социальных показателей и индикаторов в российской социологии семьи занимались М. С. Мацковский, А. Г. Харчев, В. А. Ядов, Т. А. Гурко [6]. В качестве одного из важных индикаторов семейной микросреды социологи выделяют социальное самочувствие. Этот индикатор зависит от занятости членов семьи, количественных и качественных характеристик сферы обслуживания, доступности детских учреждений, особенностей культурных учреждений, спортивных сооружений, учреждений здравоохранения.

По мнению И. В. Щекиной, показателями благополучной семьи являются: стабильный социальный статус, экономическая независимость, здоровье и образ жизни членов семьи, сплоченность, хорошее социальное самочувствие, успешные и здоровые дети, наличие положительных семейных традиций [9]. Д. А. Бистаякина считает, что благополучие семьи, воспитывающей ребенка-инвалида, находится в прямой зависимости от материального дохода и конкретных мер государственной социальной политики [3]. Но некоторые исследователи полагают, что для обеспечения субъективного социального самочувствия данной категории семей в первую очередь необходимо своевременное оказание им компетентной помощи в вопросах воспитания, принятия особого ребенка и взаимодействия с ним [2].

Российское общество заинтересовано в повышении самостоятельности семьи, воспитывающей ребенка-инвалида, формировании стратегии самообеспечения жизненных потребностей. У такого подхода есть значительные ограничения. Объективные обстоятельства жизни подобных семей характеризуются недостаточными возможностями для осуществления автономии. Об этом свидетельствует значительная востребованность получателями социальных услуг, которые имеют в составе семьи ребенка-инвалида, квалифицированной помощи по оздоровлению и реабилитации. Это имеет существенное значение в обеспечении уровня жизни [4].

Родители предъявляют завышенные требования к физическим и умственным способностям ребенка с инвалидностью. Это продиктовано

тем, что современное общество устанавливает семье завышенную «планку» показателей успешности. Семья сосредоточена на приобретении ребенком различных знаний и умений, порой ущемляя право на положительные эмоции и радость от семейного общения. Это ведет к увеличению стресса как у родителей, так и у детей.

Социальное благополучие семьи с ребенком-инвалидом складывается из трех составляющих: внутреннего состояния (здоровье и настроение членов семьи, испытываемые положительные или отрицательные эмоции); оценки социально-экономических условий, естественно влияющих на жизнедеятельность; рецепции самой семьей перспектив положения, в котором она оказалась [5].

Исследования в разных субъектах Российской Федерации показывают, что инвалидность ребенка является сильным стрессом для всей семьи, который увеличивает возможность распада брака, ухудшает уровень социального благополучия [8]. Один из родителей, воспитывающих ребенка-инвалида, часто не трудоустроен, поскольку на него ложится основная нагрузка по уходу за ребенком.

Интенсивность переживаний родителей зависит от степени тяжести дефекта у ребенка, эмоциональная напряженность влияет на их личностные качества. Неясность перспектив реабилитации ребенка, неудовлетворенность его развитием приводят к ощущению беспомощности [8]. Родители пребывают в состоянии хронического стресса, что способствует развитию эмоциональной усталости, нарастанию психической и физической напряженности, постепенному формированию синдрома эмоционального выгорания. Как следствие – оскудение форм совместной деятельности с ребенком, отстранение от рутинных обязанностей, снижение эмоционального вовлечения в совместную деятельность [1].

Часто семьи, даже материально благополучные, перекладывают некоторые обязанности на плечи наемных помощников или учреждений (детский сад, няни, школа). Родители перестают быть способными влиять на своих детей, обесценивая функцию передачи родительского опыта [7].

Некоторые родители уверены в том, что их жизнь принадлежит больному ребенку. Оставляют свои интересы, работу, круг общения и все свои силы, энергию переключают на постоянный уход, заботы о ребенке, стараясь облегчить его жизнь, уберечь от тяжелых проблем. В итоге ребенок становится полностью зависимым от родителей, для каждого из них теряется возможность собственной реализации во внешнем мире.

