

Ковальчук О. В., Шаповалова И. С., Назаров С. Р.**ПАСПОРТИЗАЦИЯ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ КАК АНАЛИТИЧЕСКИЙ РЕСУРС СОЦИАЛЬНОЙ ПОЛИТИКИ**ФГАОУ ВО «Белгородский государственный национальный исследовательский университет», 308015, Белгород, Россия;
Ассоциация «Драйвер Роста», 308024, Белгород, Россия

В статье изложены результаты исследования основных социально-бытовых характеристик семей с детьми-инвалидами, проведенного на территории Белгородской области (целевой опрос; $n = 990$). Исследование позволило ответить на вопросы о проблемах здоровья детей, условиях их проживания, экономическом статусе семьи, трудовой деятельности родителей, социальном окружении и иных характеристиках семей. В статье рассматривается методика паспортизации целевых проблемных (социально уязвимых) групп как эффективный способ получения системной информации, социальной картины ситуации, условий жизнедеятельности и проблем таких семей. Результаты исследования позволили определить риски, связанные с состоянием детей, требующих постоянной помощи и поддержки, категории семей, имеющих неудовлетворительные условия проживания, потребности в повышении квалификации и переквалификации среди родителей. Важным итогом исследования стала карта доходов семей с детьми-инвалидами, которая обозначала проблемные характеристики социально-уязвимой группы и помогла определить направления первичной помощи и поддержки. Научным результатом статьи становится вывод о необходимости системного контроля всех проблемных компонент жизнедеятельности семей, воспитывающих детей-инвалидов, об административной потребности в мониторинге такой информации для организации целенаправленной помощи и коррекции социальной политики под действительные нужды таких семей.

Ключевые слова: дети-инвалиды; родители детей-инвалидов; инвалидность; социальная политика; паспортизация

Для цитирования: Ковальчук О. В., Шаповалова И. С., Назаров С. Р. Паспортизация родителей детей-инвалидов как аналитический ресурс социальной политики. Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. 2023;31(спецвыпуск 1):738—746. DOI: <http://dx.doi.org/10.32687/0869-866X-2023-31-s1-738-746>

Для корреспонденции: Шаповалова Инна Сергеевна; e-mail: shapovalova@bsu.edu.ru

Kovalchuk O. V., Shapovalova I. S., Nazarov S. R.**PASSPORTING OF PARENTS OF DISABLED CHILDREN AS AN ANALYTICAL RESOURCE OF SOCIAL POLICY**Belgorod National Research University, 308015, Belgorod, Russia;
«Driver Rosta» Association, 308024, Belgorod, Russia

The article presents the results of a study of the main social and household characteristics of families with disabled children, conducted in the territory of the Belgorod region (targeted survey; $n = 990$). The research made it possible to answer questions about children's health problems, their living conditions, the economic status of the family, the work of parents, the social environment and other characteristics of families. The article examines the passporting method of target problem (socially vulnerable) groups as an effective way of obtaining system information, a social picture of the situation, conditions, and problems of such families. The results of the research made it possible to determine the risks associated with the condition of children who require constant help and support, the category of families with unsatisfactory living conditions, the need for advanced training and retraining among parents. An important result of the study was the income map of families with disabled children, which identified the problematic characteristics of the socially vulnerable group and helped determine the directions of primary assistance and support. The scientific result of the article is the conclusion about the need for systematic control of all problematic components of the life of families raising disabled children, about the need for monitoring such information for the organization of targeted assistance and changes in social policy to meet the actual needs of such families.

Key words: disabled children; parents of disabled children; disability; social policy; passporting

For citation: Kovalchuk O. V., Shapovalova I. S., Nazarov S. R. Passporting of parents of disabled children as an analytical resource of social policy. *Problemy socialnoi gigieny, zdravookhraneniya i istorii meditsiny*. 2023;31(Special Issue 1):738–746 (In Russ.). DOI: <http://dx.doi.org/10.32687/0869-866X-2023-31-s1-738-746>

For correspondence: Inna S. Shapovalova; e-mail: shapovalova@bsu.edu.ru

Source of funding. This study was not supported by any external sources of funding.

Conflict of interest. The authors declare no apparent or potential conflicts of interest related to the publication of this article.

Received 27.02.2023
Accepted 28.04.2023**Введение**

Уровень развития общества, его цивилизованности и прогрессивности напрямую зависит от того, какие условия жизни фиксируются у его проблемных групп. Дети-инвалиды как наиболее страдающая категория, их проблемы и нужды требуют не только постоянного внимания со стороны соответствующих служб, но и включения в стратегическое

планирование всех регионов в качестве зоны постоянного совершенствования и одновременно риска.

