

УДК 316

Петрулевич Ирина Анатольевна

доктор социологических наук, профессор кафедры специальных исторических дисциплин и документоведения,
Институт истории и международных отношений
Южного федерального университета
iapetrulevich@sfnedu.ru

Снежко Галина Евгеньевна

директор,
Ростовский областной центр
обработки информации в сфере образования
gsnezhko@rcoi61.org.ru

Irina A. Petrulevich

doctor of sociological sciences, professor of department of special historical disciplines and document science,
Institute of history and international relations
Southern Federal University
iapetrulevich@sfnedu.ru

Galina E. Snezhko

Director,
Rostov regional center
information processing in education
gsnezhko@rcoi61.org.ru

**Социокультурные ресурсы семьи
для создания платформы самореализации детей с ОВЗ**

**Sociocultural resources of family for creation of the platform
self-realization of children with OVZ**

Аннотация. Статья посвящена одной из важных проблем социализации детей с ограниченными возможностями здоровья. Авторы показывают, необходимость перехода в концепции социализации этих детей от адаптации их к социальным условиям к концепции конструирования их жизненной стратегии важным компонентом которой является подготовка к самостоятельной и полноценной жизни. Установка родителей на такой вариант воспитания сталкивается с дефицитом ресурсов семьи. В статье типологизируются необходимые ресурсы, показывается их социокультурное содержание.

Ключевые слова: ребенок с ограниченными возможностями здоровья, семья, жизненная стратегия, социокультурные ресурсы семьи, самореализация

Summary. Article is devoted to one of important problems of socialization of children with limited opportunities of health. Authors show, need of transition to

concepts of socialization of these children from their adaptation to social conditions to the concept of designing of their vital strategy by an important component of which is preparation for independent and full-fledged life. Installation of parents on such option of education faces deficiency of resources of family. In article necessary resources tipologizirutsya, their sociocultural contents is shown.

Keywords: *the child with limited health vozmozhnosyatm, family, vital strategy, sociocultural resources of family, self-realization*

В настоящее время в российском обществе созданы правовые и культурные условия для изменения отношения к проблеме социализации детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ). В частности, в 2012 г. Россия ратифицировала Конвенцию ООН «О правах инвалидов», что стало основой для обеспечения равенства прав и свобод здоровых людей и людей с ограниченными возможностями, и преодоление социально-групповой замкнутости людей с ограниченными функциональными возможностями. Для семей с детьми с ограниченными возможностями задача воспитания представлений о равенстве прав имеет практическую направленность: требуется формировать у ребенка установку на самостоятельную жизнь во «взрослом» обществе. Именно родительская семья задает конструкт самовосприятия ребенку, задает ему те или иные ожидания, создает ресурсы для становления его личности. С этой позиции, именно семья играет главную роль в определении жизненной стратегии детей этой группы. Конструирование такой стратегии с необходимостью предполагает наличие определенных ресурсов. Изучение электронных источников – в первую очередь, специализированных сайтов и отдельных Интернет-страниц родителей, – позволяют проникнуть в их жизненный мир и выявить потребности в формировании разных видов ресурсов, необходимых для конструирования жизненных стратегий детей. Для контент-анализа Интернет-источников был использован метод конденсации смыслов [1, с.186], который позволяет представить в уплотненном виде высказывания участников, выявляя наиболее типичные смыслы, характерные для ситуации родителей.

Личностные ресурсы родителей для формирования установки ребенка на самореализацию.

К числу наиболее актуальных ресурсов, необходимых семье для построения жизненной стратегии ребенку с ОВЗ относится психологический ресурс. Практически все родители указывают на необходимость огромной психологической энергии, терпения, навыков коммуникации в сложных условиях. Но их суждения указывают также на уязвимость в области переживании рисков социального взаимодействия своих детей со здоровыми. Приведем типичное переживание: «Я стала бояться, что над ним будут смеяться все и будут издеваться в этой школе. Если раньше я хотела, чтоб он выступал вместе с сестрой и братом на сцене на новый год, раскрепостился, делал то, что может – пирамидки, упражнения с мячом или кувыркался, то

теперь до меня дошло, что все будут тыкать пальцами и обзывать его уродом, даже просто когда он упадет в коридоре. Мне плохо. Я не хочу его пускать на сцену. Не хочу, чтобы на нем учились быть добрыми, отработывали навыки общения с инвалидами учителя, у меня как будто что-то сломалось внутри...» [2]. Представленная позиция свидетельствует о том, что реальность инклюзивного образования таит в себе большие риски для родителей, к которым они не всегда бывают готовы. В практической жизни в ходе инклюзивного образовательного процесса ребенок и его родители сталкиваются со множеством спонтанных нерелефлексированных реакций здоровых людей, и эти реакции далеко не всегда проникнуты толерантностью. Толерантность принадлежит поверхностному слою психики и не всегда, особенно у детей, доминирует над биологически укорененным ощущением превосходства здорового над больным и немощным. Родителям, решившимся на инклюзивное обучение своих детей, необходима готовность к психологическим усилиям, определенные знания в области детской психологии, и психологии детского коллектива. Но наряду с этим – нужно обладать также и физическими ресурсами – крепким физическим здоровьем, устойчивой психикой, выносливостью.

