

УДК 316

DOI 10.23683/2227-8656.2017.4.8



**СОЦИОКУЛЬТУРНЫЙ МИР
РОССИЙСКОЙ
СЕМЬИ
С ДЕТЬМИ-ИНВАЛИДАМИ:
ЧТО МЫ ЗНАЕМ О НЕМ
И ПОЧЕМУ ЭТО ВАЖНО
ЗНАТЬ?**

**SOCIAL AND CULTURAL
WORLD OF THE RUSSIAN
FAMILY WITH DISABLED
CHILDREN: WHAT DO WE
KNOW ABOUT IT AND WHY
IS IT IMPORTANT
TO KNOW?**

Верещагина Анна Владимировна

Доктор социологических наук, профессор,
Институт социологии и регионоведения
Южного федерального университета,
г. Ростов-на-Дону,
e-mail: anrietta25@mail.ru

Anna V. Vereshchagina

Doctor of Social Sciences, Professor,
Institute of Sociology and Regional Studies,
Southern Federal University,
Rostov-on-Don,
e-mail: anrietta25@mail.ru

Степанов Олег Васильевич

Доктор социологических наук, профессор,
директор Донского педагогического
колледжа,
г. Ростов-на-Дону,
e-mail: oleg19.53@yandex.ru

Oleg V. Stepanov

Doctor of Sociological Sciences,
Professor, Director,
Don Pedagogical College,
Rostov-on-Don,
e-mail: oleg19.53@yandex.ru

Мир современной семьи многолик. В нем происходят динамичные изменения, появляются и распространяются различные формы семейно-брачных отношений, различные стили семейной жизни и типы семей. Но всегда был, есть и, к сожалению, будет и дальше существовать такой тип семьи, как семья с детьми-инвалидами, так как в обществе на

The world of modern family has many faces. Dynamic changes occur, various forms of family-marriage relations, various styles of family life and types of families appear and spread. But there has always been, exist and unfortunately, will continue to exist the type of family with disabled children, because in the society at each stage of its development

каждом из этапов его развития рождались дети с различными отклонениями в здоровье. В современном обществе, в том числе российском, динамика рождений таких детей значительно возросла, что объясняется многими факторами, связанными с экономическими, экологическими, медицинскими, духовно-нравственными, поведенческими и иными аспектами человеческой жизнедеятельности. Вместе с тем условия для эффективной интеграции таких семей и их детей в социокультурное пространство общества в России не созданы, чему причинами являются не только факт самоустранения государства от проблем семьи и детей, от эффективной социальной политики в целом, но и исторически сложившаяся культура «закрытости» общества для тех, кто не подходит под социальные стандарты, в том числе в области здоровья. Замыкаясь на собственном социокультурном мире, семья с детьми-инвалидами остается в нем наедине со своими проблемами, а дети в ней становятся «изгоями». Что мы знаем о проблемах семьи с детьми-инвалидами? Что мы знаем о ее социокультурном мире? И почему обществу важно знать об этом? На эти вопросы авторы представленной статьи попытались дать свои ответы.

Ключевые слова: семья, дети, детство, дети-инвалиды, семья с детьми-инвалидами, социокультурный мир семьи.

children were born with various disabilities in health. In modern society, including Russia, the dynamics of births of such children has increased significantly, which is explained by many factors related to economic, environmental, medical, spiritual, moral, behavioral and other aspects of human life. At the same time, the conditions for the effective integration of such families and their children into social and cultural space of the society in Russia have not been created due not only to the fact of the state's removal from the problems of the family and children, from the effective social policy in general, but also the historically developed culture of "Closed" society for those who do not fit the social standards, including in the field of health. A family with disabled children remains alone with the problems, and the children become "outcasts".

What do we know about the problems of families with disabled children? What do we know about its social and cultural world? And why is it important for the society to know about it? The authors of the article try to give their answers to these questions.

Keywords: family, children, childhood, disabled children, family with disabled children, social and cultural world of a family.