В идеальном варианте, показатель качества жизни семей, имеющих ребенка-инвалида, должен стоять в перечне планируемых к изменению переменных, а также в качестве критерия, определяющего эффективность региональной власти, как, впрочем, и эффективность действий властей более высокого уровня. Планирование от достигнутого становится

причиной медленных изменений, причиной того разрыва, который существует в качестве жизни таких семей по сравнению с высокоразвитыми, с позиции социальных гарантий, странами.

Важным здесь также становится существующая практика «экспертного» определения проблемных зон, критериев для контроля, а впоследствии и решений, предлагаемых семьям, осуществляющим уход за детьми-инвалидами. Сфера социальных услуг для детей и их семей сегодня насыщена большим количеством инновационных социальных практик, тем не менее системы профессиональной верификации для определения их результативности и целесообразности применения в настоящее время не существует. Даже опытные организации сферы детства не всегда располагают надежными сведениями, к каким именно результатам приводит применение той или иной практики; не всегда могут аргументированно объяснить, какие именно технологии и меры целесообразно внедрять и использовать, какие из них более, а какие — менее результативны, и почему.

В социальной сфере до сих пор еще не сложилась культура обращения к системе существующего знания и опыта при разработке и оценке результатов социальных практик. Во-первых, многие практики сферы детства реализуются без обращения к научным знаниям, результатам прикладных и теоретических исследований. Во-вторых, не всегда учитываются опыт и знания специалистов, непосредственно оказывающих услуги детям и их семьям, реализующих программы в сфере детства. В-третьих, и это особенно важно, при реализации практик в сфере детства не происходит обращения к знаниям и опыту самих благополучателей — эти целевые группы практически не вовлекаются в разработку и принятие решений, в оценку результатов практики. В основу общей методологии доказательного анализа практики положена модель сбора и анализа данных, позволяющая комплексно подходить к получению новых и оценке имеющихся сведений о замысле, реализации и социальных результатах практики.

Применение доказательного подхода позволяет принимать обоснованные решения относительно использования той или иной практики в сфере детства, опираясь на данные о том, в какой мере реализация той или иной практики приводит к достижению социальных результатов. В этой связи мы предлагаем использовать паспортизацию проблемных целевых групп (в данном случае — семей с детьми-инвалидами) как возможность ответа на все вызовы, обозначенные выше, как способ получения системной, проблемной информации об объекте социальной защиты.

Несмотря на действительное внимание к проблеме социальной защиты уязвимых групп, исследование ситуации для семей, имеющих ребенка-инвалида, со стороны социологической отрасли выражено, по нашему мнению, недостаточно. Конечно, мы видим исследования, посвященные общим вопросам социальной политики в отношении данной целевой

группы и ее когорт [1, 2], представлены также единичные исследования, иллюстрирующие воздействие фрустрирующих факторов на ситуацию таких семей (например, ситуации пандемии [3]). Чаще всего мы видим исследования, посвященные локальным проблемам данной социальной группы, относительно к конкретным территориям, и, как правило, контекст таких исследований связан с работой социальных служб и поддержкой, которая заложена в региональной социальной политике [4, 5]. В рамках междисциплинарных исследований мы фиксируем и внимание к частным вопросам и случаям таких семей — например, проблеме отцовства [6], или рассмотрению правового регулирования вопросов государственной политики относительно поддержки таких семей [7]. Немногие уделяют внимание поиску исследовательской модели, которая позволила бы получить актуальную информацию, способную дать отправные точки для формирования социальной политики региона, оказания адресной помощи, определения направлений трансформации мер, программ, проектов. Так, в работе А. А. Пимаховой рассмотрены социологические параметры, а также психологические, социальные и юридические аспекты работы органов и учреждений соцзащиты с семьями, воспитывающими детей-инвалидов [8], но нет диагностических показателей и индикаторов, позволяющих получить полную информацию о состоянии таких семей.

Цель нашей работы — показать, как на основе паспортизации социально-уязвимых групп можно получить полную информацию о социальной ситуации и проблемах объекта социальной защиты.

Материалы и методы

В июне—сентябре 2021 г. в Белгородской области было проведено исследование по вопросам социальной паспортизации семей, имеющих детей-инвалидов. Проблема, ставшая основой социологического исследования, заключалась в противоречии между пониманием значения, которое имеет социальная паспортизация семей Белгородской области, воспитывающих детей-инвалидов, и потребностью в такой информации, отсутствием достаточной и адекватной информационной базы, которая позволила бы точно описать состояние целевой аудитории.

Объектом социологического исследования стали родители Белгородской области, воспитывающие детей-инвалидов и детей с особыми потребностями. Цель социологического исследования состояла в получении социологического портрета родителей Белгородской области, воспитывающих детей-инвалидов и детей с особыми потребностями, а также выявление и систематизация перечня основных проблем в таких семьях. В генеральную совокупность (целевая совокупность) исследования были включены семьи Белгородской области, воспитывающие детей-инвалидов и детей с особыми потребностями. По данным Федерального реестра инвалидов, по состоянию на 01.05.2020 численность детей-инвалидов в Белгородской области составила 5591



Рис. 1. Ответы респондентов на вопрос: «С каким заболеванием связана инвалидность ребенка?».