Актуальность этих проблем побуждает многих родителей сформулировать запрос - необходима разработка специальных программ для психологической реабилитации самих родителей ввиду того, что им приходится жить в условиях перманентной эмоциональной травмы. Чем осознаннее поведение родителя, тем острее он сам ощущает необходимость принятия психологической помощи. Одна из участниц форума подчеркивает: «Кстати, таких программ особо нет и на Западе, или есть, но не во многих странах и не системно, может, разве, в Швеции... А они просят, потому как реабилитация родителям нужна. И книги есть, написанные родителями о том, что им нужна помощь. Хотя бы базовые психологические знания об эмоциональной травме, связанной с инвалидностью ребенка, родителям давать надо» [2]. Из этого высказывания видно, что родители «особенных» детей обладают высоким уровнем общеобразовательной компетентности, следят за научной литературой по теме, затрагивающей судьбу их детей, способны работать с информацией, представленной на иностранном языке, готовы обмениваться ценным опытом и литературой с другими родителями» [2].

По свидетельству родителей, спокойная осознанность и конструктивное отношение к ситуации приходят не сразу. Родители проходят психологические фазы процесса перестройки обыденного сознания в сторону принятия инвалидности вместе с детьми, для которых эмоциональное состояние родителей имеет принципиальное значение. Родители воспринимаются «особенным» ребенком как гаранты того, что «все будет хорошо» или, наоборот, «все плохо и будет еще хуже». Ориентировать его на улучшение состояния, позитивные сдвиги и конструктивную жизненную стратегию может только родитель, который сам прошел внутренний процесс

принятия ситуации инвалидности своего ребенка, смирился с ней и начал искать реалистичные пути овладения ситуацией.

Итак, психологическая, эмоциональная ресурсность родителей «особенного» ребенка является одним из базовых факторов, определяющих их готовность к принятию на себя осознанной субъектности в решении проблемы адаптации своего ребенка к социуму, частью которой выступает конструирование жизненной стратегии.

Не менее важен также такой ресурс, как достаточное количество незанятого личного времени в распоряжении. Оно необходимо для того, чтобы максимально обеспечить постоянное присутствие родителя в классе во время учебных занятий. Присутствие родителя на всех без исключения занятиях в классе является во многих таких случаях вынужденным, но может вызывать раздражение у учителя, не готового к постоянному нахождению в фокусе внимания взрослого оценивающего человека. Такой подход может быть реализован в полной семье, с достаточно высоким уровнем материальной обеспеченности.

Материальные ресурсы семьи.

Принципиальное значение имеет материальная, финансовая ресурсность семьи, в которой растет ребенок с ограниченными возможностями. Несмотря на наличие законодательно закрепленных льгот, финансовая помощь государства детям, имеющим инвалидность, недостаточна для того, чтобы можно было всерьез разрабатывать какие-либо стратегические планы относительно учебы и дальнейшей профессиональной реализации. Согласно экспертному мнению православного педагога-общественника С.А. Сошинского, «...семья ребенка-инвалида не защищена материально. По утверждению Уполномоченного по правам человека, доля прожиточного минимума ребенка-инвалида, покрываемая ежемесячным пособием, составляет не более 3% необходимых затрат». Вместе с тем, на содержание ребенка в интернате государство выделяет почти в 7 раз больше денежных средств [3]. Расходы, необходимые на реализацию коррекционных программ, и, следовательно, без которых невозможно никакое формирование активной жизненной стратегии «особенного» ребенка, значительно превышают те суммы, которые нужны на полноценное воспитание и обучение здорового, тогда как доходы родителей детей с ограниченными возможностями, как правило, значительно ниже или достаются ценой несоизмеримых усилий.

В качестве отдельного ресурса социокультурного и материального содержания можно выделить жилищный ресурс. Несмотря на наличие законодательно закрепленных льгот, как явствует из высказываний на форуме родителей «особенных» детей, жилищная проблема, по крайней мере проблема оптимизации жилищных условий и облегчения ситуации, в которой находятся ребенок и его родители, остро стоит даже для этой категории населения. Наличие жилой площади у ребенка с ОВЗ – это не только возможность обеспечить комфортные условия для домашнего обучения или необходимых реабилитационных процедур, но, что не менее

важно, - это создание условий для формирования у ребенка представлений о личностном достоинстве, уважении себя. Понимание этой ситуации родителями и острота обсуждений ими этой проблемы на форумах свидетельствуют о широком распространении практик административных отказов в решении жилищной проблемы для семей с детьми с ОВЗ. Механизм внесудебного решения жилищного вопроса для семей с «особенными» детьми работают далеко не всегда, и это в первую очередь говорит о недостаточной заинтересованности власти и общества на местах в поддержке реализации такими детьми их прав на равные возможности развития.