Введение

Развитие общества, его жизнеспособность и будущее всецело зависят от условий и факторов воспроизводства его человеческого и социокультурного потенциала, и дети в этой системе воспроизводства занимают ключевые позиции. Соответственно, от условий и тенденций их социализации, социокультурной адаптации и успешности реализации субъектности зависят характер социокультурной динамики и перспективы общественного развития. Важнейшим фактором в системе обеспечивающих процессы воспроизводства и социокультурной динамики общества факторов является здоровье детей, основу которого составляет благополучное детство как «социальный феномен, характеризующий процесс становления и взросления личности с позиций созда-

ния всех необходимых условий для формирования ее физического и духовного здоровья» [1].

Детство оставляет в каждом человеке свой особый, неизгладимый след, направляющий по жизненному пути от начала до самого конца, определяя и жизненный успех, и жизненные неудачи. «Все мы родом из детства», и от того, каким оно было – радостным, счастливым, наполненным любовью со стороны родных и близких или, наоборот, полным тоски и одиночества, грусти и невнимания со стороны родных и близких, лишений в реализации жизненно важных потребностей и интересов, зависят будущее человека, его мировоззрение, отношение к миру, к своей жизни, к обществу и, соответственно, будущее самого общества.

Легко любить здоровых, дееспособных, улыбающихся и благополучных детей, хотя и они зачастую лишены родительской теплоты и заботы в силу различных обстоятельств, определяемых особенностями жизненного мира каждой семьи и родительской культуры. Легко ли любить детей-инвалидов, или, как принято говорить сегодня с позиций гуманистического подхода, детей с ограниченными возможностями здоровья? Может, и нелегко, но именно они нуждаются в любви, заботе, понимании и принятии родителями, ближайшим окружением и обществом в целом в большей степени, чем кто бы то ни было. Мир этих детей уникален и во многом непонятен окружающему их здоровому обществу. Но при желании понять его и принять можно, как и помочь им почувствовать себя нужными, принятыми, понятыми и полноценно включенными в социокультурный мир, в который по независящим от них причинам они пришли в «ограниченном» состоянии.

Безусловно, самая главная роль в благополучной адаптации детей-инвалидов в обществе, в формировании их жизненного мира и пространства как пространства позитивного восприятия окружающей реальности отводится семье, без которой, какими бы современными и совершенными условиями ни были окружены такие дети в специализированных учреждениях, формирование их счастливого жизненного мира невозможно.

Мир каждой семьи является социокультурно уникальным, поскольку складывается из множества микрочастиц повседневного взаимодействия на уровне обмена эмоциями, взглядами, интонациями, глубинными, заложенными на уровне непознанного и неосознанного, чувствами, знаниями, умениями, производными от мира культуры, в семье обретающего форму целостной реальности как проявления ин-

дивидуальной внутренней культуры каждого члена семьи и культуры общества, в пространстве которой семья существует.

Таким образом, в каждой семье складывается уникальная социокультурная реальность, социокультурный мир, в котором рождается, социально и культурно формируется и развивается личность. Этот мир играет принципиально важную и априори определяющую в жизни любого человека роль. Для детей-инвалидов этот мир зачастую становится единственным, в котором их понимают и принимают. И хотя такая ситуация не может рассматриваться как нормальная, так как общество не должно оставаться равнодушным к судьбе и так обделенных судьбой (здоровьем) детей, мы решили обратиться именно к социокультурному миру семьи как самому важному миру в жизни детей с ограниченными возможностями здоровья, поскольку без этого мира семьи другой мир как счастливый и открытый для жизнедеятельности может для них так и остаться закрытым.

Семья для детей-инвалидов становится не только проводником в жизни (эту функцию семья выполняет на экзистенциальном уровне для всех детей), но и самым главным и постоянным посредником, связующим звеном между обществом с его социокультурными миром и ребенком с его особым восприятием этого мира и собственным уникальным и порой очень талантливым (вспомним Бетховена, Гомера, Байрона, Эдисона, Рузвельта и др.) внутренним миром.

Семья с детьми-инвалидами в России: социокультурная характеристика и проблемы социальной адаптации

Число детей-инвалидов, по оценкам учёных, с каждым годом становится все выше и выше, если в 1990 г. на учете в органах социальной защиты состояло 151 тыс. таких детей, то в настоящее время их насчитывается уже около одного миллиона, и с каждым годом эта цифра увеличивается, как и число так называемых особых детей с психическими и психоневрологическими нарушениями (детский церебральный паралич, аутизм, синдром Дауна и др.) [2]. Факторов, которые обуславливают такую ситуацию, много – от низкого уровня развития медицины в стране и ее финансирования, высокой заболеваемости родителей и детей до роста бедности в стране и плохой экологической ситуации. К детям-инвалидам относят детей, жизнедеятельность которых значительно ограничена вследствие нарушения роста и развития, способностей к самостоятельному обучению, труду, передвижению, самообслуживанию и самоконтролю, что способствует их дезадаптации в социальной среде [2].