человек. В силу того, что был использован метод онлайн-опроса с рекрутингом районных групп, представителей разных территорий проживания и семей, представляющих интересы детей с различным диагнозом, выборка формировалась методом стихийного набора, но с соблюдением представленности всех категорий. Определяя доверительную вероятность для исследования, равную 95% (рекомендованная), а величину ошибки — не более 3%, размер выборочной совокупности был определен как 990 (при этом ошибка приобретала точное значение 2,83%). Основными характеристиками репрезентативности выборки стали представленность детей с определенными диагнозами, местность проживания семей и район проживания. Дополнительные характеристики включали в себя статус респондента по отношению к ребенку и его возраст. Основным методом исследования был выбран опрос, проводимый при помощи онлайн-анкетирования среди целевых групп.

Паспортизация была проведена по блокам: здоровья детей, условий их проживания, трудовой деятельности и потребностей родителей детей-инвалидов, экономической ситуации и социального окружения семьи.

Результаты

Первым разделом паспортизации стала информация по *состоянию здоровья детей*. Важным индикатором, позволяющим увидеть общую социальную ситуацию, становится возраст детей. Так, наибольшее количество детей, находящихся в статусе инвалидности или имеющих особые потребности, относятся к возрастным группам 7—10 и 11—15 лет — совокупно эти группы составляют 67,0% общей совокупности — младший и средний школьный возраст. Дошкольники среди данной категории составляют 22,1%. Таким образом, можно говорить о том, что в спектр проблем семьи с таким ребенком будут включены все проблемы, характерные для школьно-

го возраста, в том числе по созданию соответствующих условий образовательного процесса.

Распределение детей по группам заболеваний показало, что наибольшее количество детей могут быть отнесены к группам с нарушением опорно-двигательного аппарата (18,9%) и интеллектуальных нарушений (17,9%), но в сопоставимых цифрах представлены также эмоционально-волевые нарушения и нарушения речи (по 14,8%) (рис. 1). Такое распределение должно стать ориентацией в том числе при планировании программ сопровождения детей, обеспечения их необходимыми средствами для качественной жизни.

При этом, говоря о дебюте заболевания, большая часть опрошенных отмечают, что в ситуацию ухода за ребенком с особыми потребностями попали с момента рождения или с раннего возраста ребенка (78,3%). Если к этой группе присоединить тех, кто столкнулся с проблемой ребенка в дошкольном возрасте, можно видеть 93,8% родителей (представителей), борющихся с проблемами с малых лет своих детей.

Диагноз и статус не дают полного представления о тяжести ситуации, проблемах и потребностях ребенка. В их оценке по 34% опрошенных указали, что их ребенку требуются и постоянное сопровождение, и постоянное наблюдение, 21,4% указали на постоянную необходимость медикаментозного лечения, и при этом 14,7% нуждаются именно в дорогостоящих препаратах. Проблемы с самостоятельным обслуживанием у ребенка отметили 17,9% опрошенных, 10,9% говорят о том, что ребенок не может самостоятельно передвигаться. Треть опрошенных не фиксируют ничего из приведенного списка — таким образом, наличие даже одного выбора из указанных проблем показывает, что почти 70% родителей имеют ребенка в достаточно тяжелом состоянии, нуждающимся в опеке и помощи, практически постоянной (рис. 2).

Следующим показателем социального паспорта становятся *условия проживания семей*, имеющих



Рис. 2. Ответы респондентов на вопрос: «Насколько тяжела ситуация со здоровьем ребенка?».

ребенка-инвалида или с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ). Большая часть заболеваний таких детей связана с необходимостью создания условий повышенной комфортности, а иногда и технического оснащения — организация доступной среды места проживания — важная составляющая качества жизни такого ребенка.

В рамках исследования были практически в равной степени представлены все варианты местности, исключения составляют деревни, которые в процентном выражении занимают меньшую долю генеральной совокупности. Наличие представителей таких поселений в общей выборке даст возможность увидеть специфические особенности такой местности, особые проблемы семей с детьми-инвалидами и с ОВЗ.

Более 90% респондентов являются собственниками жилья, только 7,9% снимают его. Для 1,6% жилье было предоставлено по той или иной причине. Наиболее уязвимой является категория семей, снимающих жилье — имеющих дополнительные расходы и скованность в плане обустройства жилья под нужды ребенка. Тем более, что в данную категорию чаще других попадали семьи, где есть дети с эмоционально-волевыми нарушениями и с тяжелыми множественными нарушениями — в отношении последней группы ситуация съема жилья может быть критичной в плане сохранения здоровья и жизни ребенка. Ну и конечно, такие категории семей более характерны для районных и регионального центров.

