

МИНИСТЕРСТВО НАУКИ И ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ РФ
Федеральное государственное бюджетное образовательное
учреждение высшего образования
«ПЕНЗЕНСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ УНИВЕРСИТЕТ»

Факультет
педагогики, психологии и
социальных наук

Кафедра
«Теория и практика
социальной работы»

Направление подготовки 39.04.02 «Социальная работа»
Магистерская программа «История, методология и теория социальной
работы»

Форма обучения: очная

МАГИСТЕРСКАЯ ДИССЕРТАЦИЯ

на тему

«Теория и методика социального исследования сопровождения семей с
детьми-инвалидами»

Студент _____ Тюлюкина Мария Михайловна

Руководитель _____ Лавренова Т. И.

Нормоконтролер _____ Лавренова Т. И.

Рецензент _____ Симагина Е. В.

Работа допущена к защите (протокол заседания кафедры от _____ № __)

Заведующий кафедрой _____ Лавренова Т. И.

Работа защищена с отметкой (протокол заседания ГЭК от _____ № __)

Секретарь ГЭК _____ Нестеренко О.Ю.

Пенза, 2022

Содержание

Введение.....	3
Глава 1. Теоретические основы социального исследования семей с детьми-инвалидами.....	7
1.1. Формы сопровождения и система поддержки семей с детьми-инвалидами.....	7
1.2 Семьи с детьми-инвалидами как объект социального исследования.....	23
Глава 2. Анализ методики социального исследования сопровождения семей с детьми-инвалидами.....	33
2.1. Социальные исследования семей с детьми-инвалидами: особенности и виды.....	33
2.2. Методика исследования сопровождения семей с детьми-инвалидами.....	38
Заключение.....	58
Список литературы.....	61

Введение

Число детей-инвалидов в современном российском обществе растет. С одной стороны, это объясняется положительными тенденциями – возросшая гуманность общества и возможности медицины позволяют сохранить жизнь даже тем детям, которые раньше не выживали. С другой стороны, негативные тенденции, такие как низкий уровень жизни, неблагоприятная экологическая ситуация, социальное неблагополучие способствуют росту количества больных детей и детей-инвалидов в обществе. У семей, воспитывающих таких детей, возникает целый ряд сложных социальных проблем, которые часто невозможно решить без помощи специалистов.

Работа с семьями, воспитывающими детей-инвалидов, является одной из сложных проблем современной социальной работы. Такие семьи до недавнего времени не были объектом специального изучения, не разрабатывалось программно-методическое обеспечение их сопровождения. На первый план выдвигалась проблема обучения и адаптации таких детей в социум, в то время как психологические проблемы самих детей и тем более их семей отходили на второй план.

Актуальность выбранной для диссертации темы определяется в отечественной науке отсутствием достаточного внимания к теории и методике социального исследования сопровождения семей с детьми-инвалидами, в следствие чего возникают проблемы в работе с данными группами лиц.

Изучением вопросов, касающихся темы диссертационной работы, занимались многие авторы. Их общим контекстом являются исследования, посвященные оказанию психологической помощи семьям, воспитывающих детей-инвалидов. В частности, это труды И.А. Баевой, Г.Р. Бардиер, Е.И. Казаковой, В.С. Мухиной, Ю.В. Слюсарева и др.

Исследованиями, направленными на выявление проблем воспитания детей-инвалидов, занимаются Л.С. Алексеева, М.М. Айшервуд, Г.Н. Багаева, С.М. Безух, Л.К. Грачев, Н.Ф. Деметьева, Т.Н. Исаева, Е.Н. Ким, С.С. Лебедева и другие отечественные ученые, однако данная проблема рассматривается с позиции медико-профилактических, психологических, организационно-управленческих требований.

Проблема адаптации детей-инвалидов разрабатывалась в рамках культурно-исторической теории развития высших психических функций (Л.С. Выготский); психологической теории деятельности (А.Н. Леонтьев). Особенности психологии детей-инвалидов изучали Т.А. Власова, А.Г. Басова, А.И. Метт, К.А. Микаэльян. Вопросы педагогического сопровождения детей-инвалидов освещаются такими авторами, как К.Г. Коровин, А.Г. Зикеев, К.В. Комаров, Л.И. Тигранова, И.М. Гилевич, Н.Ю. Донская, Ф.Ф. Рау и др.

Теорию и методику социальных исследований семей с детьми-инвалидами в практике социальной работы можно считать недостаточно изученными. Немногочисленные исследования в этой области не позволяют получить общее представление о развитии в данной области. Поэтому проблема исследования заключается в необходимости описания теории и методики социального исследования семей с детьми-инвалидами для дальнейшего развития социальной работы в данной области.

С целью выявления факторов, оказывающих влияние на развитие инвалидизирующей патологии, изучения недостатков в медицинской помощи и потребностей контингента детей выполнен ряд социально-гигиенических исследований (Л.Г. Камсюк, Ю.В. Васильева, А.И. Осадчих, И.И. Мирзоева, С.Я. Сарычева, Э.Б. Боровик, Г.И. Лазюк, В.Л. Мартынов, Д.И. Кича, Л.П. Гришина, Л.П. Овчаренко, Л.П. Окунева, Л.П. Зелинская, Г.А. Маковецкая, Т.В. Попова). Авторы приводят важнейшие факторы риска врожденных заболеваний - это патология беременности, интра- и постнатальные травмы нервной системы. Кроме того, существуют и другие, способствующие

возникновению инвалидности причины: позднее установление диагноза, несвоевременное лечение и отсутствие диспансерных мероприятий.

Обобщая результаты вышеперечисленных работ, можно выделить 3 основных блока отрицательно воздействующих факторов:

1. медико-биологические (генетическая предрасположенность, наличие ребенка с врожденными аномалиями, низкое качество медицинского обслуживания, недостаточная медицинская активность родителей);

2. социально-психологические (низкий уровень образования родителей, плохие жилищные условия, отсутствие условий для нормальной жизнедеятельности);

3. экономико-правовые (низкий материальный достаток, незнание и неиспользование своих прав на льготы).

Профилактика детской инвалидности начинается с охраны здоровья семьи и женщин репродуктивного возраста, так как в большинстве случаев в ее формировании играет роль наследственная, врожденная и перинатальная патология, т.е. все факторы, связанные с зачатием, вынашиванием плода и родами (Ю.В. Вельтищев). В нашей стране предложено множество различных методик для прогнозирования развития наиболее тяжелых заболеваний. Особенно емкой и удобной для работы представляется прогностическая таблица для определения риска патологии у детей, разработанная в 1986г. В.Г. Артемовым и Б.А. Замотиным.

Объектом диссертационного исследования являются семьи с детьми-инвалидами.

Предмет исследования – специфика теории и методики социального исследования семей с детьми-инвалидами.

Цель диссертации – разработка методического инструмента социального исследования сопровождения семей с детьми-инвалидами.

Для достижения обозначенной цели решаются следующие задачи:

1. изучить структуру и формы сопровождения семей с детьми-инвалидами;

2. выявить зависимость нуждаемости в сопровождении от типов нарушений ребенка;
3. рассмотреть семьи с детьми-инвалидами как объект социального исследования;
3. изучить теорию социального исследования сопровождения семей с детьми-инвалидами;
4. проанализировать методику, применяемую в социальном исследовании сопровождения семей с детьми-инвалидами;
5. рассмотреть вторичные исследования сопровождения семей с детьми-инвалидами.

Глава 1. Теоретические основы социального исследования семей с детьми-инвалидами

1.1. Формы сопровождения и система поддержки семей с детьми-инвалидами.

Инвалидность представляет собой социальный феномен, избежать которого не в состоянии ни одно общество, и каждое государство в зависимости от своих социально-экономических возможностей формирует социальную и экономическую политику в отношении людей с ограниченными возможностями здоровья.