Семье с детьми-инвалидами приходится очень непросто в современной российской реальности, так как уровень ее материальной обеспеченности, как отмечают специалисты, оказывается ниже, чем в семьях со здоровыми детьми, что связано с «вынужденным неучастием матерей в общественном производстве, оформлением сокращенного рабочего дня, сменой работы, нередко с потерей заработной платы» [3, с. 3]. Более того, рождение ребенка-инвалида в семье зачастую провоцирует уход отца из семьи, что, во-первых, увеличивает объем ответственности и необходимой реабилитационной работы для матери, которая остается наедине со своими проблемами, а, во-вторых, ограничивает и без того ограниченный проблемами со здоровьем социокультурный мир ребенка в семье миром матери.

Иными словами, снижается адаптивный потенциал такой неполной семьи во всех его аспектах: экономическом, социализационном, эмоциональном, деятельностном, гендерном, социокультурном и т.д. Да, для детей-инвалидов в обществе существуют реабилитационные центры, в которых оказывается различного рода помощь детям и их родителям, но, во-первых, этой помощи в России явно недостаточно для увеличивающегося количества детей-инвалидов, а, во-вторых, самым важным реабилитационным пространством для детей-инвалидов является семья, а потому так важно, чтобы именно она была потенциально сильна как агент социализации, социокультурной адаптации и реабилитации детей-инвалидов.

Социокультурный мир семьи, в которой есть ребенок-инвалид, значительно отличается от социокультурного мира семьи со здоровыми детьми, поскольку в ней система взаимодействий и концентрации энергии (воспитательной, эмоциональной, духовной, физической и т.д.) выстраивается вокруг ребенка, эпицентром которой он является, нуждаясь в постоянной заботе и внимании со стороны родителей в течение длительного периода времени, а порой и на протяжении всей жизни. Вся система жизненных траекторий и планов такой семьи с момента перехода ее в статус «семья с ребенком-инвалидом» подчиняется траектории развития ребенка с его нуждами и потребностями, реабилитационным целям. Как уже отмечалось, в процессе адаптации к создавшимся условиям семейной реальности у родителей может произойти смена работы или графика трудовой деятельности, а также места жительства. Жизнь семьи всегда меняется с рождением ребенка, так как происходит смена приоритетов, но для семьи с детьми-инвалидами это связано, как правило, с долговременными тенденция-

ми, кардинальными переменами и многочисленными трудностями адаптационного характера.

Для оценки эффективности социальной адаптации семей с детьми-инвалидами традиционно используемые в социологии критерии не совсем подходят, так как одним из них является способность обеспечить психическое и физическое здоровье членов семьи [4, с. 76]. Если исходить из того, что успешная социальная адаптация семьи представляет собой эффективную реализацию семьей своих основных социальных функций, то для семьи с детьми-инвалидами ее эффективность, безусловно, связана с благополучной адаптацией и реабилитацией таких детей в семье и в обществе, а также целостностью самой семьи, которая ввиду непростой семейной жизни находится в зоне риска разрушения.

Очень многое зависит от социокультурной характеристики самой семьи, уровня ее культуры, образования членов семьи, их интересов и ценностей, организации бытовой и досуговой деятельности, круга общения и эмоциональной привязанности в семейном кругу. Семья с высоким уровнем культуры способна создать благополучный психологический, эмоциональный и культурный климат для воспитания ребенка с ограниченными возможностями здоровья и тем самым снизить риски негативного восприятия с его стороны реальности, в которой он не может быть «как все дети». Если социокультурный мир семьи является ограниченным, не содержит в себе духовных ценностей и потребностей, широкого и общего круга интересов, объединяющей семью досуговой деятельности и в ней царит неблагополучный, нездоровый эмоционально-психологический климат, то нездоровый ребенок в этой семье обречен остаться таковым, так как морально нездоровые семьи губят даже физически здоровых детей.