Среди вариантов жилищных условий респонденты чаще всего выбирали дом частной застройки с внутренней гигиенической комнатой (46,1%) и многоквартирный дом с лифтом (21,8%). Из категорий с возможными неудобствами для детей-инвалидов мы фиксируем проживание 6,1% семей в доме без лифта выше 3 этажа, 8,5% в доме частной застройки без удобств.

Большая часть респондентов оценила условия своего проживания как комфортные для ребенка-инвалида (53,5%). Недостаточно пригодные и не-

пригодные условия были выявлены для 17,6%. Стоит подчеркнуть, что такая оценка чаще других была дана как раз для тех групп детей, род заболеваний которых требуют дополнительного обустройства территории — дети с нарушением опорно-двигательного аппарата, сочетанные нарушения, тяжелые множественные нарушения — такая ситуация требует немедленного принятия мер — проверку условий и оказания помощи таким семьям. Чаще всего такая ситуация характерна для деревень и сельских поселений, также достаточно высок процент тех, кто отмечает это в районном центре.

Следующий блок в паспортизации — *трудовая деятельность родителей ребенка-инвалида*, она имеет важнейшее значение в нашей стране, т. к. напрямую связана с возможностью обеспечить ребенку и семье хоть какой-то уровень жизни в условиях высоких запросов и потребностей больного ребенка. Именно поэтому ситуация здесь была изучена с разных сторон, в том числе с позиции образования родителей. Так, становится очевидным превалирование родителей с высшим образованием, в том числе матерей по отношению к отцам. Среднее профессиональное образование чаще имеют отцы, впрочем это справедливо и в отношении начального профессионального образования. Не имеют профессионального образования порядка 10% родителей обеих категорий, при этом половина этой группы имеет только неполное среднее образование.

Наиболее представленными среди спектра сферы трудовой деятельности родителей являются производство и промышленность, строительство и недвижимость, наука, образование и культура. Также относительно велики группы по трудоустройству в торговле, сельском хозяйстве, здравоохранении.

Работают по полученной в образовательных заведениях специальности 25,7% опрошенных. Из тех вариантов, когда один из родителей не работает по