В России, как и во всем мире, наблюдается тенденция увеличения численности детей-инвалидов. По данным Росстата на 01 января 2017 года в Российской Федерации их число составило 636 000 человек, что на 2,99 % больше по сравнению с аналогичным периодом 2016 года (617 000 человек) и на 11,95 % больше, чем 5 лет назад, в 2012 г. (560 000 человек) [51].

Масштаб инвалидности зависит от множества факторов: состояния здоровья нации, развития системы здравоохранения, социально-экономического развития, состояния экологической среды, политических и исторических причин.

Создание оптимальных условий для успешного развития ребенка, его воспитания, обучения, социализации относится к числу важнейших социальных задач. Особую остроту эта задача приобретает по отношению к детям – инвалидам.

В целях оказания комплексной помощи семье, воспитывающей ребенка-инвалида, на базе учреждений социального обслуживания населения,

подведомственных министерству социальной политики, работают специализированные службы сопровождения семей с детьми-инвалидами.

Социальное сопровождение – деятельность по оказанию содействия гражданам, в том числе родителям, опекунам, попечителям, иным законным представителям несовершеннолетних детей, нуждающихся в медицинской, психологической, педагогической, юридической, социальной помощи, не относящейся к социальным услугам, путем привлечения организаций, предоставляющих такую помощь, на основе межведомственного взаимодействия.

Социальное сопровождение семей с детьми организуется на принципах:

- добровольность в принятии помощи, активность участия самого гражданина в преодолении сложных жизненных обстоятельств;
- конфиденциальность информации о гражданах, нуждающихся в помощи;
- индивидуальный и дифференцированный подход к каждому гражданину с учетом его потребностей и особенностей;
- системность, комплексность, доступность помощи.

Цель социального сопровождения – организация комплексной помощи семьям, имеющим детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, для расширения спектра оказываемых услуг, повышения качества и уровня доступности предоставляемых государственных социальных услуг.

Задачи:

- оказание социально-медицинской, социально-педагогической, социально-психологической, социально-правовой, социально-бытовой помощи семьям, имеющим детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья;
- организация и проведение комплексного социального, медицинского, психолого-педагогического сопровождения ребенка-инвалида, ребенка с ограниченными возможностями;

- обеспечение взаимодействия между службой сопровождения и учреждениями системы социальной защиты, образования, здравоохранения и общественными организациями в оказании услуг семьям, имеющим детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья [47].

К основным направлениям деятельности социального сопровождения семей с детьми-инвалидами относят:

1. Информационно-координационное направление. Оно включает в себя:

- выявление на территории обслуживания семей, имеющих детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, нуждающихся в различных видах и формах социальной поддержки; создание и обновление банка данных семей указанной категории;

- организация взаимодействия со структурами и учреждениями, заинтересованными в улучшении качества услуг, предоставляемых семьям указанной категории;

- создание и организация работы социального консилиума с участием специалистов различных учреждений в рамках Порядков о межведомственном и внутриотраслевом взаимодействии по сопровождению семей, имеющих ребенка-инвалида или ребенка с ограниченными возможностями здоровья;

- комплексная оценка и коллегиальное решение об индивидуальной нуждаемости в социальном обслуживании семьи, имеющей ребенка-инвалида или ребенка с ограниченными возможностями здоровья, с учетом внутреннего потенциала семьи;

- мониторинг потребностей в государственных социальных услугах семей, имеющих детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья;

- мониторинг качества и доступности социального сопровождения семей, имеющих детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, с участием пользователей услуг;

- информирование населения о деятельности, целях, задачах, услугах, предоставляемых службой сопровождения через: организацию социальных рейсов, информационных встреч с населением в отдаленных населенных пунктах, СМИ, сайты учреждений и др.

2. Психолого-педагогическое направление. В него входят:

- предоставление консультативной психологической, педагогической, медицинской помощи родителям, имеющим детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, в том числе, консультирование по телефону, дистанционно через сеть Интернет;

- разработка и выполнение индивидуальной программы сопровождения семьи;

- социальное обслуживание ребенка и семьи в соответствии с разработанной индивидуальной программой;

- предоставление квалифицированной психолого-педагогической помощи специалистов, направленной на индивидуальное развитие для успешной адаптации, реабилитации детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями в социуме;

- анализ эффективности программы сопровождения, внесение в случае необходимости дополнений и изменений в разработанную программу;

- информационно-просветительская работа с родителями (предоставление информационной литературы по актуальным вопросам воспитания, обучения и реабилитации детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями).

3. Социально-медицинское направление, которое включает:

- оказание содействия в получении социально-медицинских услуг (в том числе и в домашних условиях), в проведении медико-социальной экспертизы;

- обеспечение ухода, с учетом состояния здоровья, в том числе санитарно-гигиенических услуг;

- содействие в проведении или проведение реабилитационных мероприятий социально-медицинского характера в соответствии с индивидуальной программой реабилитации инвалида;
- организация лечебно-оздоровительных мероприятий (в соответствии с назначениями врача);
- организация квалифицированного медицинского консультирования;
- обучение родителей практическим навыками общего ухода за детьми-инвалидами, детьми с ограниченными возможностями здоровья;
- обучение членов семьи основам социально-медицинских знаний для проведения реабилитационных мероприятий в домашних условиях;
- содействие в обеспечении по заключению врачей лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения;
- обеспечение техническими средствами ухода и реабилитации;
- содействие в госпитализации, сопровождение в лечебно-профилактические учреждения;
- содействие в предоставлении услуг оздоровления, в направлении на санаторно-курортное лечение.

4. Социально-правовое направление. Оно выполняет следующие функции:

- оказание юридической помощи и индивидуальные правовые консультации для членов семьи по вопросам действующего законодательства, в том числе с использованием телекоммуникационных форм общения;
- содействие в оформлении мер социальной поддержки и других установленных законодательством льгот и преимуществ семьям, имеющим детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья;
- оказание помощи в составлении документов (обращений, заявлений, ходатайств, запросов и др.);

- оказание юридической помощи в оформлении документов для трудоустройства, получения паспорта и других документов, имеющих юридическое значение;
- содействие в получении бесплатной помощи адвоката в порядке, установленном законодательством;
- организация и проведение тематических семинаров для родителей с целью их правового просвещения по вопросам прав и льгот, предоставляемых семьям, воспитывающим ребенка-инвалида;
- информационно-правовое обеспечение семьи по вопросам правового характера (выпуск информационной литературы: буклеты, брошюры, информационные листы).

5. Социально-бытовое направление. В него включается:

- содействие в получении предусмотренных законодательством РФ льгот и преимуществ в социально-бытовом обеспечении;
- предоставление транспорта при необходимости в социально-значимые учреждения;
- содействие в приготовлении пищи;
- покупка и доставка на дом продуктов питания, горячих обедов;
- покупка и доставка на дом промышленных товаров первой необходимости;
- помощь в уходе за детьми-инвалидами, детьми с ограниченными возможностями здоровья;
- доставка воды, топка печей, содействие в обеспечении топливом для семей, проживающих в жилых помещениях без центрального отопления и (или) водоснабжения);
- сдача вещей в стирку, химчистку, ремонт и обратная их доставка;
- содействие в организации ремонта и уборки жилых помещений;
- содействие в оплате жилья и коммунальных услуг;
- сопровождение вне дома, в том числе к врачу [47].

Организация работы службы социального сопровождения предусматривает внедрение современных социальных технологий и методик сопровождения семей, имеющих детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья:

1. Домашнее визитирование семей. В рамках данной технологии семьям будут предложены следующие виды социального обслуживания: оказание квалифицированной психолого-педагогической помощи семье, воспитывающей ребенка-инвалида, консультирование по вопросам воспитания и развития детей, содействие в реализации ИПР.