У родителей детей-инвалидов возникают страхи за будущее ребенка, появляется гнев на своих здоровых детей, которые тоже имеют право на заботу и внимание. Такие родители страдают от одиночества и несправедливости судьбы к ним. Многие из них уже настолько погружены в быт и заботы, что не имеют времени и сил для выявления собственных проблем, а тем более для их решения.

Если подытожить все трудности, с которыми сталкиваются семьи, воспитывающие детей с инвалидностью, можно выделить следующие группы проблем:

- Психологические проблемы. Связаны с переживаниями, тревогой, непониманием со стороны родственников и общества, напряженными взаимоотношениями в семье, непринятием детей.

- Проблемы медицинского характера. Это трудности с получением информации о заболевании ребенка, овладением навыками выполнения медицинских рекомендаций, получением лекарств, путевок в санатории и пр.

- Проблема социально-бытовой адаптации детей-инвалидов к условиям жизни в обществе. Освоение навыков самостоятельности: самообслуживания, передвижения, в том числе общественным транспортом, организации досуга и игровой деятельности, приобретения и овладения техническими средствами реабилитации.

- Экономические проблемы. Уровень материальной обеспеченности оказывается ниже, чем в семьях со здоровыми детьми, из-за вынужденного отсутствия работы у родителя или смены работы, оформления сокращенного рабочего дня, больничных листов, затрат на приобретение медикаментов, специального оборудования и пр.

- Проблема образования. Заключается в трудностях, связанных с подготовкой ребенка к школе, и сложностях в его обучении, получении профессии и трудоустройстве.

- Социально-профессиональные проблемы семьи. Связаны со сложностями в повышении уровня образования родителей, с отказом от профессиональных амбиций.

- Проблема формирования негативного общественного мнения. У родителей и ребенка-инвалида появляется чувство неполноценности, не позволяющее им эффективно взаимодействовать с социальной средой.

Со многими из данных проблем семья не может справиться самостоятельно и нуждается в постоянной социальной защите, помощи и поддержке.

В докладе об инвалидности Всемирной организации здравоохранения указывается, что в мире более миллиарда человек живут с какой-либо формой инвалидности – это 15% населения Земли. Отмечается, что в мире насчитывается около 95 млн (5,1%) детей с инвалидностью, а 13 млн (0,7%) детей имеют тяжелые формы инвалидности¹.

По состоянию на 1 августа 2021 года в Российской Федерации насчитывалось 11,5 млн граждан с инвалидностью – это около 7,9% общей численности населения страны, из них 721,8 тыс. – дети-инвалиды (2,3% общей численности детского населения)².

Данная статистика показывает, что проблема повышения социального благополучия семей с детьми-инвалидами актуальна для огромного количества семей как в Российской Федерации, так и во всем мире.

Не зря целью Концепции развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, на период до 2025 года (далее – Концепция)² является повышение качества жизни инвалидов путем обеспечения доступности для них эффективных и качественных реабилитационных (абилитационных) услуг в различных сферах деятельности, создание необходимых условий для их инклюзии, социальной адаптации и максимально возможной интеграции во все сферы жизни общества.

Для решения задачи по увеличению степени вовлеченности инвалидов во все аспекты общественной жизни, в том числе в функционирование системы комплексной реабилитации и абилитации, предлагается активное привлечение членов их семей к реабилитационному (абилитационному) процессу, оказание им всесторонней организационной и информационной поддержки.

¹ Всемирный доклад об инвалидности. Всемирная организация здравоохранения, 2011 г. URL: <https://extranet.who.int/agefriendlyworld/wp-content/uploads/2014/06/WHO-World-Report-on-Disability-Russian.pdf> (дата обращения: 20.03.2025).