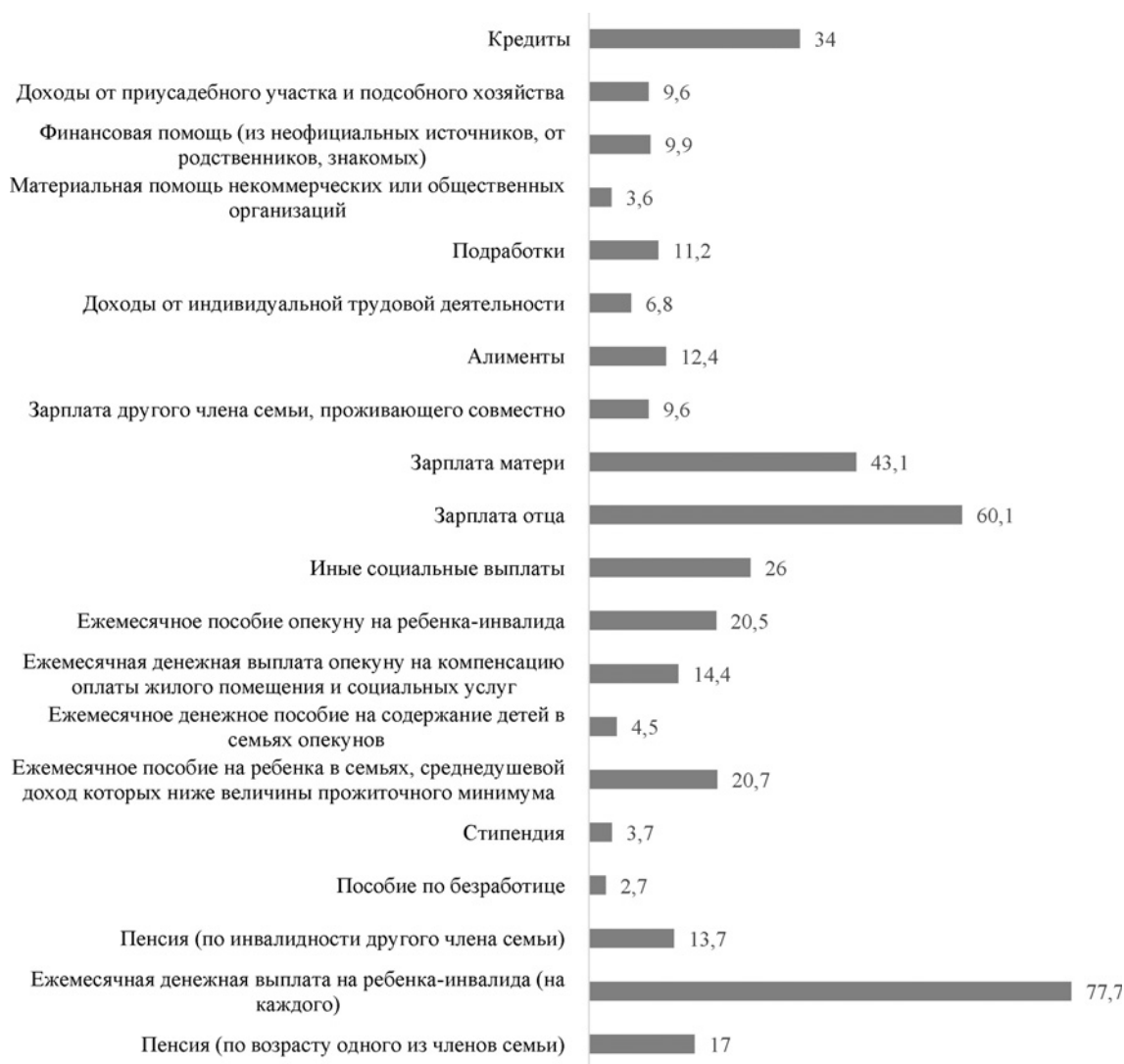


Рис. 3. Ответы респондентов на вопрос: «Ваш семейный доход (денежные поступления) включает...».

специальности, чаще других эта участь постигает отца (22,0%).

В связи с тем, что часто полученная специальность не позволяет работать при уходе за ребенком или вернуться в сферу деятельности после долгого перерыва, можно предположить существующую потребность в переобучении, повышении квалификации или переподготовке родителей для включения их в трудовую активность. Положительный ответ на такой вопрос был получен от каждого пятого респондента — такой запрос создает предпосылки для определения индивидуальных потребностей респондентов и предложения им индивидуальных образовательных траекторий, а также помощи в последующем трудоустройстве и организации трудовой деятельности. Чаще других указывает на необходимость такой переподготовки родители ребенка с диагнозами сочетанных нарушений, тяжелых множественных нарушений, эмоционально-волевых нарушений, нарушение опорно-двигательного аппарата. Более других такой переподготовки требуют родители, проживающие в районных и региональных центрах.

Пики ответов по занятости в отношении разных родителей приходится на работающего по полной занятости отца (68,1%) и не работающую в связи с уходом за ребенком мать (44,7%) — такое соотношение даже в полной семье формирует финансовый дефицит, для неполной семьи практически равно катастрофе. Только 38,7% матерей могут позволить себе полную загрузку по работе — как правило, это сопряжено с более легкими (если можно так сказать) диагнозами ребенка. Другие варианты альтернативной занятости для матерей практически не рассматриваются — неофициальное трудоустройство, неполная занятость, самозанятость практически не превышают 3%. Для отцов такие альтернативы более приемлемы — так, неофициальное трудоустройство фиксируется для 8,7%, самозанятость — для 7,8%. Готовность и потребность в трудоустройстве демонстрируют 8,7% матерей (при этом 7,0% готовы выйти на работу на полный рабочий день) — такая помощь в обеспечении рабочим местом может быть оказана по востребованности.

Экономическая ситуация семьи, имеющей ребенка-инвалида или ребенка с ОВЗ — важнейший ин-

дикатор качества и уровня жизни таких семей, возможности в обеспечении достойной жизни как родителям, так и детям, возможности гарантировать соблюдение равных прав всем членам общества, несмотря на состояние их физического и душевного здоровья. Одновременно с важностью, данный показатель является самым проблемным. На рис. 3 представлена карта дохода семей с ребенком-инвалидом. Эта карта дохода со всей ясностью очерчивает нам истинную ситуацию семей — каждый ее пункт говорит о существующих проблемах. Так, 17% получают пенсию по возрасту — это значит, что 17% имеют достаточно преклонный возраст (возможен вариант престарелого родственника, проживающего вместе с семьей); 77,7% получают денежные выплаты на ребенка — это значит, что 22,7% таких выплат не имеют, несмотря на те диагнозы, которые поставлены их детям.

Пособие по безработице получают 2,7% — это значит, что они предпринимали попытки найти работу, но не смогли этого сделать и вынуждены перебиваться минимальной помощью от государства, имея на руках больного ребенка! Пенсию по инвалидности другого члена семьи получают 13,7% опрошенных — в семье есть еще как минимум один человек, требующий дополнительного ухода. Стипендию относят в семейный бюджет 3,7% опрошенных — и здесь два варианта: наличие ребенка-студента, на стипендию которого рассчитывает семья, или наличие родителей-студентов — и тот и другой вариант достаточно тяжелы в рассмотрении.