2. Мобильная библиотека. Предоставление во временное пользование научной и художественной литературы участковыми социальными работниками семьям, имеющим детей-инвалидов, детей с ограниченными возможностями.

3. Телекоммуникационные формы общения. Предоставление консультативных услуг дистанционно через сеть Интернет.

4. Пункты проката. Организация работы пунктов проката для обеспечения техническими средствами реабилитации и адаптации, не включенными в гарантированный перечень средств социальной адаптации детей-инвалидов, детей с ограниченными возможностями здоровья.

5. Оказание психолого-педагогической помощи детям-инвалидам на дому, в том числе социокультурная реабилитация детей. Проведение занятий с детьми с использованием дидактических игр, переносного реабилитационного оборудования, а так же обучение родителей методам реабилитации в домашних условиях.

6. «Санаторий на дому». Оказание социально-медицинских услуг в домашних условиях медицинскими работниками в соответствии с назначениями врачей.

7. Работа со средствами массовой информации по освещению деятельности службы сопровождения.

8. Издание и распространение информационных материалов, брошюр, буклетов, памяток для семей.

9. Сотрудничество с профессиональными организациями (поликлиники, дошкольные и школьные образовательные учреждения, др.) для повышения эффективности и качества услуг службы сопровождения.

10. Ведение единого банка данных учета семей, имеющих детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья.

В России для управления вопросами социальной защиты детей-инвалидов сформировано отдельное направление социальной политики, которое включает в себя формирование доступной среды жизнедеятельности, предоставление социального обслуживания семьям с детьми-инвалидами и обеспечение их мерами социальной поддержки, а также разработку федеральных, региональных и ведомственных целевых программ

Наличие ограничений физического или психического здоровья детей приводит к их социальной исключенности. Цель компенсации последствий инвалидности для личности, семьи и общества – минимизация влияния негативных факторов, вызванных наличием инвалидности, в различных областях жизнедеятельности, на что социальная политика должна быть направлена. Большое значение имеет системный подход к личности ребенка-инвалида, учитывающий комплекс его проблем, образ мышления и поведения, индивидуальные потребности и интересы.

В современных условиях управление социальной политикой в отношении детей-инвалидов выходит за пределы сугубо медицинской проблемы. Эта проблема комплексная, затрагивающая все стороны жизни такого ребенка и его семьи, и предполагающая системное взаимодействие всего социального окружения, а также активное использование имеющихся направлений помощи и мер реабилитации.

Для семей с детьми-инвалидами необходимо создание как комплексной системы социальной политики на федеральном уровне, так и специфической на уровне субъектов Российской Федерации, а также рациональное управление ей.

Политика государства в отношении семьи, в том числе и семьи с ребенком-инвалидом, вплоть до конца 80-х годов XX века не являлась предметом специального научного анализа. Новый этап в развитии научных взглядов в данной области относится к началу 90-х годов. Он связан с осознанием роли семьи в современном обществе, необходимостью осуществления целенаправленной государственной семейной политики [10, с. 88].

Интерес к проблеме социальной поддержки детей-инвалидов неуклонно растет, и доказательством тому является увеличение числа исследований, научных работ, монографий, которые посвящены проблемам, актуальным во всем мире, однако особенности и направления социальной политики в отношении детей-инвалидов и их семей изучены недостаточно, особенно на региональном уровне. Аналитический обзор литературы, периодических изданий и диссертационных исследований показывает, что за последние 20 лет акцент в исследовании проблем детей – инвалидов сместился с углубленного изучения медицинских аспектов к анализу проблемы развития ребенка-инвалида как личности и его полноценного включения в социокультурную жизнь.

Наличие в семье ребенка-инвалида имеет определяющее значение в ее социальном статусе. Основным идентификатором социального положения и образа жизни семей, воспитывающих детей-инвалидов, является общее поле проблем, связанных с наличием ребенка-инвалида. На это указывают такие показатели, как возрастающее количество неполных семей, более низкий уровень материальной обеспеченности, трудности получения общего и профессионального образования

ребенком-инвалидом, ограниченный выбор профессии как родителей, обусловленный необходимостью ухода за ребенком-инвалидом, так и самого ребенка, ввиду наличия ограничений жизнедеятельности. Образ жизни семей с детьми-инвалидами характеризуется экономической зависимостью, социокультурной изолированностью, отсутствием конкретных жизненных планов на перспективу. Организация мероприятий, направленных на укрепление традиционных ценностей семьи, продвижение идей сознательного и ответственного материнства и отцовства, положительно сказывается на формировании позитивных установок семей с детьми, в том числе семей с детьми-инвалидами, и способствует повышению качества их жизни. Система государственной политики по поддержке детей-инвалидов, имеет недостаточно комплексный, системный характер, и нуждается в совершенствовании на федеральном и на региональном уровнях, а проведение в субъектах Российской Федерации исследований социально-экономического положения семей, в том числе семей с детьми-инвалидами, является эффективным мероприятием, способным выявить основные актуальные потребности различных категорий семей.

Ближайшее окружение ребенка-инвалида, в особенности семья и круг родственников – главнейшее звено в системе его воспитания, социализации, удовлетворения основных потребностей и нужд, обучения, профориентации.

Важным условием успешной подготовки детей-инвалидов к полноценной жизни в социуме является активная общественная и государственная поддержка. Основное бремя заботы о детях-инвалидах ложится на семьи, которые в современных социально-экономических условиях испытывают многочисленные трудности, рассмотренные выше, соответственно, находятся в особо уязвимом положении.

Изучение проблем семей, воспитывающих детей-инвалидов, особенностей их образа жизни, социального статуса в современном

российском обществе крайне важно. Выбрать адекватные меры поддержки возможно лишь на основе анализа социального положения семей, поняв их потребности. Он включает определение социальных, материальных, психологических ресурсов семей, а также возраста и реабилитационного потенциала ребенка. Образ жизни семей с детьми-инвалидами, их социальное положение, степень интеграции в общество зависят, главным образом, от проводимой государственной политики.

На сегодняшний день социальная политика Российской Федерации является одним из приоритетных направлений государственной политики Российской Федерации в целом. За несколько столетий институт семьи подвергся влияниям со стороны западной культуры, а также изменился под воздействием экономической и политической ситуации внутри страны. В 90-е годы в стране наблюдался демографический спад, и только в начале двухтысячного столетия ситуация начала медленно меняться и появилась положительная динамика сторону роста рождаемости.

Государственная семейная политика, являясь составной частью социальной политики Российской Федерации, представляет собой целостную систему принципов, оценок и мер экономического, организационного, правового, научного, информационного, пропагандистского и кадрового характера, направленных на улучшение условий и повышение качества жизни всех категорий семей.

В соответствии с ч. 1 ст. 38 и ч. 1 ст. 39 Конституции Российской Федерации семья, материнство и детство находятся под защитой государства, каждому гарантируется социальное обеспечение для воспитания детей. Охрана материнства и детства - это созданные государством условия, направленные на обеспечение необходимых условий для сохранения, рождения и защиты детей, их полноценного развития и реализации семьей всего своего функционала в жизни социума. К ним относятся как соответствующие законодательные акты,

так и действенные механизмы их реализации, а также гарантии по осуществлению и защите прав матери и ребенка в различных сферах жизнедеятельности [35].

Государственная семейная политика формируется и реализуется как многосубъектная деятельность с участием федеральных органов государственной власти, органов государственной власти субъектов Российской Федерации, органов местного самоуправления, работодателей, некоммерческих организаций, в том числе общественных объединений, политических партий, профессиональных союзов, религиозных организаций, средств массовой информации, а также граждан. Проводимая государством семейная политика может быть эффективной лишь в том случае, когда она является органичным элементом всей социальной политики, взаимосвязанным со всеми ее направлениями на стадиях выработки, принятия и реализации управленческих решений.