Социокультурные ресурсы семьи для конструирования жизненной стратегии ребенка.

В настоящее время во многих регионах страны разработаны и реализуются специальные программы, направленные на помощь родителям в реабилитации, воспитании и обучении детей с ограниченными возможностями. Однако для родительской семьи возможность конструктивно и осмысленно пользоваться указанными льготами связана не только с их наличием в обществе, но и с потенциалом самой семьи, который позволил бы правильно выбрать стратегическую цель и распределить ресурсы для ее достижения. Поэтому одним из важнейших ресурсов родительской семьи, вовлеченных в процесс конструирования жизненной стратегии ребенка, является ресурс интеллектуальный и образовательный. Для того, чтобы стать личным гидом своего ребенка по лабиринтам современной социальной реальности, в частности системы образования, родитель должен по возможности и сам обладать опытом и познаниями в этой сфере, как минимум, иметь опыт получения среднего или высшего профессионального образования, а как максимум – быть профессионалом в области педагогики и преподавательской деятельности. Анализируя содержание родительских форумов, где обсуждаются проблемы детей с ограниченными возможностями, мы отметили, что многие родители, активно высказывающиеся на форумах и имеющие, судя по содержанию их реплик, четкую концепцию или, по крайней мере, свое видение решения обсуждаемых проблем, сами являются профессионалами – педагогами, учителями коррекционных или общих школ, воспитателями детских садов.

В ситуациях, когда кто-то из родителей имеет высшее или среднее профессиональное образование и опыт в сфере педагогики, дефектологии, психологии, этот дополнительный образовательный ресурс оказывается чрезвычайно значимым подспорьем в решении возникающих проблем за счет привлечения уже освоенных знаний, готовых психологических настроек, задействования механизмов профессиональной солидарности в процессе коммуникации с воспитателями и учителями своего ребенка. Но и наличие хорошего специального образования других профилей, уровень общей культуры и образованности, нравственного и духовного развития тоже имеют очень большое значение как факторы, наращивающие потенциал родительской семьи как коллективного субъекта формирования жизненной

стратегии ребенка. Родитель, сам проходивший когда-то этапы личностного и профессионального становления, является неоценимым помощником и советчиком для своего ребенка, поскольку знает и границы его возможностей, и специфику процесса обучения. И более того, он может передать ребенку свой опыт преодоления трудностей.

Одним из проявлений низкой ресурсности родителей «особенных» детей является дефицит правовой подготовленности, выливающийся в прямое незнание ими своих законных прав и, следовательно, в неспособность их квалифицированно отстаивать. Одна из матерей пишет на форуме: «Я бы даже сказала, что мы совсем ничего не знаем. Ведь даже на комиссии МСЭ нам не дают посмотреть перечень реабилитационных мероприятий... Хорошо, что есть такие форумы, где мамочки делятся достижениями, знаниями». – «Мы часто не знаем, что положено нашим детям!!!» – вторит ей другая родительница. Третья пишет: «В самую точку! Информации они не дают!.. Есть права и льготы, но мы не очень-то осведомлены» [2]. Отсутствие у многих матерей детей, которым поставлены тяжелые диагнозы, элементарных правовых знаний, а тем более знания своих прав и способности их отстаивать, связано не только с предельной бытовой загруженностью и психо-эмоциональной травмированностью, депрессивным состоянием. Во многих случаях речь идет о простом дефиците правового сознания, специфической боязни юридических учреждений, что можно охарактеризовать как следствие общего культурного дефицита. Поэтому нам показалось целесообразным в качестве отдельного очень необходимого родителям «особенных» детей ресурса выделить правовую культуру и общую правовую компетентность. Стоит отметить, что исследователи многократно указывали на правовой нигилизм и этикоцентризм как общую ментальную характеристику россиян [4]. Эта черта и сейчас, медленно отступая, остается в значительной мере им свойственной. И каким бы теоретическим ни был характер рассуждений авторов, пишущих о специфике российской правовой ментальности и культуры, практика социальных взаимодействий отражает эти специфические черты.