Ежемесячное пособие на ребенка по причине низкого дохода (ниже прожиточного минимума!!!) получает каждая пятая семья — как это вообще возможно, что, имея ребенка-инвалида, семья еще и входит в категорию бедности — каким образом выживают эти люди? Только 14,4% получают компенсацию на оплату жилищно-коммунальных услуг — непонятно, почему такой маленький процент указывает этот вариант — возможно, они не информированы о такой возможности.

На зарплату отца могут рассчитывать только 60,1% семей — это значит, что примерно в 28% случаев в семье есть только одна мать (исключая тех отцов, которые находятся дома с ребенком или не работают по тем или иным причинам — порядка 12%). При этом зарплата матерей входит в семейный бюджет только у 43,1% — это значит, что как минимум 50% не имеют работы и трудового дохода (если ориентироваться, что 6,8% имеют доход от индивидуальной трудовой деятельности — хотя здесь заложены ответы и отцов, конечно). Мы уже отметили ранее, что почти 28% матерей справляются с пробле-



Рис. 4. Ответы респондентов на вопрос: «Описывая размер семейного дохода, можно сказать...».

мами в одиночку, но только 12,4% из них получают алименты на ребенка.

Значимость деятельности общественных и некоммерческих организаций, конечно, трудно переоценить — но только 3,6% семей получают от них материальную помощь. Почти 10% могут рассчитывать на помощь родственников и знакомых и примерно столько же — на доходы от приусадебного участка, с которого и происходит, по-видимому, питание таких семей. 34% семей закредитованы! При сложных финансовых обстоятельствах они вынуждены брать кредиты и выплачивать их, имея на руках ребенка-инвалида и ограничения в возможности трудовой деятельности. Данный график рисует нам реальную и далекую от позитива ситуацию.

Рассматривая свой доход с позиции субъективной оценки, респонденты преимущественно разделились на три основные группы, представленные в равной степени (по 27%): семьи, где средств хватает на необходимые траты, но не на отдых и большие покупки; семьи, которые могут только оплачивать питание, счета и лечение, и семьи, которым с трудом хватает средств даже на это (рис. 4). Практически 11% не имеют достаточно средств на питание, лечение и коммунальные платежи. К последним двум группам по экономическому дефициту чаще других относятся семьи с наиболее тяжелыми диагнозами детей — орфанные заболевания, нарушения опорно-двигательного аппарата, сочетанные заболевания и множественные тяжелые нарушения.

Градиентная самооценка уровня жизни от респондентов, показала, что воспринимают свой уровень как достаточно высокий только 1,8% (несмотря на то, что к первой категории достатка себя относят 6,7%). К среднему уровню склоняются в оценке 62,9%, а вот 35,3% диагностируют для своей семьи низкий уровень жизни.

При этом в эту группу входят более 80% семей, где есть дети с орфанными заболеваниями, порядка 40% семей, где детям поставлены диагнозы: соматические, эмоционально-волевые нарушения и нарушения слуха. Говоря о местности, где чаще всего ре-

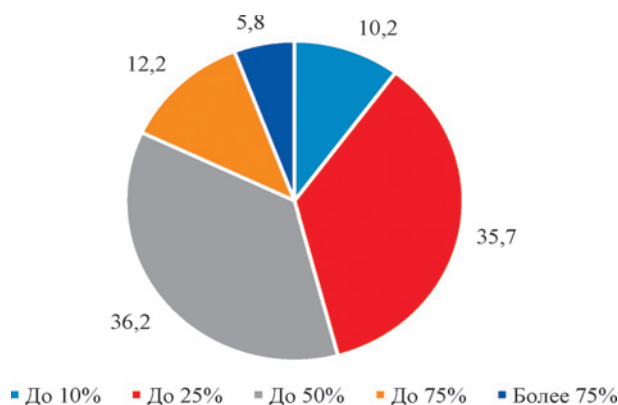


Рис. 5. Ответы респондентов на вопрос: «Сколько примерно, в процентном соотношении от дохода семьи, уходит на обслуживание ребенка-инвалида?».

спонденты определили себя к низкому уровню жизни, мы преимущественно видим сельскую территорию и региональный центр.

На тот факт, что на ребенка-инвалида уходит почти 50% их семейного дохода, указывают 36,2% респондентов, учитывая, что только 31% семей имеют 1 ребенка, во всех остальных это 2 и более детей, нетрудно представить себе их уровень жизни. А если учесть, что 12,2% тратят на ребенка 75%, а 5,8% — более 75%, ситуация становится просто плачевной. Такие серьезные диспропорции в семейном бюджете наблюдаются, как правило, в случаях с самыми тяжелыми диагнозами — до 50% тратят в семьях, где есть дети с орфанными заболеваниями, сочетанными и множественными тяжелыми нарушениями. А вот более 75% чаще тратят в семьях с нарушениями опорно-двигательного аппарата.

