

© АФОНЬКИНА Ю. А., ЖИГУНОВА Г. В., 2024
УДК 614.2

Афонькина Ю. А., Жигунова Г. В.

САМОАКТУАЛИЗАЦИЯ РЕБЕНКА С ИНВАЛИДНОСТЬЮ В СЕМЕЙНОЙ СРЕДЕ

ФГАОУ ВО «Мурманский арктический университет», 183010, г. Мурманск

Проблема самоактуализации детей с инвалидностью актуальна в силу существующих в современном обществе барьеров для максимально возможного раскрытия их потенциала и способностей на разных этапах взросления. Несмотря на высокий интерес современных исследователей к проблеме самоактуализации, эта научная категория практически не исследовалась в отношении людей с инвалидностью, в том числе детей, что не позволяет с высокой степенью эффективности обеспечить инклюзивный образ жизни данной категории граждан. Цель исследования — выявление специфики самоактуализации детей с инвалидностью в разные периоды их социогенеза в условиях семьи как первой социальной среды протекания инклюзивных процессов. При этом самоактуализация рассматривается как один из социальных факторов, детерминирующих формирование инклюзивного образа жизни ребенка со стойкими нарушениями здоровья.

Проведенный теоретический анализ позволил установить взаимосвязь таких категорий, как самоактуализация, образ жизни и социальная инклюзия детей с инвалидностью.

На эмпирическом уровне по результатам полуструктурированного интервью родителей ($n=292$) и детей с инвалидностью ($n=292$) в Мурманской области выявлена специфика самоактуализации современных детей с инвалидностью в семье, определены препятствующие ей социальные барьеры в семейной среде, тормозящие инклюзивные процессы. Полученные результаты могут быть положены в основу проектирования и реализации вариативных инклюзивных социальных практик детей с инвалидностью на разных этапах социогенеза, расширению возможностей их самореализации с учетом потребностей социализирующейся личности.

Ключевые слова: детская инвалидность; самоактуализация; образ жизни; социогенез; инклюзивные процессы; семейная среда.

Для цитирования: Афонькина Ю. А., Жигунова Г. В. Самоактуализация ребенка с инвалидностью в семейной среде. Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. 2024;32(2):196—202. DOI: <http://dx.doi.org/10.32687/0869-866X-2024-32-2-196-202>

Для корреспонденции: Жигунова Галина Владимировна, д-р социол. наук, доцент, зав. кафедрой философии и социальных наук ФГАОУ ВО «Мурманский арктический университет», e-mail: galina-zhigunova@yandex.ru

Afonkina Yu. A., Zhigunova G. V.

THE SELF-ACTUALIZATION OF DISABLED CHILD IN FAMILY ENVIRONMENT

The Federal State Autonomous Educational Institution of Higher Education “The Murmansk Arctic University”,
183010, Murmansk, Russia

The problem of self-actualization of disabled children is actual because of barriers in modern society that prevent maximal possible disclosure of their potential and abilities at different stages of growing up. Despite high interest of modern researchers to problematic of self-actualization, this scientific category practically was not investigated in relation to individuals with disabilities, including children, that does not allow to ensure with high degree of efficiency inclusive life-style for this category of citizens. The purpose of the study is to identify specifics of self-actualization of disabled children in various periods of their sociogenesis in family conditions as first social environment of occurring inclusive processes. At that, self-actualization is considered as one of social factors determining formation of inclusive lifestyle of child with persistent health disorders.

The theoretical analysis permitted to establish relationship between such categories as self-actualization, lifestyle and social inclusion of disabled children.

At the empirical level, the analysis of results of semi-formalized interviews of parents ($n=292$) and disabled children ($n=292$) in the Murmansk Oblast, revealed characteristics of self-actualization of disabled children in the family. The social barriers preventing this self-actualization in family environment and inhibiting inclusive processes were identified. The results of the study can be laid in the foundation of designing and implementing variable inclusive social practices of disabled children with disabilities at different stages of sociogenesis, and expanding possibilities for their self-realization, considering needs of socializing personality.

Keywords: children disability; self-actualization; lifestyle; sociogenesis; inclusive process; family environment.

For citation: Afonkina Yu. A., Zhigunova G. V. The self-actualization of disabled child in family environment. *Problemi socialnoi gigieni, zdravookhraneniya i istorii meditsini*. 2024;32(2):196–202 (In Russ.). DOI: <http://dx.doi.org/10.32687/0869-866X-2024-32-2-196-202>

For correspondence: Zhigunova G. V., doctor of sociological sciences, associate professor, the Head of the Chair of Philosophy and Social Sciences of the Federal State Autonomous Educational Institution of Higher Education “The Murmansk Arctic University”. e-mail: galina-zhigunova@yandex.ru

Conflict of interests. The authors declare absence of conflict of interests.