Содержание государственной семейной политики находится в прямой корреляции от социально-экономического положения населения. Приоритетность мер государственной семейной политики определяется на основе оценки остроты и значимости проблем семьи, степени их влияния на реализацию основных функций семьи, учитывая при этом ограниченность финансовых и ресурсных возможностей государства [7, с. 197].

Значимым направлением государственной и региональной семейных политик является обеспечение социальных гарантий и улучшение благосостояния семей с детьми, поскольку именно семья предоставляет наиболее комфортные условия для рождения и воспитания детей, ей также приписывается роль связующего звена между удовлетворением индивидуальных потребностей семьи и обеспечением функционирования семьи в интересах общества.

Согласно федеральному закону от 24.11.1995 г. № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации», государственная политика в сфере социальной защиты детей-инвалидов - это обеспечение инвалидам равных с другими гражданами возможностей в реализации гражданских, экономических, политических и других прав и свобод, предусмотренных Конституцией Российской Федерации [7].

Выделение причин социального неравенства и способов его преодоления - важное условие социальной политики, превратившееся на современном этапе в насущный вопрос, который связан с перспективами развития всего российского общества, с преодолением таких проблем, как бедность, инвалидность, социальное сиротство. Организация современного общества во многом противоречит интересам взрослых и детей с инвалидностью. В обществе существуют символические барьеры, которые сломать бывает сложнее, чем физические препятствия, так как необходимо развитие ценностей гражданского общества, таких как толерантность, эмпатия, уважение человеческого достоинства. Как правило, инвалидность неизлечима, и государство должно всеми силами поддерживать людей с ограниченными возможностями, чтобы они не чувствовали себя изгоями. Взрослый инвалид воспринимает инвалидность существенно легче, чем дети-инвалиды, поэтому на детскую инвалидность государством должно быть направлено больше усилий.

Основной целью государственной социальной политики в интересах детей-инвалидов является успешная интеграция их в жизнь общества, создание равных возможностей для обеспечения их прав на образование, здравоохранение, всестороннее развитие и самореализацию. Стратегической целью и основной задачей государства в области социальной политики является повышение эффективности социальной поддержки семей с детьми, детей-сирот, детей, оставшихся без попечения родителей, детей, находящихся в трудной жизненной

ситуации, предоставление качественных социальных услуг населению, а также совершенствование системы социального обслуживания и, в первую очередь, инвалидов.

Государственная политика, являясь основным публичным механизмом в определении, категоризации и легализации инвалидности у детей, продолжает быть существенным элементом в конструировании и поддержании зависимого статуса детей с ограниченными возможностями.

К основным принципам формирования государственной политики в отношении детей-инвалидов относятся следующие: минимизация факторов, приводящих к инвалидности и ликвидация ее последствий; обеспечение детям-инвалидам возможности достижения одинакового с другими гражданами уровня жизни (в сфере доходов, образования, занятости, здравоохранения и участия в общественной жизни); общество порицает изоляцию инвалидов, для чего государство стремится сформировать условия независимой жизни инвалидов (безбарьерная среда); инвалиды имеют права и обязанности граждан данного общества. Государство признает, обеспечивает реализацию прав и обязанностей инвалидов как членов общества; при реализации политики в отношении детей-инвалидов должны учитываться особенности индивида или групп инвалидов: инвалиды из-за специфики своего заболевания имеют разные стартовые условия, поэтому отношении каждой группы инвалидов должен проводиться свой комплекс мероприятий.

Основными критериями и направлениями развития политики государств в отношении детей-инвалидов являются: наличие официально признанной политики в отношении инвалидов, в частности, детей-инвалидов; наличие специального антидискриминационного законодательства в отношении детей-инвалидов; судебные и административные механизмы реализации прав детей-инвалидов; наличие неправительственных организаций детей-инвалидов; доступ инвалидов к

реализации гражданских прав, в том числе права на труд, на образование, на создание семьи, на неприкосновенность частной жизни и собственности, а также политических прав; наличие безбарьерной физической и социальной среды [18, с. 113].

Семьи с детьми-инвалидами нуждаются в особой заботе государства, которая, согласно Концепции государственной семейной политики в Российской Федерации на период до 2015 года, утвержденной распоряжением Правительства Российской Федерации от 25.08.2014 г. № 1618-р, включает в себя: проведение регулярного мониторинга потребностей семей, воспитывающих детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, в предоставлении услуг в сфере социальной защиты, здравоохранения, образования и занятости; создание системы ранней помощи и сопровождения, повышающей доступность мероприятий по абилитации и реабилитации детей-инвалидов; развитие специализированных центров дневного и временного пребывания детей с инвалидностью; проведение информационно-просветительских мероприятий по организации системы ранней помощи детям-инвалидам и их семьям, а также их сопровождения; взаимодействие и координацию медицинских, социальных, образовательных, профессиональных организаций, задействованных в реабилитации детей-инвалидов, с момента наступления инвалидности и в течение всей жизни независимо от места проживания и др.

В условиях современного общества необходимо решение задачи по развитию экономической самостоятельности семьи с ребенком-инвалидом и созданию условий для самостоятельного решения ей своей социальной функции.

На сегодняшний день социальная исключенность детей-инвалидов из общественной жизни продолжает оставаться острой проблемой в сфере детства. Согласно национальной стратегии действий в интересах детей на 2012-2017 годы, утвержденной указом Президента Российской

Федерации от 01.06.2012 г. № 761, основными мерами, направленными на государственную поддержку детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, являются: приведение законодательства Российской Федерации в соответствие с положениями Конвенции о правах инвалидов и иными международными правовыми актами; обеспечение замены медицинской модели детской инвалидности на социальную, в основе которой лежит создание условий для полноценной жизни в соответствии с положениями Конвенции о правах инвалидов; активизация работы по устранению различных барьеров в рамках реализации государственной программы Российской Федерации «Доступная среда» на 2011-2020 годы; реформирование системы медико-социальной экспертизы, имея в виду комплектование ее квалифицированными кадрами, необходимыми для разработки полноценной индивидуальной программы реабилитации ребенка, создание механизма межведомственного взаимодействия бюро медико-социальной экспертизы и психолого-медико-педагогических комиссий; создание единой системы служб ранней помощи для детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, включающей медицинскую, реабилитационную, коррекционно-педагогическую помощь ребенку, социально-психологическую и консультативную помощь родителям; обеспечение преемственности ранней помощи и помощи в дошкольном возрасте, развития инклюзивного дошкольного образования, организации комплексной подготовки ребенка-инвалида и ребенка с ограниченными возможностями здоровья к обучению в школе; внедрение современных методик комплексной реабилитации детей-инвалидов, в том числе ранней помощи и помощи детям с тяжелыми и множественными нарушениями и др. [38].

Детская инвалидность представляет собой социальный феномен, избежать которого не может ни одно общество, и каждое государство в зависимости от своих социально-экономических приоритетов формирует

социальную и экономическую политику в отношении детей-инвалидов. Однако возможности общества в борьбе с детской инвалидностью определяются не только степенью понимания самой проблемы, но и существующими экономическими ресурсами. Масштаб такой инвалидности зависит от множества факторов: состояния здоровья нации, развития системы здравоохранения, социально-экономического развития и объемов финансовых ресурсов, состояния экологической среды, исторических и политических причины, в частности, участия в войнах и военных конфликтах, родственные связи и пр.