Социальная среда и социальный капитал — важные показатели коммуникативного и иного комфорта ребенка-инвалида, а также показатель социальной ситуации, в которой существует семья. И первое, что здесь необходимо определить, — это те характеристики семей, которые существуют сейчас в рамках исследуемой проблемы.

В 71,5% случаев мы говорим о полной семье с двумя родителями. В 26,1% семей проживают другие родственники, не требующие ухода и, возможно, помогающие в уходе за ребенком, но в 6% семей

есть проживающие совместно с семьей родственники, которые сами требуют ухода. Почти в 70% случаев в семье есть 2 и более детей, а 7,3% имеют более 3 детей. Более 3 детей и ребенок с ОВЗ — это серьезная, критичная жизненная ситуация. Однако самую серьезную проблему мы видим для 9,6% семей, в которых более 1 ребенка имеют инвалидность или иное хроническое заболевание.

Распределение по видам образовательных организаций показало, что 3,2% семей не могут определить своего ребенка в образовательную организацию по роду заболевания. Чуть более 12% проходят обучение на дому — семейное, дистанционное обучение или приходящие учителя. Классы или учреждения для детей с ОВЗ посещают 13,9%, но большая часть детей посещают общеобразовательные школы (40,9%), что накладывает определенные требования по созданию соответствующих условий для их пребывания.

Вопрос помощи в уходе за ребенком-инвалидом или с ОВЗ показал, что родители в большинстве могут рассчитывать на помощь членов семьи, проживающих вместе с ними (57,9%), а также родственников, проживающих отдельно (42,6%). Социальный капитал в 16,1% случаев позволяет им рассчитывать на помощь друзей и знакомых. Помощь со стороны социальных служб получают 8,5% опрошенных, а вот 4,1% приходится дополнительно планировать бюджет на оплату приходящих помощников. Специфическую ситуацию мы можем увидеть в зависимости от диагноза — в случае каждого конкретного диагноза

Одной из проблем по созданию комфортной социальной ситуации для ребенка с ограничениями становится обеспечение его социальных коммуникаций. Не испытывают трудности с этим 60,9% семей, но 20,0% говорят об ограниченности такого круга в силу его заболевания или характера (рис. 5). Общаться только с приходящими к ним людьми могут 14% детей, а 5,1% даже такой возможности не имеют — круг общения ребенка сужен до членов проживающей совместно семьи. Такая ситуация, конечно, напрямую коррелирует с заболеванием ребенка.



Рис. 6. Ответы респондентов на вопрос: «Каков круг общения Вашего ребенка?».

Обсуждение

Подводя итог проведенного исследования и результатов паспортизации родителей детей-инвалидов, можно расставить следующие акценты и очертить круг выявленных проблем.

На территории области представлены все виды заболеваний детей, но наибольшее количество случаев связаны с нарушением опорно-двигательного аппарата и интеллектуальными нарушениями. Заболевания большей частью возникают практически с момента рождения ребенка, что выводит на необходимость проверки готовности всех направлений помощи по всем видам заболевания в разные возрастные периоды.

Более трети всех семей имеют ребенка, нуждающегося в постоянном присмотре и сопровождении, — это поднимает вопрос о достаточности мер поддержки таких семей в возможности обеспечения дохода, получения помощи для полноценной жизни всех членов семьи и т. д. На данный момент есть семьи (не менее 12%), где дети находятся в тяжелом состоянии (согласно своего диагноза), но семья снимает жилье или проживает в доме без удобств, без лифта, выше третьего этажа; проживание в непригодных для ребенка условиях фиксируют более 17% семей.

Существует реальная потребность в получении дополнительного образования и переподготовки среди родителей детей-инвалидов, а также помощь в частичном или полном трудоустройстве для повышения трудового дохода семей. На данный момент практически половина матерей не работают, в основном по необходимости ухода за ребенком — помощь в уходе, поиск вариантов дистанционной работы — все это может помочь повысить качество жизни семьи.

Экономическое положение таких семей — вопрос, требующий быстрого рассмотрения и решения. Каждая десятая семья с ребенком-инвалидом еле «сводит концы с концами», есть проблемы с жизненно важным обеспечением: питанием, лекарствами и т. д. Каждая третья семья с ребенком-инвалидом оценивает свой уровень жизни как низкий, а более половины семей тратят 50% и более своего дохода только на ребенка-инвалида. Практически 70% семей с ребенком-инвалидом имеют 2 и более детей — тем самым значительно возрастает нагрузка на потребление семейного бюджета, при том раскладе, что львиная доля тратится на ребенка-инвалида, а 10% семей имеет более 1 ребенка на инвалидности или с хроническими заболеваниями, — это катастрофическая ситуация. Как правило, помощь семьям, имеющим ребенка-инвалида, приходит со стороны ближайшего окружения семьи — помощь от государства получает только каждая 12-я семья. Такая ситуация требует внимания в том числе со стороны социальной политики.