Acknowledgment. The study was financially supported by the Russian Science Foundation within the framework of the scientific project No. 22-28-00795 “Atypical” childhood as a social phenomenon in the context of the development of inclusive processes in the Euro-Arctic region of Russia.”

Received 22.05.2023
Accepted 02.11.2023

Введение

Развитие инклюзивных процессов определяет необходимость и направления трансформации вза-

имоотношений ребенка с инвалидностью и современного общества. С одной стороны, предпринимаемые социальные преобразования направлены на

Здоровье и общество

поиск возможностей для социальной инклюзии детей с инвалидностью, отражая укрепление в общественном сознании идеи инклюзии как обеспечения равных прав и возможностей для всех граждан. Однако, с другой стороны, состояние нестабильности общества накладывает отпечаток на протекание инклюзивных процессов, особенно в ранние периоды социогенеза, что обусловлено спецификой данного периода взросления. В социуме дети с инвалидностью по-прежнему не воспринимаются как активные участники социальной жизни [1].

Между тем в ранние периоды социогенеза включение ребенка с инвалидностью в социум приобретает особо важный смысл, поскольку, как показывают исследования Ю. А. Афонькиной и А. С. Лапиной [2], Л. С. Деточенко [3], К. И. Тельминовой [4] и других авторов, инвалидность в детском возрасте зачастую приводит к замедлению или искажению социализации, к фиксации ребенка на болезни и состоянии здоровья, что препятствует построению позитивной социализационной траектории.

Важно отметить, что наряду с эффективными практиками социальной инклюзии детей с инвалидностью сегодня в российском социуме происходит рост неуправляемости инклюзивных процессов, их формализация, что приводит к появлению эффекта «мнимой инклюзии». Такая ситуация порождает рост социальной напряженности прежде всего среди родителей детей с инвалидностью и нормотипичным развитием и в итоге приводит к отрицанию самой инклюзивной идеи. Подчеркнем, что такая ситуация усиливает восприятие социумом нетипичности ребенка как недостатка, требующего исправления, и необходимости его сегрегации.

В целом сегодня ожидаемые от продвижения идеи социальной инклюзии позитивные эффекты дополняются негативными социальными явлениями сегрегирующего характера. Среди них в ряде исследований выделяются: ощущение инаковости и низкой самооценности у детей с инвалидностью по сравнению с нормотипичными детьми [5], амбивалентность и негативность оценки матерями будущего ребенка-инвалида [6], негативный опыт включения в социум [7], что в совокупности приводит к эксклюзивному образу жизни ребенка-инвалида. При этом образ жизни мы понимаем как устоявшуюся форму его бытия в социуме, выражающуюся в его интересах, убеждениях и деятельности, которая может быть ориентирована как на включение, так и на исключение. Соответственно инклюзивный образ жизни ребенка с инвалидностью понимается как совокупность сложившихся практик, ориентированных на его регулярное и полноценное включение в различные социальные среды и социальные отношения.

Один из перспективных подходов к рассмотрению субъектных оснований развития инклюзивного образа жизни детей с инвалидностью — выявление возможностей их самоактуализации в той или иной среде.

Современное понимание самоактуализации, заложенное работами К. Гольдштейна, А. Маслоу, К. Роджерса, Ж.-П. Сартра, В. Франкла, Г. Олпорта, К. Хорни и других ученых, в качестве основной идеи выдвигает уникальность каждого человека и непрерывность его становления, личностного роста, творчества и самодостаточности. В данном ключе важнейшее значение имеет субъективный опыт человека, определяющий его поведение.

В отечественной науке самоактуализация связывается с процессом развития личности как субъекта жизнедеятельности и формирования жизненной стратегии (К. А. Альбуханова-Славская [8]), интеллектуальной активности (Д. Б. Богоявленская [9]), свободного выбора (В. А. Петровский [10]), саморегуляции произвольной активности (О. А. Конопкин [11]). Она также понимается как особый вид деятельности человека, направленный на самосовершенствование, развитие своей социальной и индивидуальной компетенции, максимально возможное использование своего потенциала (Н. И. Горская, В. Е. Глызина [12]).

Поскольку личность формируется под влиянием социокультурной среды, то процесс самоактуализации не может быть понят вне социального контекста развития и функционирования человека. Следовательно, в отношении ребенка с инвалидностью важно наладить социальные взаимодействия со средой и с другими людьми, без чего невозможно построение инклюзивного образа жизни и удовлетворение многоплановых потребностей и целей, возникающих в процессе взросления человека.

Учитывая, что самоактуализация — это постоянный процесс раскрытия личностью ее потенциальных возможностей, предполагающий осознание ею своих потребностей, уникальности и перспектив саморазвития, в отношении детей с инвалидностью отметим, что самоактуализация представляет собой сложное явление, рассматриваемое в динамическом аспекте как внутренний механизм развития личности, определяющий переход с уровня возможности (потенциального состояния) на уровень действительности (актуального состояния).