В настоящее время происходит либерализация социальной политики по отношению к людям с ограниченными возможностями здоровья. Длительное время существовало убеждение, что поддержка детей-инвалидов должна быть нацелена на их «нормализацию», т.е. на развитие, соответствующее критериям развития здоровых детей. В современной науке и практике данная точка зрения претерпевает изменения. Сегодня все больше осознается тот факт, что само общество пока еще не располагает такими возможностями, когда дети с функциональными нарушениями могли бы полноценно реализовать себя в социуме.

Таким образом, на сегодняшний день основной проблемой является восприятие детей-инвалидов как объектов воздействия государственной социальной политики, в то время как социальная политика стран с более высоким социально-экономическим уровнем развития формируется под влиянием представлений о детях не столько как об объектах, но и как об активных субъектах общественной жизни.

1.2 Семьи с детьми-инвалидами как объект социального исследования

Исторический контекст проблемы инвалидности показывает нам, что в различные эпохи и у разных народов она трактовалась по-разному. Как известно, в обществах, где низкий уровень жизни населения, где число необразованных и малообразованных граждан преобладает над образованным, где низок уровень духовных, культурных ценностей, – инвалидность оценивается как явление отрицательное. В обществах же с обратными показателями, где укреплены определенные моральные идеалы, где развита гражданская позиция у населения, - инвалидность воспринимают иначе.

Немаловажное значение имеет проблематика «инвалид в семье», которая в последние десятилетия активно представлена в СМИ и специальной научной литературе. Как хорошо известно, семья во все времена являлась основной ячейкой жизнедеятельности общества. Именно в ней происходят основные этапы социализации индивида, усвоение норм общественной жизни, адаптация к окружающей среде. Семья – это всегда опора и поддержка для человека в тяжелых ситуациях.

Освоение детьми-инвалидами социального опыта, включение их в существующую систему общественных отношений требует от общества определенных дополнительных мер, средств и усилий (это могут быть специальные программы, специальные центры по реабилитации, специальные учебные заведения и т.п.). Но разработка этих мер должна основываться на знании закономерностей, задач, сущности процесса социальной реабилитации. Эффективным средством реабилитации детей-инвалидов является именно семья – самый близкий тип социального

окружения. Поэтому среди социально-экономических и демографических проблем современного общества выделяется проблема жизнедеятельности и поддержки семей, имеющих детей-инвалидов [4, с.302].

Еще в середине 20 века в социологии девиантности появились «теория наклеивания ярлыков» и «теория социетальной реакции», согласно которым социальные проблемы инвалидов рассматривались с позиции отношения к ним общества в целом и феноменов социального контроля и социальной реакции. Основы этих теорий были заложены Эдвином Лемертом и Говардом Беккертом, американскими социологами Чикагской школы. В рамках этой теории в отечественной социологии проблемы инвалидизации изучались М.П. Левицкой.

Также проблема инвалидности затрагивалась в теории символического интеракционизма Джорджа Герберта Мида и в феноменологическом подходе Питера Бергера, Томаса Лукмана и Альфреда Шюца. В первом случае инвалидность описывалась через символическую систему, характеризующую группу лиц с ограниченными возможностями. Во втором – основной темой для изучения был процесс «социального конструирования реальности», через который изучалось явление инвалидности.

Согласно одному из распространенных подходов к инвалидности, она воспринимается обществом как отклонение от нормы, характеризуется проявлением девиантности в поведении. В таком подходе явление инвалидности является патологией, требующей исправления и изоляции. Дети-инвалиды существенно ограничены от внешнего мира, ситуаций, происходящих с обычными, здоровыми детьми в силу своей неспособности к самостоятельной адаптации. Это проявляется в сложностях в общении, самообслуживании, обучении. Однако на сегодняшний день есть и другие, более конструктивные модели рассмотрения инвалидности [19, с.172].

В настоящее время количество детей с проблемами здоровья, а особенно детей с ограниченными возможностями неуклонно увеличивается. Это обуславливается многими причинами. Наиболее влиятельные – это ухудшение экологии, падение уровня материального благосостояния, технической оснащенности медицинских учреждений и положение медицины в целом, вредные для здоровья условия труда женщин, генетическая предрасположенность к заболеваниям, катастрофы и аварии различного характера. Но это отнюдь не все причины, способствующие увеличению числа детей-инвалидов в стране.

Понятия «ребенок-инвалид» и «инвалид с детства» зачастую путают, хотя они определяются по-разному. В первом случае речь идет о ребенке в возрасте до 18 лет, которому присвоена группа инвалидности. Во втором – о взрослом человеке, которому группа инвалидности была присвоена до достижения им 18-летнего возраста.

Известно, что инвалидность делится на 2 типа – наследственная и приобретенная.

Детская инвалидность – явление, которое представляет собой большую проблему еще именно потому, что приходится на период становления личности, формирования ее высших психических функций, усвоения первичных социальных ролей и навыков. Это главным образом влияет на характер личности, которая вынуждена формироваться в условиях ограничений.

У ребенка-инвалида отсутствуют те способы получения информации о внешнем мире, к которым имеет доступ здоровый ребенок. Зачастую дети с ограниченными возможностями не могут свободно передвигаться, общаться, посещать общественные места, приобщаться к культурной и практической деятельности. Таким детям сложно включиться в игровой процесс, поскольку присутствуют различные барьеры в понимании и восприятии их обычными, здоровыми детьми. А известно, что игра как одна из форм человеческой деятельности имеет большую важность для

общества. Помимо развлекательной функции, игра выполняет функцию имитации, приобщения индивида к различным социальным ролям. Не только дети, но и взрослые, включаясь в какую-либо игру, входят в какую-то роль. Это помогает им практически прочувствовать роль, и в будущем адаптация к ней пройдет легче. А многие дети-инвалиды, из-за отсутствия возможности включиться в игру, не могут пережить те состояния, которые переживают здоровые дети, и в будущем не способны к быстрой адаптации и смене ролей [30, с. 25].

В результате рождения ребенка-инвалида отношения внутри семьи, а также контакты с окружающим социумом искажаются. Причины нарушений связаны с психологическими особенностями ребенка, а также с колоссальной эмоциональной нагрузкой, которую несут члены его семьи в связи с длительно действующим стрессом. Многие родители в сложившейся ситуации оказываются беспомощными. Их положение можно охарактеризовать как внутренний (психологический) и внешний (социальный) тупик.

Рождения желанного ребенка ожидает практически каждая семья, но в рождение больного ребенка не хочет верить никто, даже если имеются предупреждения специалистов. Тем более, что возможности пренатальной диагностики не безграничны. Особенности такой семьи определяются наличием определенных трудностей. К ним можно отнести:

- большую занятость всех членов семьи решением проблем ребенка;
- закрытость семьи для внешнего мира;
- дефицит общения;
- частое отсутствие работы у матери и многое другое.

Однако главной из них является специфическое положение в семье ребенка-инвалида, которое обусловлено его болезнью.

Круг проблем семей, имеющих детей – инвалидов, чрезвычайно широк. Все трудности и проблемы, возникающие в таких семьях, тесно

связаны между собой, представляются в единстве и имеют серьезное влияние на жизнеспособность семьи в целом.

Американский социолог и психолог Ребекка Вулис приводит следующие последствия, характерные для жизни таких семей:

- изменения в состоянии здоровья или поведении;
- изменение финансового положения;
- увеличение споров с супругом (супругой);
- ссора с родней супруга (супруги);
- изменение условий жизни;
- изменение индивидуальных привычек (в питании, сне, отдыхе);
- изменение привычного семейного общения;
- развод супругов [32].

Все надежды и ожидания членов семьи в связи с будущим ребенка оказываются тщетными и рушатся в один миг, а осмысление произошедшего и обретение новых жизненных ценностей растягивается порой на длительный период. На наш взгляд, это может быть обусловлено многими причинами, среди которых:

- психологические особенности личностей самих родителей, их способность принять или не принять больного ребенка;
- наличие комплекса расстройств, характеризующих ту или иную аномалию развития, степень их выраженности;
- отсутствие положительно поддерживающего воздействия социума в контактах с семьей, воспитывающей ребенка-инвалида.