Далеко не каждая семья оказывается готова к такому испытанию, как воспитание ребенка-инвалида, а потому таким семьям обязательно должна оказываться квалифицированная и разносторонняя помощь консультативного, информационного, методического и иного характера для эффективной социокультурной реабилитации ребенка, который только совместно с родителями и другими членами семьи способен преодолеть синдром «ущербного» ребенка. Формами такой совместной деятельности могут стать выезды на природу, просмотры фильмов, мастерские прикладного творчества, различные конкурсы и настольные игры, просмотры и обсуждения телепередач, проведение семейных торжеств и др. [5].

Гораздо сложнее приходится неполным семьям с детьми-инвалидами, в которых вся ответственность за воспитание и реабилитацию больного ребенка ложится на плечи одного из родителей, и в российской реальности это, как правило, мать. Но даже в полной российской семье превалирует материнское воспитание, доминирует роль матери как социокультурного ядра семьи, а потому в современной России остро стоит вопрос воссоздания культуры отцовства, утраченной за многие века.

Социокультурная модель российской семьи и ее влияние на социокультурный мир семьи с детьми-инвалидами в современной России

В российском обществе очень сильны традиции материнства и материнской семьи, но сложились они не сегодня, не в постсоветскую эпоху, а имеют глубокие исторические корни. Модель русской семьи складывалась на основе трех составляющих: культурной модели общества, религиозной модели и правовой модели. Основной чертой русской культурной модели, которая являлась основой семейной модели, являлись «семейное родство» и «острое чувство человеческого гнезда», «инстинкт родства», что значительно отличало западную модель семьи от русской [6, с. 156]. При этом именно единство рода выступало более важным, чем сама личность, которая растворялась и поглощалась родом. Материнство и семья выступали важными чертами русской культурной модели, что в совокупности с другими особенностями (мужские и женские роли не так четко и твердо определены, как на Западе, и присутствовала известная степень солидарности в распределении разных работ; наличие свободных семейных союзов, не оформленных официально, как в крестьянской среде, так и в среде интеллигенции, возможность развода, хоть и осложненная различными процедурами; раздельное имущество супругов, большое значение ценности любви и духовности в системе семейных отношений) позволяет считать, что русский патриархат нельзя назвать классическим патриархатом, который отличал систему организации семейно-брачных отношений на Западе.

Культ матери и материнства в русской культуре тесно связан с православием, наиболее характерными элементами ценностной системы которого являются аффективные ценности: любовь, милосердие, смирение, сострадание, раскаяние. Эти ценности определяются Н. Бердяевым как женские ценности, которые характеризуют и национальный темперамент, и менталитет общества [6, с. 160].

Таким образом, материнство является основной категорией религиозной символики русского народа, а следовательно, и его культурной и семейной модели, что при формальном, закреплённом на правовом уровне, патриархате создавало определённый баланс женской и мужской символики, женственности и мужественности в русской модели, в то время как на Западе доминировала символика отцовства.

Истоки формирования русской модели семьи позволяют говорить о том, что она представляла собой некий неоклассический патриархат, в основе которого присутствовало сильное переплетение символики женского и мужского с определяющим культом материнства, который был перенесён затем и в семейную модель советского общества. Согласно ряду Конституций 1936, 1944 и 1977 гг., принятых в СССР, особо подчёркивалась и закреплялась роль матери в контексте ее воспроизводственной и воспитательной функций, что способствовало укреплению института материнской семьи в советском обществе или семьи материнского типа.

Сегодня, в условиях высокой динамики разводов и роста неполных семей, материнская сущность российской семьи закрепились в ещё большей степени, что соответствует институциональной природе российской семьи, в основе которой всегда был культ матери. Но с точки зрения рассматриваемой нами темы деградация культуры отцовства вследствие институционализации неполной семьи как явления, типичного для современного российского общества, и всей логики развития семейно-брачных отношений с соответствующим нормативно-правовым законодательством, не ориентированным на развитие и закрепление отцовства в семейной сфере общества, имеет очень негативные последствия, так как женщине с ребёнком-инвалидом значительно сложнее адаптироваться в сложной экономической и социокультурной российской реальности, нежели женщине со здоровым ребёнком. На перспективах налаживания личной жизни и нового замужества ей тоже часто приходится ставить крест, так как, во-первых, в российском обществе на фоне отстранённости государства и общества наличие ребёнка-инвалида превращается в тяжкое бремя (экономическое, психологическое), а, во-вторых, общество морально не готово к принятию в качестве равноправных и способных к полноценной социокультурной жизни людей-инвалидов, в том числе и детей.