² Распоряжение Правительства РФ от 18.12.2021 N 3711-р «Об утверждении Концепции развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, на период до 2025 года» URL: <http://static.government.ru/media/files/xjgGMUIASodvh3c8R4hAqxEEDgtFdM2g.pdf> (дата обращения: 20.03.2025).

При реализации Концепции уделяется внимание:

- развитию технологий сопровождения семей с детьми-инвалидами, направленных на сохранение детей в семьях, включая ведение семей, в которых родился ребенок-инвалид, с целью профилактики отказов от детей;
- развитию служб поддерживающей помощи;
- организации продленного дня (с присмотром и уходом) в общеобразовательных организациях, дневного пребывания в организациях социального обслуживания;
- активному включению семей, воспитывающих детей-инвалидов, в реабилитационный (абилитационный) процесс.

В Санкт-Петербурге создана сеть учреждений социального обслуживания семей и детей, в том числе с целью содействия функционированию семьи, семейному воспитанию и социализации детей. Социальные услуги оказываются семьям, имеющим детей-инвалидов, находящимся в социально опасном положении. В 2023 году 8 198 семей с детьми-инвалидами получали социальные услуги в учреждениях социального обслуживания населения.³

На базе Центра работают отделения, которые предоставляют социальные услуги семьям, воспитывающим детей-инвалидов. Одним из отделений, оказывающих комплексную социальную помощь детям с инвалидностью и их семьям, является отделение дневного пребывания для детей-инвалидов (далее – Отделение).

Отделение предоставляет услуги в полустационарной форме свыше четырех часов. Родители имеют возможность оставить ребенка в группе дневного пребывания на 8 часов под присмотром воспитателя. Ребенку предоставляются питание, отдых, дневной сон, проводятся развивающие и коррекционные занятия.

Семьи, обращающиеся в Отделение, испытывают те же трудности, которые описаны выше. Частый запрос, который родители не всегда решаются озвучить, – желание отдохнуть от ребенка, заняться собственной жизнью. Это свидетельствует о высокой степени

³ Аналитические материалы Комитета по социальной политике Санкт-Петербурга, Городского информационно-методического центра «Семья» о положении детей и семей, имеющих детей, в Санкт-Петербурге (по годам с 2019 по 2025). Раздел 9. Профилактика семейного неблагополучия, социального сиротства и жестокого обращения с детьми. URL: <http://www.homekid.ru/2019-2025.html> (дата обращения: 20.03.2025).

эмоционального выгорания членов семьи, неспособности влиять на детей, невозможности организовать свои повседневные дела.

Именно поэтому предоставление социальных услуг ребенку-инвалиду связано не только с проведением реабилитационных мероприятий, касающихся его физических и психических особенностей, но и с обучением родителей взаимодействию с ребенком, улучшением микроклимата в семье, помощью в решении образовательных, экономических, медицинских, профессиональных и других проблем. Это помогает максимально интегрировать семью во все сферы жизни общества. Только повысив благополучие семьи во всех сферах жизни, можно говорить о сохранении детей в семьях и отсутствии риска отказов от детей с инвалидностью.

Работа с семьей в Отделении ведется в нескольких направлениях:

- Консультирование членов семей по юридическим, педагогическим, психологическим вопросам. Помощь в решении трудных жизненных ситуаций. Направление и сопровождение в организации, которые могут помочь решению проблемы. Составление социального маршрута.

- Педагогическая и психологическая коррекция. Воздействие, направленное на преодоление негативных поведенческих аспектов, трудностей в сфере межличностных отношений (семейных, детско-родительских, общественных). Выстраивание и организация развивающей и воспитательной среды с вовлечением ближайшего окружения членов семьи. Адаптация ребенка и семьи к социальному окружению. Формирование психологических компетенций, способствующих успешной социальной адаптации.

- Включение семьи в социокультурную деятельность. Позволяет приобрести опыт совместных переживаний, укрепить детско-родительские отношения, развить адекватное восприятие и понимание своего ребенка.