Стресс в большей степени проявляется у матерей, которые не только испытывают чрезмерные ограничения личной свободы и времени, но и демонстрируют очень низкую самооценку в связи с тем, что недостаточно хорошо, по их мнению, выполняют свою материнскую роль. Воздействие хронического стресса вызывает у матери раздражительность, эмоциональную напряженность. Проблемы, связанные с внутренним состоянием и обеспечением жизнедеятельности семьи

(хозяйственные, бытовые), а также с воспитанием и обучением детей, в том числе и с нарушениями в развитии, в основном ложатся на женщину. Отцы, как правило, избегают ежедневного стресса, связанного с воспитанием больного ребенка, проводя больше времени на работе. Тем не менее, и они переживают чувство вины, утраты, хотя и не говорят об этом так явно, как матери. Отцы также обеспокоены тяжестью стресса, который испытывают их жены [25, с. 138].

Мужчина, отец ребенка-инвалида, обеспечивает в первую очередь экономическую базу семьи. Он не оставляет и не изменяет профиль своей работы из-за рождения больного ребенка и, таким образом, не исключается, как мать ребенка, из привычных социальных отношений. Его жизненный стереотип, согласно исследованиям, не столь сильно подвергается изменениям, так как большую часть времени он проводит в той же социальной среде (на работе, с друзьями и т. д.). Отец больного ребенка меньше, чем мать, проводит с ним времени в силу занятости на работе и в соответствии с традиционным пониманием этой семейной обязанности. Поэтому его психика не подвергается патогенному воздействию столь же интенсивно, как психика матери больного ребенка. С другой же стороны, отец в семье с больным ребенком – единственный добытчик. Поэтому уход за ребенком ложится на мать. Как правило, она теряет работу. Уход за ребенком занимает все ее время, резко сужается круг общения. Если бесперспективно лечение и реабилитация, то постоянная тревога, психоэмоциональное напряжение также могут привести мать к раздражению, состоянию депрессии.

Иногда семьям с детьми-инвалидами в уходе помогают старшие дети, бабушки/дедушки и другие родственники. Более тяжелая ситуация, если в семье двое детей с ограниченными возможностями. Наличие ребенка с нарушениями развития отрицательно влияет на других детей в семье. Им уделяется меньше внимания, сокращаются возможности для культурного досуга и помощи в обучении. Приведенные характеристики,

как правило, являются наиболее распространенными. Но, безусловно, есть и исключения.

Что касается социального уровня, то после рождения ребенка-инвалида его семья, в силу возникающих многочисленных трудностей, становится малообщительной и избирательной в контактах. Она сужает круг знакомых и даже родственников по причине характерных особенностей состояния и развития больного ребенка, а также из-за личностных установок самих родителей (страха, стыда).

Это испытание оказывает также деформирующее воздействие на взаимоотношения между родителями больного ребенка. Одним из самых печальных проявлений, характеризующих состояние семьи после рождения ребенка – инвалида, является развод. Не всегда внешней причиной развода называется больной ребенок. Чаще всего родители детей, объясняя причину разрыва семейных отношений, ссылаются на испортившийся характер супруги (или супруга), отсутствие взаимопонимания в семье, частые ссоры и, как следствие, охлаждение чувств [4, с. 32].

Отношения в семье могут ухудшаться не только между супругами. Они могут изменяться между матерью ребенка с отклонениями в развитии и ее родителями или родителями ее мужа. Особенности ребенка трудно принять неподготовленному человеку. Жалость к своему внуку и его матери могут длительное время пронизывать взаимоотношения близких людей. Однако с возрастом силы слабеют: бабушки и дедушки постепенно отстраняются от такой семьи. Иногда со стороны бабушек и дедушек звучат горькие упреки в сторону ребенка с отклонениями в развитии и его матери («Ты виновата в том, что у меня нет здоровых внуков» и др.).

Американский специалист в области семейной терапии Фрамо Дж. выдвинул гипотезу о том, что в любой семье, где есть ребенок – инвалид, имеет место «искаженный брак». Эта идея была впоследствии

поддержана специалистами многих стран. Исследователи Богданова Т. Г. и Мезурова Н. В. приводят описание фаз психического осознания факта рождения ребенка с физическим, сенсорным и психическим нарушением.

Первая фаза характеризуется состоянием растерянности, порой страха. Родители испытывают чувство неполноценности, беспомощности, тревоги за судьбу больного ребенка. Значительность момента сообщения диагноза заключается в том, что в это время закладываются предпосылки для установления своеобразной социально – эмоциональной связи между родителями и ребенком, имеющим нарушения в развитии.

Суть второй фазы – состояние шока, которое трансформируется в негативизм и отрицание поставленного диагноза. Функция отрицания направлена на то, чтобы сохранить определенный уровень надежды и чувство стабильности семьи перед лицом факта, грозящего их разрушить. Крайней формой негативизма становится отказ от обследования ребенка и проведения каких-либо коррекционных мероприятий. Одни родители многократно обращаются в различные научные и лечебные центры с целью отменить неверный, с их точки зрения, диагноз, другие становятся неоправданными оптимистами в отношении возможности излечения [5].

По мере того как родители начинают принимать диагноз и понимать его смысл, они погружаются в глубокую депрессию. Это состояние характеризует третью фазу.

Наконец, четвертая фаза – полное принятие диагноза, психологическая адаптация, когда родители в состоянии правильно оценить ситуацию. По данным ряда исследований, многие родители ее не достигают, зачастую отстраняясь от конструктивного сотрудничества со специалистами.

Психологический климат в семьях с детьми, имеющими нарушения в развитии, напрямую зависит от межличностных отношений всех ее членов, морально-психологических ресурсов родителей и родственников,

а также от материальных и жилищных условий семьи, что определяет условия воспитания, обучения и медико-социальную реабилитацию.

Традиционно выделяют 3 типа семей по реакции родителей на появление ребенка с нарушениями развития:

- с пассивной реакцией, связанной с недопониманием существующей проблемы;
- с гиперактивной реакцией, когда родители усиленно лечат, находят «докторов-светил», дорогостоящие лекарства, ведущие клиники и т.д.;
- со средней рациональной позицией: последовательное выполнение всех инструкций, советов врачей, психологов.

Появление в семье ребенка-инвалида всегда тяжелый психологический стресс для всех членов семьи.

В отношении родителей к такому ребенку можно выделить (по В. С. Соммерсу) несколько схем поведения. Однако, В. С. Соммерс предупреждает, что нельзя резко разграничивать названные типы реакций родителей, они бывают и смешанными [43, с. 76].

«Обобщенный» психологический портрет родителей детей-инвалидов характеризуется выраженной озабоченностью, высоким уровнем тревожности, слабостью, хрупкостью эмоциональных структур, социальной робостью, подозрительностью. По своей инициативе родители редко вступают в контакт с незнакомыми людьми, настороженно относятся ко всем, кто пытается общаться с детьми. Жалость или удивление окружающих при виде их больного ребенка способствует тому, что родители начинают скрывать ребенка от посторонних глаз: они стараются не бывать с ним в общественных местах, тем самым ещё больше способствуя социальной дезадаптации ребенка.

В таких семьях больной ребенок становится причиной семейных конфликтов, что приводит нередко к дестабилизации семейных отношений, распаду семьи, а неполная семья – это тормоз в физическом

и психическом развитии ребенка. Дефект ребенка некоторые родители воспринимают как собственную неполноценность, ущербность, подавляющуюся в виде переживания острого чувства вины, вины перед ребенком и окружающими их людьми.