**Заключение: что мы знаем о социокультурном мире
русской семьи с детьми-инвалидами
и кому это важно знать?**

«Инвалиды на российских улицах – явление крайне редкое, в то время как в Европе их часто можно увидеть в общественных местах. И дело здесь не в том, что в России меньше инвалидов – нет, их много, по официальной статистике – 11 миллионов. Просто на Западе власти сделали все возможное для того, чтобы эти люди могли вести полноценную жизнь, а в нашей стране инвалид по-прежнему изгой» [7]. В приведенном высказывании отражается вся сущность стоящей перед российским обществом проблемы, связанной с необходимостью создания условий для эффективной интеграции в систему социальных отношений тех граждан, которые в силу различных причин обладают ограниченными возможностями в сфере здоровья и, соответственно, реализации своей субъектности. Но в российском обществе исторически сложилась традиция замалчивать, прятать социальные и личные проблемы. Люди, по различным параметрам не вписывающиеся в формат социально одобряемых и приемлемых, закрываются от мира, прячутся от него, замыкаются на своем микромире настолько, что он становится невидим окружающему «благополучному» большинству, которое может и не знать о существовании иных, менее благополучных или благополучных, но закрытых миров, испытывающих ощущение благополучия только потому, что дистанцировались от мира, еще слишком неприветливого, а порой и жестокого для людей с «ограничениями».

Сколько существует таких семейных мирков или миров – счастливых и несчастных, но укрытых от глаз общественности, которая, возможно, изменила бы себя, свое отношение к реальности семей с детьми-инвалидами, если бы знала о ней больше? Совершенно очевидно, что общество, погруженное в свои повседневные и глобальные проблемы, мало знакомо с социокультурным миром семей с детьми-инвалидами, которых, если говорить о России с ее «закрытой» культурой социального и личностного неблагополучия (назовем это так), возможно, и устраивает эта ситуация, поскольку только в закрытом формате отношений с обществом такие семьи и их дети чувствуют себя в безопасности. Но безопасно ли общество, в котором сложилась такая ситуация? Так, возвращаясь к изначальному вопросу, спросим: кому важно знать о том, что происходит в социокультурном мире семьи с детьми-инвалидами, с какими проблемами сталкиваются эти семьи и почему это важно знать? На последнюю часть вопроса ответ

очевиден – чтобы этот социокультурный мир семьи с ее детьми сделать более радостным и счастливым с точки зрения создания возможностей для их интеграции в социокультурное пространство общества.

Кому нужно? При всей кажущейся очевидности ответа все не так очевидно, и мы полагаем, что прежде всего это нужно самому обществу, для которого знание об этих семьях, о детях-инвалидах, их мироощущении и проблемах, их мечтах и восприятии мира откроет путь для собственного развития, перехода на более высокий социокультурный уровень. В обществе, открытом для детей-инвалидов как полноценных граждан, станут открытыми для общества семьи с детьми-инвалидами, которые смогут обрести ощущение полноты бытия в самом обществе, а не в закрытом от всего мира собственном социокультурном пространстве.

Сегодня в России постепенно развивается процесс, который можно назвать «встречным движением», когда постепенно приоткрываются социокультурные миры семей с детьми-инвалидами, уже не только пытающимися интегрироваться во внешний социокультурный мир, но и добивающимися в нем значительных успехов и побед (вспомним победу в суперпроекте «Голос. Дети» Данилы Плужникова, а также победы наших паралимпийцев). Развитие информационно-компьютерных технологий также позволило сделать жизнь и проблемы семей с инвалидами в России более открытыми, доступными и понятными. Более того, развитие сети Интернет позволяет интегрироваться самим этим семьям в виртуальное пространство, обсуждать насущные проблемы и находить верные решения или просто поддержку среди таких же, как они. Но необходимо увеличить ареал взаимодействия и расширить его за счет интенсивного включения в социальное и культурное пространство тех детей, которые потенциально, как показывает мировой и реже российский опыт, имеют возможность перестать ощущать себя изгоями в обществе и стать не только его полноправными и полноценными, но и активными субъектами.