Многие родители за период пребывания ребенка в Отделении находят работу, успевают решить материальные проблемы, вопросы, связанные с состоянием своего здоровья, оформлением документов для определения детей в учреждения образования, здравоохранения, культуры, спорта, санатории, расширяют свой круг общения и получают поддержку от других семей, оказавшихся в подобной ситуации.

В поведении детей в результате также проявляются личные достижения:

- повышение уровня самостоятельности, возникновение желания действовать, активизация жизненной позиции, стремление к самоконтролю;
- интерес к участию в общественной деятельности, осознание дружбы с другими детьми;
- стремление к творческой деятельности;
- снижение страха, негативных переживаний.

В результате проводимых мероприятий снижается тревожность у детей и членов семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью. Укрепляются детско-родительские и семейные отношения, повышаются компетентность и социальная активность родителей.

Педагогами Центра разработаны программы, направленные на развитие творческих, интеллектуальных, коммуникативных, двигательных умений детей, навыков самообслуживания. Любая из этих программ предполагает проведение первичной и итоговой диагностики проблемы, с которой сталкивается ребенок. На основании итоговой диагностики можно говорить об эффективности проведенной работы. Семья ребенка обязательно участвует в коррекционном процессе.

Хорошие результаты по повышению уровня социальных компетенций показывает программа дополнительного образования «Альтернативная коммуникация», которая способствует успешной адаптации и дальнейшей социализации детей с нарушением интеллекта. Ее целью является развитие навыков общения, расширение жизненного опыта и повседневных социальных контактов в доступных для ребенка пределах.

Сопровождение детей по программе «Альтернативная коммуникация» осуществляется в несколько этапов:

- На подготовительном этапе проводится обследование детей, уточняется вид речевых нарушений, формируется база данных о состоянии здоровья и резервных возможностях организма, сохранных функциях.
- На коррекционном этапе решаются задачи по выработке навыков, необходимых для формирования коммуникативной деятельности. Развиваются коммуникативные способности для последующей социализации и адаптации, создается специальная среда для стимулирования речи. На этом этапе используется ряд упражнений на формирование внимания, восприятия, оптико-пространственных представлений, наглядно-действенного мышления, являющихся базой для общения.

- На заключительном этапе после проведенной коррекционной работы осуществляется диагностика коммуникативных способностей. Для выявления динамики развития у детей с умеренной и тяжелой умственной отсталостью используется методика «Карта наблюдений» (оценка сенсорно-перцептивной сферы, восприятия цвета, формы и величины, ориентации в пространстве, внимания, памяти, мышления, понимания и чистоты речи, лексики и др.) [5].

В процессе таких занятий у детей повышается речевая активность, они становятся открытыми для общения, получается решить проблемы с обучением, развитием, воспитанием. Устанавливается эмоциональный контакт с семьей, снижается напряжение, развиваются предпосылки для позитивного общения, осуществляется коррекция восприятия, внимания, памяти через использование игровых приемов. Формируется правильное эмоциональное состояние.

Сопровождение детей с тяжелыми нарушениями речи позволяет улучшить их социальную адаптацию, предоставить возможность для дальнейшего развития и компенсации нарушений.

О положительных результатах работы Отделения свидетельствуют повторные запросы от родителей детей-инвалидов на социальную помощь (рис. 1), поскольку они отмечают произошедшие позитивные изменения, учатся принимать своих детей, видеть их достижения, получают полезный и важный опыт социализации, который им жизненно необходимо поддерживать.