Многие исследователи (П. Д. Павленок, В. Д. Альперович и др.) отмечают, что уровень разводов в семьях, имеющих детей с ограниченными возможностями, достаточно высокий, составляет 50% (от общего числа семей). Так мать, ухаживая за ребенком с первых дней его жизни, страдая за него, любит таким, каков он есть, просто за то, что он существует. Отец же смотрит прежде всего в будущее. Его больше заботит, каким вырастит его сын или дочь. И если он не видит никаких перспектив, а усилия жены к тому же целиком направлены на уход за больным ребенком, и она полностью поглощена своим горем, то дальнейшее начинает видеться ему совершенно беспросветным, – он покидает семью.

Анализ показывает, что среди семей с детьми с нарушениями развития самый большой процент составляют неполные материнские семьи. У 15 % родителей произошел развод по причине рождения такого ребенка, мать не имеет перспективы вторичного замужества. Поэтому к проблемам семьи ребенка с ограниченными возможностями прибавляются проблемы неполной семьи.

Таким образом, изучив семьи с детьми-инвалидами как объект социального исследования, мы видим, что они имеют свои характеристики и особенности. Это необходимо учитывать при разработке методик работы с данной категорией лиц, а также их социального сопровождения.

Глава 2. Анализ методики социального исследования семей с детьми-инвалидами

2.1. Социальные исследования семей с детьми-инвалидами: особенности и виды

Семья, в которой есть дети-инвалиды, – особый объект внимания. Существенные изменения, происшедшие в последние десятилетия в России в плане гуманизации отношения к лицам с отклонениями в развитии, определяют особый интерес к семье, в которой воспитывается такой ребенок. Практика свидетельствует о том, что в таких семьях выявляется высокий уровень потребности в оказании им различной помощи. По данным Научного центра здоровья детей РАМН (Доклад о состоянии здоровья детей в Российской Федерации (по итогам

Всероссийской диспансеризации 2002 года). — М., 2003.) 85% детей рождаются с недостатками здоровья, а число детей, нуждающихся в адресной помощи специалистов, уже в дошкольном возрасте варьируется от 25 до 40%. Для достижения социальной адаптации таким детям необходимо обучаться и воспитываться в специальных условиях, включая и создание адекватной микросоциальной среды в семье.

Интерес к проблеме социальной защиты детей с ограниченными возможностями, к их социальным проблемам, а также к трудностям, с которыми сталкивается семья, воспитывающая такого ребенка, постоянно растет, что подтверждается увеличением числа исследований, монографий, книг, статей, посвященных этим актуальным проблемам во всем мире.

В России отношение к инвалидам долгое время не учитывало современных научных подходов, что снижало эффективность помощи им. Исследователи свидетельствуют о проявлениях политики изоляции, отчуждения от этого явления. Но в современном мире, в связи с развитием тенденций гуманизма в мировом сообществе и приобщением нашего государства к международным стандартам, ситуация сильно изменилась. Развивается система социальной поддержки, растет профессионализм социальных работников, специализирующихся на помощи семье, издаются законы, разрушающие физические преграды в жизни инвалидов. Но самые большие сложности кроются именно в сознании граждан, в культурно-ценностном восприятии явления инвалидности, и, как следствие, в его исследовании. Очевидно, что еще предстоит длительная работа по формированию ценностей толерантности, эмпатии, уважения человеческого достоинства к лицам, имеющим ограниченные возможности здоровья.

Исходя из вышесказанного, изучение проблем семей, где воспитываются дети-инвалиды, является актуальным и требует дальнейшего осмысления.

В связи с позитивными тенденциями, наметившимися, начиная с 1990-х гг., в отношении к лицам с отклонениями в развитии, в разных областях дефектологической науки появились работы, свидетельствующие о необходимости активного изучения всего спектра проблем семьи, воспитывающей ребенка с нарушениями развития. Интерес специалистов не ограничивается теперь лишь методическими вопросами формирования у детей тех или иных знаний и навыков. Акцент коррекционного воздействия переносится на семью больного ребенка. При этом особое внимание уделяется положительному влиянию близких на ребенка с проблемами в развитии, созданию благоприятных условий для его обучения не только в специальном учреждении, но и дома [55, с. 67].

Первые исследования, представляющие комплексное изучение семей всех известных нозологических групп детей с ОВЗ, позволили сформулировать концепцию психологической помощи семьям, воспитывающим детей с отклонениями в развитии, открывающую новое перспективное направление в специальной психологии; определить теоретико-методологические основы системы психологической помощи семьям, воспитывающим детей с отклонениями в развитии, включающие основные концептуальные положения, принципы, цели, задачи и направления диагностической и консультативной работы с данной категорией семей[28].

Разработанную и апробированную на практике инновационную модель организации психологической помощи семьям, воспитывающим детей с отклонениями в развитии, предложила В. В. Ткачёва. С целью изучения особенностей внутрисемейных условий и психологических особенностей родителей детей с нарушениями развития был разработан специальный психодиагностический инструментарий, а также комплекс групповых психокоррекционных занятий для родителей детей, имеющих отклонения в развитии. В результате изучения психологических

особенностей родителей автор выделила три психологических типа, характеризующих особенности личностных девиаций родителей детей с нарушениями развития, а именно: авторитарный, невротичный и психосоматический типы.

В исследованиях В.В. Ткачёвой доказывается, что на отношение к ребенку с отклонениями в развитии оказывают влияние следующие факторы:

- дефект ребенка, его выраженность, необратимость и внешние проявления;
- особенности личности родителей как лиц, организующих взаимодействие с проблемным ребенком, при этом важную роль в выборе родителями модели воспитания (модель «сотрудничество» или модель «отказ от взаимодействия») выполняют характеристики их психотипа (авторитарного, невротичного, психосоматического);
- ценностные ориентации родителей в отношении ребенка, специфический характер влияния родительских установок на процесс воспитания ребенка, их зависимость от семейных, национально-этнических традиций, социального уровня и образованности родителей;
- социальная среда и условия, которые способствуют или препятствуют реализации родителями своих воспитательных задач [44].

Проблемы семьи ребенка-инвалида показывают, что ее следует рассматривать не только сквозь призму проблем ребенка, но и через изучение социальных факторов, непосредственно влияющих на его развитие. Главными в этом процессе лицами, определяющими воспитание и социальную адаптацию ребенка, являются его родители.

В настоящее время накоплен большой материал, свидетельствующий о необходимости предупреждения проявлений социальной дезадаптации семей, воспитывающих детей с нарушениями развития. В то же время проведенный анализ публикаций по данной теме позволяет сделать вывод о том, что в отечественной специальной

психологии до начала ХХІ столетия не существовало системного, методического подхода к оказанию специальной психологической помощи семье, в которой воспитывается ребенок с ОВЗ.

Нельзя изучать ребёнка с ограниченными возможностями в отрыве от семьи, и поэтому надо воспринимать все типы ролей и межличностных взаимоотношений в связи «ребёнок – мать – семья» (мать – отец, мать – ребёнок-инвалид, мать – здоровый ребёнок, отец – ребёнок-инвалид, отец – здоровый ребёнок, ребёнок-инвалид – здоровый ребёнок). Эта микросистема находится в постоянном взаимодействии с другими микросистемами (медработники, соседи и друзья, воспитатели, учителя и др.).

Микросистема функционирует в контексте экосистемы – это индивиды, службы и организации, активно взаимодействующие с семьёй, специальные реабилитационные или образовательные программы.