Однако результаты современных исследований убедительно доказывают противоречивость в организации жизни современного ребенка: с одной стороны, наделение его правами и возможностями самостоятельно и автономно развиваться, с другой — насыщение его жизни предметами и делами, которые расцениваются взрослыми как важные, но создают ограничения для самовыражения ребенка. Таким образом, нередко декларируемая свобода ребенка, по сути, становится технологизированной формой закрепощения и тотального контроля [13]. Такая ситуация в значительной степени обостряется в отношении детей с инвалидностью в силу ряда причин.

Как показано в исследованиях Г. В. Жигуновой [14], специфика развития лиц ювенальной категории с инвалидностью определяется рядом факторов, среди которых следует особо выделить осозна-

ние своего дефекта и отношение к нему, тяжесть нарушения здоровья, специфику детско-родительских отношений, ограниченность социальных связей, длительность выработки социальных навыков, пассивность в социальном плане.

Ребенок с инвалидностью является максимально уязвимым для неблагоприятных воздействий социальной среды, которые препятствуют формированию у него адекватных позитивных представлений о себе как социальном субъекте, освоению регуляторов социального поведения, формированию социальной идентичности, проектированию своих жизненных стратегий, определяющих созидательную социальную активность и успешное самоопределение. Кроме того, анализ результатов исследований показывает наличие многочисленных проблем в семьях детей с инвалидностью [15—17], что приводит к дисфункциональности семьи, искажению семейных взаимодействий, неблагоприятному семейному социально-психологическому климату и в целом к эксклюзивному образу жизни ребенка.

Негативную роль в отношении самоактуализации и создания инклюзивного образа жизни детей с инвалидностью имеет наличие на разных возрастных этапах социальной дистанции и негативных установок со стороны нормотипичных детей и их родителей [18, 19], существенно затрудняющих коммуникацию, включение в повседневные и привычные для детей с нормативным развитием практики, приводящие к существенному сужению сфер детской активности и трудностям в освоении социального опыта, а также снижению у детей с инвалидностью мотивации к включению в социальные процессы.

Таким образом, в сегодняшней социальной действительности существуют противоречия между потребностью детей с инвалидностью в самоактуализации и регулятивными ограничениями, тормозящими инклюзивные процессы, в семейной среде и других социальных средах.

Указанная проблема актуализирует необходимость исследования механизмов и факторов самоактуализации в семейной среде и выявления существующих барьеров, препятствующих формированию инклюзивного образа жизни детей с инвалидностью.

Материалы и методы

С целью выявления особенностей самоактуализации детей с инвалидностью в семейной среде в рамках настоящего исследования проведено полуструктурированное интервью с детьми, имеющими инвалидность, и с родителями таких детей, проживающими на территории Мурманской области. Было опрошено 292 ребенка с инвалидностью в возрасте от 6 до 17 лет, в том числе 6—7 лет ($n=108$; 37,0%), 8—14 лет ($n=130$; 44,5%), 15—17 лет ($n=54$; 18,5%). Лица мужского пола составили 59,3%, женского — 40,7%. Выборка репрезентативна по возрасту опрошенных в каждой представленной группе. Выборку родителей детей с инвалидностью составили 292 че-

ловека, среди которых было 85,9% женщин и 14,1% мужчин.

По типу нарушений здоровья дети с инвалидностью распределялись следующим образом: 76,1% составили респонденты с психическими нарушениями, 13,5% — с нарушениями речи, 4,1% — с двигательными нарушениями (детским церебральным параличом) и 6,3% — с сенсорными нарушениями (зрения и слуха). В выборку не вошли респонденты с инвалидностью по общему заболеванию в связи с отсутствием потребностей в специальной организации условий для личностной самореализации. Все дети были включены в образовательные организации дошкольного или школьного образования, обучаясь в форме инклюзии (16,8%), специального образования (68,1%) или индивидуально (15,1%). Более половины респондентов проживали в полных семьях (68,3%).

Исследование проводилось на базе государственных социальных, образовательных и общественных организаций Мурманской области, осуществляющих социально-психологическую и социально-педагогическую помощь детям с инвалидностью, их обучение и воспитание.

Результаты исследования

Анализ структуры повседневных занятий детей с инвалидностью показал, что основным видом деятельности у 51,3% детей является игра, которая трансформируется с возрастом из сюжетно-ролевых в настольные и компьютерные игры. Затем следуют домашние дела, времяпрепровождение в сети Интернет, просмотр кинофильмов, занятия ручным трудом и рисованием, прогулки, выполнение уроков и др. (табл. 1).

Заметим, что в целом представленный респондентами перечень собственных дел и занятий существенно однообразен. Следует обратить внимание и на крайне низкую востребованность интеллектуальных видов деятельности (чтения, выполнения уроков) и физических упражнений.