Существующая ситуация далека от идеала, проблемные моменты, связанные прежде всего с повы-

шением экономической поддержки семей, организацией помощи таким семьям, требуют незамедлительного решения.

Заключение

Проведенное исследование доказывает важность получения актуальной информации в системном разрезе обо всех сторонах жизни социально-уязвимых групп, к которым относятся и семьи с детьми-инвалидами. То, что данные объекты не поставлены на контроль со стороны регионального администрирования, является существенным упущением, создающим ситуацию непрозрачности принятия решений. Экспертное принятие решений об организационном и ресурсном обеспечении помощи таким семьям зачастую приводит к перенасыщению одних направлений поддержки и ресурсному дефициту других. Данная информация может быть полезна и для организации межсекторального партнерства — на данный момент (как показывают результаты паспортизации и собственно исследование проблем помощи и поддержки таким семьям) взаимодействие родителей детей-инвалидов и общественных организаций не выражено в той мере, которое должно быть в просоциальном и солидарном обществе.

Реестр, контроль, учет ситуации за счет предлагаемой системы паспортизации позволит вывести данную категорию на определенный уровень социального благополучия, тем самым поднимая планку среднего благополучия регионального жителя. Мониторинговые технологии дадут возможность получить информацию об эффективности принятых мер, динамике состояний.

Авторы заявляют об отсутствии внешних источников финансирования при проведении исследования.

Авторы декларируют отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

ЛИТЕРАТУРА

1. Вдовина М. В., Семочкина Н. Н. Поддержка семьи с детьми-инвалидами как приоритетное направление социальной политики // Социальная политика и социология. 2020. Т. 19, № 4. С. 103—110.
2. Федорова В. К. Проблемы семей с детьми-инвалидами в городской местности // Обществознание и социальная психология. 2022. № 6. С. 235—241.
3. Сизикова В. В., Аникеева О. А., Афанасьева О. О. Нуждаемость семей с детьми-инвалидами в социальном обслуживании в период пандемии COVID-19 // Социальная политика и социология. 2020. Т. 19, № 3. С. 146—154.
4. Цинченко Г. М., Орлова И. С. Ресурсы социальной поддержки семей с детьми-инвалидами в Ленинградской области // Управленческое консультирование. 2021. № 3. С. 110—118.
5. Кузьмин В. П. Семьи с детьми-инвалидами как объект социальной политики в Курской области // Коллекция гуманитарных исследований. 2021. № 3. С. 22—27.
6. Самойлова В. А., Дужак И. В., Киселева В. А., Приходько М. Г. Социальная поддержка вовлеченного отцовства в семьях с детьми-инвалидами // Социальное обслуживание семей и детей: научно-методический сборник. 2021. № 20. С. 78—92.
7. Цинченко Г. М. Правовое регулирование государственной политики в отношении семей с детьми-инвалидами // Научные труды Северо-Западного института управления РАНХиГС. 2018. Т. 9, № 4. С. 330—338.

8. Пимахова А. А. Социологические параметры социальной работы с семьями, воспитывающими детей-инвалидов // Научный журнал Дискурс. 2018. № 4. С. 161—176.

Поступила 27.02.2023
Принята в печать 28.04.2023

REFERENCES

1. Vdovina M. V., Semochkina N. N. Support for families with disabled children as a priority direction of social policy. *Social'naya politika i sociologiya*. 2020;19(4):103—110. (In Russ.)
2. Fedorova V. K. Problems of families with disabled children in urban areas. *Obshchestvoznaniye i social'naya psihologiya*. 2022;(6):235—241. (In Russ.)
3. Syzykova V. V., Anikeeva O. A., Afanasyeva O. O. The need for social services for families with disabled children during the COVID-19 pandemic. *Social'naya politika i sociologiya*. 2020;19(3):146—154. (In Russ.)
4. Tsichenko H. M., Orlova I. S. Resources for social support for families with disabled children in the Leningrad region. *Upravlencheskoe konsul'tirovanie*. 2021;(3):110—118. (In Russ.)
5. Kuzmin V. P. Families with disabled children as an object of social policy in the Kursk region. *Kollekciya gumanitarnykh issledovaniy*. 2021;(3):22—27. (In Russ.)
6. Samoilova V. A., Duzhak I. V., Kiseleva V. A., Prykhodko M. G. Social support of involved fatherhood in families with disabled children. *Social'noye obsluzhivaniye semej i detej: nauchno-metodicheskij sbornik*. 2021;(20):78—92. (In Russ.)
7. Tsichenko H. M. Legal regulation of state policy in relation to families with disabled children. *Nauchnye trudy Severo-Zapadnogo instituta upravleniya RANHiGS*. 2018;9(4):330—338. (In Russ.)
8. Pymakhova A. A. Sociological parameters of social work with families raising disabled children. *Nauchnyj zhurnal Diskurs*. 2018;(4):161—176. (In Russ.)