Правовая компетентность - один из главных ресурсов, которыми должны обладать родители детей с ОВЗ. Обладание этим ресурсом позволяет грамотно вписаться в пространство, очерченное российском законодательством применительно к «особенным» детям. Современное российское общество, хоть и медленно, но верно разворачивается в сторону принятия социальной парадигмы восприятия детей с ограниченными возможностями, и, несмотря на общую ригидность управленческих практик на местах, закон уже содержит ряд допусков и возможностей, которыми обязательно нужно квалифицированно пользоваться в условиях повсеместной неподготовленности инфраструктуры, сохраняющихся стереотипов отношения к «особенным» детям, недостаточной готовности системы школьного образования к принятию таких детей вместе с их особыми образовательными потребностями. В этом смысле правовая компетентность отчасти способна компенсировать дефицитарность в

отношении других ресурсов, позволяя гибко и оперативно пользоваться имеющимися льготами, а в случае отказа – грамотно защищать права своего ребенка.

Заключение. Проведенный анализ позволяет сгруппировать необходимые для семьи ресурсы, позволяющие разрабатывать и реализовывать жизненную стратегию ребенка с ограниченными возможностями.

Группа личностных ресурсов родителей включает:

- ✓ психологические ресурсы, обеспечивающие сопротивляемость негативным переживаниям, несущим депрессию, эмоциональную травму, снижающим способность ставить и решать конкретные жизненные задачи;

- ✓ физические ресурсы, позволяющие физически выдерживать изнурительный темп жизни, тяжелые бытовые нагрузки в сочетании с поиском и обеспечением основных и дополнительных доходов;

- ✓ ресурсы личного времени, позволяющие нести более тяжелую нагрузку в сравнении с родителями обычных детей, уделять много внимания удовлетворению «особенных» потребностей своих детей, поддержанию более тесного контакта с ними, выполнения «за них» ряда необходимых человеку функций.

Группа материальных ресурсов включает:

- ✓ финансовые ресурсы, необходимые для обеспечения решаемости бытовых и стратегических задач, постоянных дополнительных расходов по лечению и реабилитации ребенка;

- ✓ инфраструктурные ресурсы – наличие личного транспорта, жилищных условий, близкое расположение жилья к образовательным и медицинским учреждениям.

К группе социокультурных ресурсов относятся:

- ✓ жилищные ресурсы, позволяющие обеспечить ребенку пространственные условия для формирования его внутреннего мира, познавательных интересов, преодоления психологического слияния с обслуживающим и ухаживающим родителем;

- ✓ интеллектуальные и образовательные ресурсы, дающие возможность грамотно решать возникающие проблемы, в особенности связанные со стратегическим планированием жизни и обучения ребенка, способностью выстраивать конструктивные отношения с педагогическим и медицинским персоналом, обеспечивающим реабилитацию и обучение ребенка, понимать возникающие у персонала трудности и способствовать своим подходом поиску оптимального решения, а не усугублению проблемы;

- ✓ правовая компетентность родителей, обеспечивающая возможность грамотно пользоваться имеющимся набором льгот, знать и защищать законные права ребенка, использовать предложенные законом способы компенсации дефицита других ресурсов или повышения общей ресурсности семьи.

Опора на эти ресурсы позволяет планировать и выстраивать жизнь ребенка в соответствии со спецификой его личных качеств, способностей,

планки жизненных амбиций, компенсировать нехватку одних ресурсов грамотным перераспределением и использованием других. Проведенный анализ показывает высокий уровень готовности значительного числа родителей реабилитировать и обучать своего ребенка, строить его жизненную стратегию. Однако даже при этом и достаточно высоком образовательном уровне родители сталкиваются с дефицитом не только материальных, но и социокультурных ресурсов. В этих условиях большинство участников форума не столько планирует будущее своего «особенного» ребенка, сколько стремятся выжить вместе с ребенком и всей семьей в настоящем. Но при этом в их размышлениях четко проявляется установка на стратегическое планирование жизни ребенка, обеспечить ему перспективу самостоятельной жизни в обществе, создать социокультурную базу для самореализации.

Литература:

1. Квале С. Исследовательское интервью. М., 2003.
2. Форум ребенок-инвалид - <http://invamama.ru/1/1160/>
3. Сошинский С.А. Дети-инвалиды: социальные проблемы и неожиданные открытия. 30 марта 2007. //http://www.pravmir.ru/deti-invalidy-socialnye-problemy-i-neozhidannye-otkrytiya/
4. См., напр.: Смоленский М.Б. Правовая культура как элемент социокультурного пространства: перспективы становления в современной России: Автореф. дис. ... д-ра социол. наук. Ростов н/Д, 2003.

Literature:

1. Kvale S. Research interview. M, 2003.
2. A forum the disabled child - <http://invamama.ru/1/1160/>
3. Soshinsky S.A. Disabled children: social problems and unexpected opening. March 30, 2007.//http://www.pravmir.ru/deti-invalidy-socialnye-problemy-i-neozhidannye-otkrytiya/
4. See, e.g.: Smolensk M.B. Legal culture as element of sociocultural space: the prospects of formation in modern Russia: Avtoref. yew. ... Dr.s социол. sciences. Rostov N / Д, 2003.