Индивидуальные занятия детей с инвалидностью наиболее разнообразны у лиц с психическими нарушениями (9 позиций занятий), далее следуют лица с

Таблица 1
Структура повседневных занятий детей с инвалидностью (в %)

Занятие	Возраст ребенка		
	6—7 лет	8—14 лет	15—17 лет
Игры	47,2	56,9	50,0
Прием пищи, участие в ее приготовлении	41,2	31,5	28,1
Времяпрепровождение в сети Интернет	11,1	35,4	33,3
Просмотр фильмов	7,5	15,6	33,3
Ручной труд и рисование	17,6	28,5	0
Прогулки	3,7	6,9	33,3
Уроки	17,6	15,6	3,4
Домашние дела, уборка	7,4	3,1	14,1
Чтение	3,7	7,7	5,6
Спорт, физические упражнения	3,7	7,7	0
Танцы	1,8	6,9	0

Таблица 2

Количество времени на ежедневное общение родителей с ребенком в зависимости от его возраста (в %)

Время	Возраст ребенка		
	6—7 лет	8—14 лет	15—17 лет
Более 3 ч	50,4	51,1	53,1
1,5—3 ч	19,3	40,4	46,9
Менее 1,5 ч	30,3	8,5	0

сенсорными нарушениями (4 позиции) и лица с опорно-двигательными нарушениями (2 позиции).

С точки зрения совместных семейных повседневных дел 77,2% детей участвуют в общих семейных делах, которые включают в себя помощь родителям по дому, семейные праздники, совместные прогулки и игры, продуктивные виды деятельности, просмотр фильмов. Однако с возрастом проявляется тенденция к сокращению перечня общих дел: если в 6—7-летнем возрасте их количество составляет 100%, то в период 8—14 лет — 87,5%, а в 15—17 лет — 50,0%. В зависимости от заболевания в общие дела более вовлечены дети с психическими нарушениями (100%), в меньшей степени — с двигательными (57,1%) и сенсорными (42,9%).

По результатам опроса родителей, большинство (83,7%) считают, что количество семейных дел, в которых участвует их ребенок, достаточное. В перечне семейных дел, в которых участвует их ребенок, большая часть респондентов отметили бытовые дела (89,2%), семейные праздники (52,5%) и оздоровительные совместные мероприятия (47,8%).

Респонденты отмечают важность участия ребенка в семейных делах, считая, что это помогает его социализации и приобретению самостоятельности (61,7 и 63,2% соответственно). Значительно реже респонденты отмечают, что ребенок при этом развивается (27,2%) и что участие в общих делах доставляет ему радость (12,6%).

В вопросе взаимоотношений детей с инвалидностью опрос детей показал, что 96,1% из них имеют друзей, не имеют их только 3,9%. В качестве друзей выступают одноклассники или одноклассники (для детей из детского сада) — 56,6%, сверстники из посещаемых ими организаций по работе с инвалидами (38,0%), дворовые друзья (4,5%) либо члены семьи (0,9%).

Большинство (59,3%) опрошенных детей любят общаться со сверстниками, родителями (23,5%) или другими людьми (17,2%). Причем свою идентичность дети с инвалидностью проводят преимущественно с членами семьи: хотят быть похожими на своих родителей 52,7%, на сестру или брата — 3,1%, на друзей — 3,1%, на кумира — 3,1%, на самого себя — 10,3%, затруднились ответить 27,7%.

Большинство (76,6%) опрошенных считают, что окружающим людям нравится с ними общаться, 61,3% отметили, что пользуются авторитетом у других людей, 14,8% указали на отсутствие авторитета, 23,9% затруднились ответить.

Половина (51,5%) родителей отметили, что тратят на общение со своим ребенком более 3 ч в день, еще 35,5% — 1,5—2 ч, 13,0% — менее 1,5 ч. При этом каждой возрастной группе детей в целом уделяется достаточное внимание (табл. 2).

Более половины (54,0%) респондентов из числа родителей считают свои временные затраты на общение с ребенком оптимальными, еще 23,8% ответили «скорее оптимальными», 14,1% указали «скорее нет, чем да», 8,1% — «нет». Таким образом, 77,8% родителей уверены в достаточности этих затрат, причем в отношении детей всех возрастных групп и типов нарушений здоровья.

Большая часть (78,2%) опрошенных родителей считают, что в целом они помогают ребенку с инвалидностью в овладении навыками общения для успешного взаимодействия со сверстниками. Практически не помогают и не помогают 11,6 и 0,9% соответственно, 9,3% затруднились ответить.

Почти половина опрошенных родителей считает, что семья готовит ребенка к будущей жизни (49,5%). «Скорее да, чем нет» отметили еще 19,6%, «скорее нет, чем да» — 11,4%, «нет» — 11,7%; затруднились ответить 7,7%. Ориентация на будущее присуща семьям в большей мере в возрастных группах детей 8—14 и 15—17 лет (табл. 3).