И в завершение следует отметить, что если в недалеком российском прошлом дети и детство выступали важнейшим объектом государственной политики Советского государства, то сегодня пришло время осознать, что ситуация изменилась, и общество, не дожидаясь «возвращения» государства к тому, что называется «социальная политика» и «социальное государство», должно выработать собственный механизм социокультурного взаимодействия с детьми-инвалидами и с их семьями, так как государство в том виде, в котором оно есть, –

лишь отражение и выражение социокультурной реальности общества. Изменится общество – изменится и государство.

Литература

1. *Верещагина А.В., Гафиатулина Н.Х.* Благополучное детство как основа социального здоровья молодых поколений: индикаторы социологического измерения [Электронный ресурс] // Инженерный вестник Дона. 2016. Т. 40, № 1 (40). URL: <http://ivdon.ru/ru/magazine/archive/n1y2016/3527> (дата обращения: 22.03.2017).

2. *Кожушко Е.В.* Причины изолированности детей-инвалидов в современном российском обществе [Электронный ресурс]. URL: <https://www.scienceforum.ru/2013/pdf/3780.pdf> (дата обращения: 22.03.2017).

3. *Бубеева Б.Н.* Семьи с детьми-инвалидами как объект социальной политики (на примере Республики Бурятия): дис. ... канд. социол. наук. Улан-Удэ, 2011. 148 с.

4. *Солодников В.В.* Социально дезадаптированная семья в контексте общественного мнения // Социологические исследования. 2004. № 6. С. 76–84.

5. *Шамсутдинова Д.В., Турханова Р.И.* Роль семьи в интеграции людей с ограниченными возможностями // Вестник КазГУКИ. 2014. № 4–1. С.83–86.

6. *Шанталь Курильски-Ожвен.* Русская культурная модель и эволюция нормативного регулирования семьи // Общественные науки и современность. 1995. № 5. С. 155–168.

7. Общество и инвалиды [Электронный ресурс]. URL: <http://narofominsk.opkaweб.ru/page.php?id=400> (дата обращения: 22.03.2017).

References

1. *Vereshchagina A.V., Gafiatulina N.Kh.* Blagopoluchnoe detstvo kak osnova sotsial'nogo zdorov'ya molodykh pokoleniy: indikatory sotsiologicheskogo izmereniya [Elektronnyy resurs] // Inzhenernyy vestnik Dona. 2016. T. 40, № 1 (40). URL: <http://ivdon.ru/ru/magazine/archive/n1y2016/3527> (data obrashcheniya: 22.03.2017).

2. *Kozhushko E.V.* Prichiny izolirovannosti detey-invalidov v sovremennom rossiyskom obshchestve [Elektronnyy resurs]. URL: <https://www.scienceforum.ru/2013/pdf/3780.pdf> (data obrashcheniya: 22.03.2017)

3. *Bubeeva B.N.* Sem'i s det'mi-invalidami kak ob"ekt sotsial'noy politiki (na primere Respubliki Buryatiya) : dis. ... kand. sotsiol. nauk. Ulan-Ude, 2011. 148 p.

4. *Solodnikov V.V.* Sotsial'no dezadaptirovannaya sem'ya v kontekste obshchestvennogo mneniya // Sotsiologicheskie issledovaniya. 2004. № 6. P. 76–84.

5. *Shamsutdinova D.V., Turkhanova R.I.* Rol' sem'i v integratsii lyudey s ogranichennymi vozmozhnostyami // Vestnik KazGUKI. 2014. № 4–1. P. 83–86.

6. *Shantal' Kuril'ski-Ozhven.* Russkaya kul'turnaya model' i evolyutsiya normativnogo regulirovaniya sem'i // Obshchestvennye nauki i sovremennost'. 1995. № 5. P. 155–168.

7. Obshchestvo i invalidy [Elektronnyy resurs]. URL: <http://narofominsk.opkaweб.ru/page.php?id=400> (data obrashcheniya: 22.03.2017).

Поступила в редакцию

5 мая 2017 г.