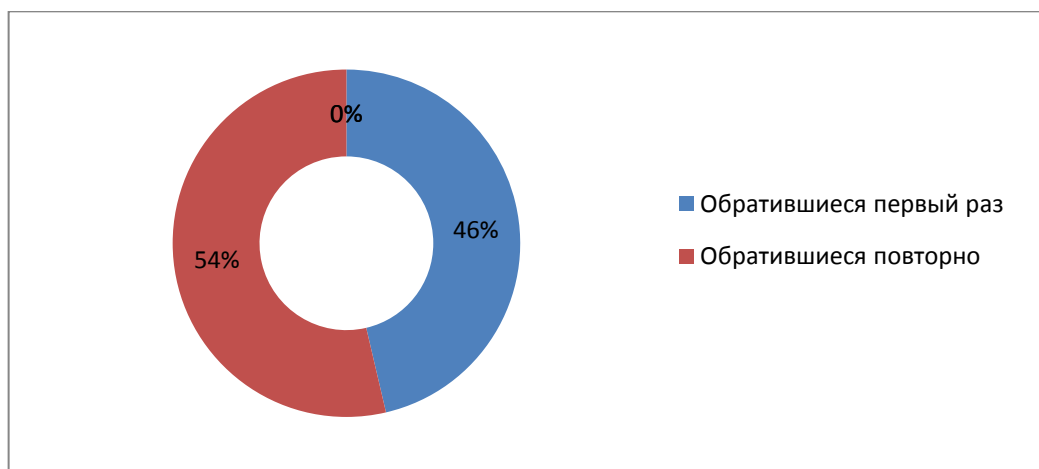


Рисунок 1. Количество получателей социальных услуг в 2025 году

Семьи, нуждающиеся в компетентной помощи, при сотрудничестве с Центром способны повысить уровень своего социального благополучия, улучшить свое социальное самочувствие.

Центр предоставляет родителям детей-инвалидов возможность высвободить свое время. В то время, когда ребенок-инвалид находится в группе Отделения под присмотром воспитателей, родители могут заняться трудоустройством, самообразованием, лечением и прочими необходимыми делами. Родители могут получить консультации специалистов Центра (юриста, психолога, специалиста по социальной работе, дефектолога и др.) в трудной жизненной ситуации. Мероприятия и занятия, проводимые специалистами с ребенком и членами его семьи, способствуют формированию умений, навыков и компетенций, позволяющих успешнее справляться с различными проблемами.

Литература

1. Алиева Н.Ф., Кошелюк 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 : сб. науч. тр. VI Междунар. соц.-пед. чтений им. Б. И. Лившица : в 2 ч. / Урал. гос. пед. ун-т. Екатеринбург, 2014. С. 7–12.
2. Баранова Т. Ф. Социальная защита семьи как основа социальной безопасности ребенка-инвалида // Наука. Образование. Личность. 2014. № 2. С. 74–78.
3. Бистяйкина Д. А., Лебедева А. В. Влияние роста численности детей-инвалидов на меры социальной поддержки в современной России // Развитие современной науки: теоретические и прикладные аспекты. 2016. № 4. С. 188–190.
4. Глухова М. Ф. Организационно-структурные изменения компонентов социальной поддержки семьи // Вестник Нижегородского университета им. Н. И. Лобачевского. Социальные науки. 2015. № 4 (40). С. 67–72.
5. Зинкевич-Евстигнеева Т. Д., Нисневич Л. А. Как помочь «особому» ребенку. Книга для педагогов и родителей. 3-е издание. СПб.: ДЕТСТВО-ПРЕСС, 2001. 128 с.
6. Курникова М. В. Социальное самочувствие семьи с ребенком-инвалидом : определение, критерии и индикаторы оценки (теоретическое

обоснование проблемы) // Вестник ПНИПУ. Социально-экономические науки. 2018. № 4. С. 120–126.

7. Саралиева З. Х. Субинститут родительства в современных семейных системах // Вестник Нижегородского государственного университета им. Н. И. Лобачевского. 2014, № 2 (34). С. 118–123.

8. Шебанец Е. Ю. Объективные факторы субъективного благополучия матери, имеющей ребенка-инвалида (с диагнозом ДЦП) // Вестник Адыгейского государственного университета. Серия 3: Педагогика и психология. 2011. № 1. С. 1–6

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