При выявлении семейных ценностей и целей в ходе социализации ребенка с инвалидностью установлена ориентация большей части (66,7%) родителей на здоровьесбережение своих детей, 32,3% респондентов нацелены на подготовку к будущей жизни, 30,2% — на социализацию, 25,6% ориентированы на развитие способностей ребенка. Дети считают здоровье главной жизненной ценностью, о чем свидетельствуют полученные 4,1 балла в среднем из 5 возможных при оценке ценностей. Затем следуют жизнь (3,9 балла) и семья (3,2 балла). Таким образом, родители и дети с инвалидностью нацелены прежде всего на укрепление здоровья при недооценке первыми реализации талантов и способностей их ребенка.

Говоря о трудностях, 45,9% детей отмечает, что в их жизни они случаются, 54,1% трудностей не имеет. Среди имеющих трудности 49,1% детей 6—7 лет, 77,7% детей 8—14 лет, 66,7% 15—17 лет. В большей мере трудности отмечают дети с двигательными (100%) и сенсорными (47,1%), а затем уже с ментальными нарушениями (41,4%).

Таблица 3

Оценка родителями направленности своих усилий на подготовку детей к будущей жизни в зависимости от возраста (в %)

Оценка	Возраст ребенка		
	6—7 лет	8—14 лет	15—17 лет
Да	35,3	53,9	59,4
Скорее да, чем нет	26,1	24,8	7,8
Скорее нет, чем да	8,1	10,6	15,6
Нет	18,5	5,7	11
Затрудняюсь ответить	12,0	5,0	6,2

Таблица 4

Наличие затруднений в организации жизнедеятельности ребенка в семье (в %)

Наличие трудностей	Возраст ребенка		
	6—7 лет	8—14 лет	15—17 лет
Имеются	13,4	29,1	25,0
Отсутствуют	86,6	70,9	75,0

В качестве трудностей отмечались проблемы со здоровьем (31,8%), в общении и во взаимоотношениях (15,1%), в учебе (13,4%), в выполнении каких-либо физических упражнений и творческих заданий (12,8%), в передвижении (11,1%), финансовые (5,0%), в поддержании режима дня и порядка (3,3%), в поведении (1,1%) и др.

Большинство родителей не испытывают затруднений в организации жизнедеятельности ребенка в семейной среде, о чем сообщили 77,5%, наличие трудностей отметили 22,5%. При этом в семьях всех детей разных возрастов в данном отношении не выявлены существенные различия. Однако отмечается динамика увеличения затруднений в периоды 8—14 и 15—17 лет (табл. 4).

Имеющиеся затруднения большинство (86,7%) родителей связывают с заболеванием ребенка. Остальные переменные имеют сходные значения в диапазоне 45—47% и отражают отсутствие времени (48,7%), сложности в воспитании (45,1%), обучении (45,1%), наличие социальных барьеров в социуме (20,1%).

В решении тех или иных сложных вопросов оказывают помощь детям преимущественно члены семьи (89,0%), но определенную, хотя и менее выраженную, роль играют друзья (15,7%) и педагоги (7,5%).

В оказании помощи ребенку в составе семьи роль матери существенно доминирует в каждый возрастной период, составляя 88,1%, при некотором снижении этой роли с возрастом и повышении роли брата/сестры и отца (табл. 5).

Что касается родителей, то они ожидают помощи в преодолении трудностей от узких специалистов: педагогов и психологов (86,8%), социальных работников (86,1%), медицинских работников (38,3%). Только 19,2% респондентов считают, что в этом им могут помочь члены их семьи, 12,6% указывают на других людей.

Оценивая свои возможности, 52,8% опрошенных детей с инвалидностью считают себя успешными, 18,8% так не считают, 28,4% затруднились ответить; 81% считают себя способными, 5,1% так не считают, 13,9% затруднились ответить.

В семейной среде, по мнению 50,7% родителей, учитываются потребности и интересы ребенка. Еще 34,4% ответили, что скорее учитываются, 8,7% — скорее не учитываются, 1,2% — не учитываются, 5% затруднились ответить. В большей мере по сравнению с другими возрастными группами не учитыва-

ются интересы детей 6—7 лет (5,1% ответивших «нет» и 16,8% — «скорее нет»).

Также 67,1% опрошенных родителей отметили, что в семье созданы условия для активности ребенка, а 24,6% указали, что имеются лишь отдельные их элементы. На полное отсутствие таких условий указали 1,2%, затруднились ответить 7,1%.

Результаты опроса показали, что абсолютное большинство (93,6%) опрошенных детей практически полностью или полностью удовлетворены условиями, в которых они проводят время в семье. Доля удовлетворенных в возрастных группах 6—7 лет и 15—17 лет составляет по 100%, в 8—14 лет — 91,2%. Наблюдается значительно более низкая удовлетворенность данными условиями (50%) у лиц с двигательными нарушениями, тогда как лица с психическими и сенсорными нарушениями удовлетворены на 100%.

Большинство (83,6%) респондентов из числа детей ничего не хотят менять в окружающей их семейной обстановке, еще 11,9% затруднились ответить. Почти $\frac{1}{3}$ опрошенных (28,8%) из числа детей с инвалидностью ничего не хотели бы менять в своей жизни, остальные мечтают помогать другим людям (11,5%), иметь новые игры и игрушки (11,5%), стать хорошим другом (9,6%), чтобы все мирно жили (5,8%), были добрыми (3,8%), а родители меньше работали (3,8%). Для себя опрошенные хотели бы стать красивее, умнее, не ходить в школу, завести домашнее животное, переехать в более теплые края и многое другое.

В своих ответах на вопрос о желаемой в будущем профессиональной деятельности дети с инвалидностью наиболее часто называли профессии врача, учителя, полицейского, военного, пожарного, повара, строителя, продавца, ветеринара, летчика. Данные ответы показывают, что дети с инвалидностью имеют позитивную самооценку в отношении своих возможностей, наряду с имеющейся их переоценкой.

Наибольшее количество (49,9%) опрошенных родителей уверены, что для реализации ребенком своих возможностей нужны прежде всего общие дела, 44,4% считают, что необходимо доверительное общение, 36,9% — благоприятный психологический климат, 5,8% указали иное. На общие дела и занятия в первую очередь обращают внимание родители детей 6—7 и 8—14 лет (53,8 и 70,9% соответственно) и 25% родителей детей 15—17 лет, а доверительное общение на первый план выходит в ответах родителей детей 15—17 лет (53,1%), затем детей 8—14 лет

Таблица 5

Члены семьи, оказывающие помощь респондентам (в %)

Родственная связь	Возраст ребенка		
	6—7 лет	8—14 лет	15—17 лет
Брат, сестра	5,0	15,6	43,7
Бабушка, дедушка	0,9	7,8	0
Мама	94,1	84,4	85,9
Папа	4,6	23,4	29,7

Здоровье и общество

(48,2%) и 6—7 лет (31,9%). Примерно таково соотношение ответов в разных возрастных группах и в отношении благоприятного психологического климата: его значимость отмечают 41,8 и 43,7% родителей детей в возрасте 8—14 и 15—17 лет и 25,2% родителей детей в возрасте 6—7 лет.

Заключение

Обобщая результаты проведенного опроса детей с инвалидностью и их родителей, можно обозначить следующие особенности и барьеры самоактуализации детей в семье.

Дети с инвалидностью в условиях семьи имеют личные дела и занятия, однако их набор достаточно узок. Большинство детей с инвалидностью вовлечены в семейные дела, однако около $\frac{1}{3}$ из них дистанцированы от них, что чаще всего обусловлено спецификой нарушения здоровья и возрастом. Наиболее активно включены в семейные дела дети с психическими нарушениями младших возрастов, а наименее активно — имеющие двигательные нарушения и дети в 15—17-летнем возрасте.

Уровень включенности детей в общие семейные дела и условия для их активности и самореализации большинством родителей оцениваются как достаточные, однако следует отметить однообразный характер совместных семейных дел и занятий, которые мало ориентированы на социально-культурные потребности личности.

Дети считают себя способными и успешными, а родители полагают, что создают в семье все условия для их самореализации. При этом только половина опрошенных родителей считают, что семья выполняет функцию подготовки ребенка к будущей жизни.

Среди трудностей организации жизни ребенка в семье большинством родителей выделяется его заболевание, тогда как эта трудность осознается в качестве существенной лишь для $\frac{1}{3}$ опрошенных детей. Однако те и другие ориентированы на здоровьесбережение, а само здоровье выступает важнейшей ценностью.

В качестве субъектов, помогающих преодолевать жизненные трудности, для родителей преимущественно выступают те или иные специалисты, а для детей — родители. Причем в условиях семьи в основном помощь своему ребенку оказывает мать, что указывает на дисбаланс родительских ролей и, возможно, семейных взаимоотношений.

В целом семейная среда достаточно комфортна для абсолютного большинства детей, что является значимым критерием в реализации ресурсных возможностей семьи для самоактуализации детей и реализации ими инклюзивного образа жизни. Однако сам инклюзивный потенциал семейной среды недостаточен с точки зрения ограниченного круга семейных дел с их фокусировкой на бытовых делах и удовлетворении преимущественно витальных потребностей, исключительной роли матери и сниженной активности ребенка в семье по мере его взросления.

Полученные выводы указывают на необходимость оказания поддержки семье, воспитывающей ребенка с инвалидностью, в создании условий для его самоактуализации в семейной среде на всех возрастных этапах, что позволит минимизировать влияние особенностей здоровья нетипичного ребенка на формирование инклюзивного образа его жизни.

Работа выполнена при финансовой поддержке Российского научного фонда в рамках научного проекта № 22-28-00795 «„Нетипичное“ детство как социальный феномен в условиях развития инклюзивных процессов на территории Евро-Арктического региона России».

Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

ЛИТЕРАТУРА

1. Жигунова Г. В., Афонькина Ю. А. Представления об инвалидности в региональном социуме. *Вестник Воронежского государственного университета. Серия: История. Политология. Социология.* 2019;(4):37—45.
2. Афонькина Ю. А., Лапина А. С. Детская инвалидность как комплексная проблема современности. *Проблемы современного педагогического образования.* 2018;61-2:287—90.
3. Деточенко Л. С. Специфика социализации инвалидов: опыт нарративной реконструкции. *Журнал социологии и социальной антропологии.* 2020;23(2):87—103.
4. Тельминова К. И. Особенности социализации лиц с различным временем наступления инвалидности. *Вестник Кемеровского государственного университета. Серия: Гуманитарные и общественные науки.* 2022;6(3):172—80.
5. Хубулава Г. Г. Ребенок-инвалид и общество: взаимоотношения и социализация. *Ортопедия, травматология и восстановительная хирургия детского возраста.* 2017;5(3):66—73.
6. Иванова В. С., Гребеникова Е. В., Шелехов И. Л. Личностные особенности матерей и родительско-детские отношения в семьях, воспитывающих детей-инвалидов с детским церебральным параличом. *Научно-педагогическое обозрение. Pedagogical Review.* 2017;2(16):48—52.
7. Деточенко Л. С. Вовлеченность детей-инвалидов в социальные связи и сообщества: факторы, стратегии и факторы успеха. *Вестник Нижегородского университета им. Н. И. Лобачевского. Серия: Социальные науки.* 2021;4(64):70—8.
8. Альбуханова-Славская К. А. Стратегия жизни. М.: Мысль; 1991. 299 с.
9. Богоявленская Д. Б. Интеллектуальная активность как проблема творчества. Ростов-н/Д.: РГУ; 1983. 183 с.
10. Петровский В. А. Человек над ситуацией. М.: Смысл; 2010. 560 с.
11. Конопкин О. А. Механизмы осознанной саморегуляции произвольной активности человека. В кн.: Субъект и личность в психологии саморегуляции: сб. науч. тр. В. И. Моросанова (ред.) Москва — Ставрополь: ПИ РАО, СевКавГТУ; 2007. С. 12—31.
12. Горская Н. И., Глызина В. Е. Теоретические подходы к возрастному аспекту самоактуализации личности. *Вестник Иркутского государственного технического университета.* 2012;(4):215—9.
13. Бесчастная А. А., Яшина М. Н. (Не)знакомое детство глазами детей, родителей, исследователей (обзор секции по проблемам социологического осмысления детства X Грушинской социологической конференции). *Социологическая наука и социальная практика.* 2020;8(4):224—34.
14. Жигунова Г. В., Ткаченко И. Л. Ресурсный потенциал инвалидов ювенальной категории. Красноярск: Научно-инновационный центр; 2013. 220 с.
15. Вдовина М. В., Семочкина Н. Н. Социальное здоровье семьи с ребенком-инвалидом в период раннего детства и в школьные годы. *Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины.* 2021;29(2):287—92.
16. Курникова М. В. Физические возможности ребенка-инвалида и социальное самочувствие членов его семьи. *Вестник Пермского национального исследовательского политехнического университета. Социально-экономические науки.* 2019;(4):44—60.
17. Присяжнюк Д. И. Социальное самочувствие семей, воспитывающих детей с инвалидностью, в современной России. *Вест-*

- ник Томского государственного университета. 2018;437:93–103.
18. Кантемирова И. Б. Социальная дистанция между старшими школьниками и их сверстниками с ограниченными возможностями: результаты сравнительного исследования. *Гуманитарные, социально-экономические и общественные науки*. 2019;(9):48–51.
 19. Феофанов В. Н., Константинова Н. П., Королева Ю. А. Особенности межличностных отношений дошкольников с ограниченными возможностями здоровья со сверстниками в условиях инклюзивного образования. *Образование и наука*. 2020;22(5):67–89.
- Поступила 22.05.2023
Принята в печать 02.11.2023
- REFERENCES
1. Zhigunova G. V., Afonkina Yu. A. Perceptions of disability in the regional society. *Vestnik Voronezhskogo gosudarstvennogo universiteta. Seriya: Istoriya. Politologiya. Sotsiologiya = Bulletin of the Voronezh State University. Series: History. Political science. Sociology*. 2019;(4):37–45 (in Russian).
 2. Afonkina Yu. A., Lapina A. S. Children's disability as a complex problem of our time. *Problemy sovremennogo pedagogicheskogo obrazovaniya = Problems of Modern Pedagogical Education*. 2018;61-2:287–90 (in Russian).
 3. Detochenko L. S. The specificity of the socialization of disabled people: the experience of narrative reconstruction. *Zhurnal sotsiologii i sotsial'noy antropologii = Journal of Sociology and Social Anthropology*. 2020;23(2):87–103 (in Russian).
 4. Telminova K. I. Features of socialization of persons with different time of onset of disability. *Vestnik Kemerovskogo gosudarstvennogo universiteta. Seriya: Gumanitarnyye i obshchestvennyye nauki = Bulletin of the Kemerovo State University. Series: Humanities and social sciences*. 2022;6(3):172–80 (in Russian).
 5. Khubulava G. G. Disabled child and society: relationships and socialization. *Ortopediya, travmatologiya i vosstanovitel'naya khirurgiya detskogo vozrasta = Orthopedics, Traumatology and Reconstructive Surgery of Children*. 2017;5(3):66–73 (in Russian).
 6. Ivanova V. S., Grebennikova E. V., Shelekhov I. L. Personal characteristics of mothers and parent-child relationships in families raising disabled children with cerebral palsy. *Nauchno-pedagogicheskoye obozreniye = Pedagogical Review*. 2017; 2(16):48–52 (in Russian).
 7. Detochenko L. S. Involvement of children with disabilities in social networks and communities: facilitators, strategies and success factors. *Vestnik Nizhegorodskogo universiteta im. N. I. Lobachevskogo. Seriya: Sotsial'nyye nauki = Bulletin of the Nizhny Novgorod University. N. I. Lobachevsky. Series: Social Sciences*. 2021;4(64):70–8 (in Russian).
 8. Albukhanova-Slavskaya K. A. Life strategy [*Strategiya zhizni*]. Moscow: Mysl'; 1991. 299 p. (in Russian).
 9. Bogoyavlenskaya D. B. Intellectual activity as a problem of creativity [*Intellektual'naya aktivnost' kak problema tvorchestva*]. Rostov-na-Donu: Russian State University; 1983. 183 p. (in Russian).
 10. Petrovsky V. A. The person is above the situation [*Chelovek nad situatsiej*]. Moscow: Smysl; 2010. 560 p. (in Russian).
 11. Konopkin O. A. Mechanisms of conscious self-regulation of voluntary human activity. In: Subject and personality in the psychology of self-regulation: collection of scientific papers [*Sub'yekt i lichnost' v psikhologii samoregulyatsii: sb. nauch. tr.*]. V. I. Morosanova (ed.). Moscow — Stavropol: PI RAO; SevKAvGTU; 2007. P. 12–31 (in Russian).
 12. Gorskaya N. I., Glyzina V. E. Theoretically approaches to the age aspect of personality self-actualization. *Vestnik Irkutskogo gosudarstvennogo tekhnicheskogo universiteta = Bulletin of the Irkutsk State Technical University*. 2012;(4):215–9 (in Russian).
 13. Beschastnaya A. A., Yashina M. N. (Un)familiar childhood through the eyes of children, parents, researchers (review of the section on the problems of sociological understanding of childhood of the X Grushin sociological conference). *Sotsiologicheskaya nauka i sotsial'naya praktika = Sociological Science and Social Practice*. 2020;8(4):224–34 (in Russian).
 14. Zhigunova G. V., Tkachenko I. L. Resource potential of disabled juveniles [*Resursnyj potencial invalidov yuvenal'noj kategorii*]. Krasnoyarsk: Nauchno-innovatsionnyj tsentr; 2013. 220 p. (in Russian).
 15. Vdovina M. V., Semochkina N. N. Social health of a family with a disabled child during early childhood and school years. *Problemy sotsial'noy gigiyeny, zdravookhraneniya i istorii meditsiny = Problems of Social Hygiene, Public Health and the History of Medicine*. 2021;29(2):287–92 (in Russian).
 16. Kournikova M. V. The physical capabilities of a disabled child and the social well-being of his family members. *Vestnik Permskogo nacional'nogo issledovatel'skogo politekhnicheskogo universiteta. Sotsial'no-ekonomicheskiye nauki = Bulletin of the Perm National Research Polytechnic University. Socio-economic sciences*. 2019;(4):44–60 (in Russian).
 17. Prisyazhnyuk D. I. Social well-being of families raising children with disabilities in modern Russia. *Vestnik Tomskogo gosudarstvennogo universiteta = Bulletin of Tomsk State University*. 2018;437:93–103 (in Russian).
 18. Kantemirova I. B. Social distance between older students and their peers with disabilities: Findings from a comparative study. *Gumanitarnyye, sotsial'no-ekonomicheskiye i obshchestvennyye nauki = Humanities, Socio-Economic and Social Sciences*. 2019;(9):48–51 (in Russian).
 19. Feofanov V. N., Konstantinova N. P., Koroleva Yu. A. Features of interpersonal relations of preschoolers with disabilities with their peers in the context of inclusive education. *Obrazovaniye i nauka = Education and Science*. 2020;22(5):67–89 (in Russian).