На сегодняшний день наблюдается повышенный интерес ученых к изучению семьи ребенка-инвалида. Так, исследования М.В. Мироновой раскрывают механизмы организации (конструирования) семей жизненного пути ребенка с нарушениями в развитии. Автором предложена типология семей детей-инвалидов по критерию формируемых семей ценностей, а также используемых методов для формирования разной степени его самостоятельности. В исследованиях Е.С. Набойченко семья данной категории рассматривается как микросоциальный уровень формирующего пространства личности. Автором выделено пять типов семей, имеющих определенные отличительные особенности функционирования, которые отражаются на развитии и социализации больного ребенка [50, с.74]. Взаимовлияние членов семьи ребенка с ограниченными возможностями здоровья, отражающееся на потенциале семьи в аспекте социальной мобильности инвалида, прослеживается в жизненных стратегиях, которых придерживается семья.

Большинство современных исследований направлено на изучение родителей больного ребенка, в основном - матери. Вместе с тем, появляются исследования инвалидов-сиблингов, а также членов расширенной семьи: дедушек и бабушек, где уделяется большое внимание оказанию травмирующего влияния болезни близкого на их физическое и психическое состояние. Существующие немногочисленные исследования межпоколенных семейных отношений в семьях с ребенком-инвалидом показывают, что дедушки и бабушки оказывают на восприятие родителями своего ребенка с нарушениями большое влияние. Таким образом, позиция близких родственников, их отношение к больному ребенку должна быть в ракурсе внимания специалистов.

Проблеме изучения возникновения психопатологических расстройств у родителей таких детей посвящен ряд работ, большая часть которых выполнена зарубежными учеными. Большинство из них описывают широкий диапазон невротических и психотических расстройств у родителей детей с нарушениями развития.

На сегодняшний день проведено огромное количество исследований, посвященных проблеме инвалидности, а также семьям, воспитывающим детей-инвалидов, но вопрос социального сопровождения данной категории семей все еще остается актуальным и недостаточно изученным.

2.2. Методика исследования семей с детьми-инвалидами

В обществе существует два основных варианта воздействия на формирование содержания и направленности жизненного пути ребенка-инвалида. Первый вариант заключается в том, что государство создает условия для восстановления физического и психического здоровья

ребенка, позволяя ему успешно социализироваться в окружающем мире, обеспечивая возможности для тех, кто не может успешно включиться в социальную жизнь наравне с людьми, не имеющими ограничений. Влияние семьи в этом случае оказывается в качестве дополняющего воздействия на жизненный путь ребенка. Второй вариант предполагает рассмотрение семьи как ведущего субъекта конструирования жизненного пути при решении задач, направленных на восстановление здоровья ребенка, а также выбора варианта самореализации. Государство в этом случае берет на себя роль субъекта, помогающего семье реализовать эту функцию посредством определенных социальной политикой мер.

Изменения, произошедшие в семейной социальной политике российского государства за последние десятилетия, способствовали тому, что в настоящее время происходит возвращение семье ответственности за решение важных для нее вопросов, которой она была лишена на протяжении длительного времени. Часть полномочий государство передает семье, оставляя за ней право решать проблемы (материальные, педагогические, психологические и т.д.), удовлетворять потребности ребенка-инвалида в самореализации, самоутверждении как полноценного человека, исходя из собственных ресурсов и в интересах ребенка. Таким образом, семья, а не государство, становится ведущим субъектом жизненного пути ребенка – инвалида [58].

Актуальность в новых социально-экономических условиях приобретает выявление особенностей влияния семьи на жизненный путь ребенка-инвалида. Характер этого влияния может быть различным. В одних случаях семья сама принимает на себя роль ведущего субъекта жизненного пути ребенка-инвалида. В других ситуациях, несмотря на то, что у семьи значительно расширились возможности выбора развивающей, образовательной и других траекторий жизненного пути для ребенка-инвалида, ресурсы общества и собственные ресурсы семьи,

которые могли бы быть направлены на помощь ребенку, зачастую остаются невостребованными.

Выделенные возможные типичные варианты влияния семьи требуют специального социологического анализа. На основе теоретического и эмпирического анализа этих влияний появляются возможности разработки социальных технологий создания необходимых условий для самореализации инвалидов. Социологический анализ также позволяет выйти на проблему формирования оптимальных форм взаимодействия семьи, общества и самого ребенка-инвалида в конструировании его жизненного пути.

В связи с наличием возникающих социальных и психологических проблем у семей, имеющих детей-инвалидов, должны быть сформированы определенные особенности их социального изучения. Данный объект исследования считается достаточно уязвимым, поэтому не все методы могут быть использованы в первоначальном виде.

Сложность социального изучения вышеупомянутой категории заключается в том, что исследователю необходимо получить полную информацию, при этом не переходя черту личных границ и не ставя опрашиваемых в неловкое положение.

Стоит обратить внимание на то, что социальный работник должен обладать большим набором методов и умений, так как используя один метод сложно получить исчерпывающую и достоверную информацию. При этом, не стоит использовать абсолютно все методы. Такой подход может привести к тому, что проблема не будет решена. К каждому респонденту необходимо искать индивидуальный подход, использовать те методы, которые позволят решить ту ли иную проблему.

Рассмотрев проведенные ранее исследования семей с детьми-инвалидами, можно сказать, что существует ряд методов, наиболее подходящих для изучения.

1. Кейс-стади. Анализ проблемы ребенка-инвалида осуществляется с помощью трех способов. Во-первых, специалист по социальной работе на основе результатов социально-диагностических методов конкретизирует причины и ход развития проблемы клиента. Во-вторых, характеризует готовность ребенка инвалида к решению проблемы (наличие социальных умений и навыков, знаний и социального опыта), описывает взаимодействие его с членами семьи, друзьями в настоящее время. В-третьих, систематизирует всю информацию о семье (структура, социальное и экономическое положение, межличностные отношения членов семьи), учебном коллективе, куда входит ребенок-инвалид. При описании семьи особое внимание уделяется психологическому микроклимату и экономическим условиям, которые влияют на деятельность ребенка-инвалида и его готовность к решению проблемы.

Выявление социальных умений и навыков ребенка-инвалида, определение их уровня сформированности осуществляется с помощью методов социальной диагностики: наблюдения, анкетирования, интервьюирования, обследования жилищно-бытовых условий, анализа документов.

Наблюдение, как метод социального исследования, предполагает ознакомление с проблемами ребенка-инвалида в естественных, привычных для него условиях жизни. Наблюдение позволяет выявить, как формируются отношения ребенка-инвалида с окружающими: по поводу чего он вступает в отношения с людьми, в каких формах выражает сочувствие, внимание, радость, как оказывает или не оказывает помощь другому, как сам принимает помощь. С помощью наблюдения можно диагностировать также интересы ребенка-инвалида.

Широко используется для изучения причин трудной жизненной ситуации ребенка-инвалида метод интервью. Очень важно, чтобы интервью было стандартизированным: специалист заранее разрабатывает

его сценарий, продумывает и формулирует вопросы, исходя из моральных и этических принципов.

Для получения информации о трудной жизненной ситуации ребенка-инвалида используется и такой метод социального исследования как анкетирование. С помощью анкетирования мы сможем опросить большее количество респондентов, но получим менее полную информацию, в отличие от интервью.

Ценную информацию, раскрывающую причины возникновения трудной жизненной ситуации, специалист по социальной работе может получить методом анализа документов. Изучая носитель информации, характеризующий жизнедеятельность человека, специалист по социальной работе выбирает для себя основные моменты, раскрывающие проблему ребенка-инвалида, далее он интерпретирует ее и использует для постановки гипотезы, а впоследствии социального диагноза. При отборе документов специалист проверяет их адекватность (насколько документ соответствует предмету исследования); достоверность, подлинность документа (выяснение истории его появления, авторства, намерений составителя, обстановки составления). При использовании данного метода не возникнет проблем этического характера, так как исследователь не взаимодействует непосредственно с изучаемым объектом [60].

То есть данные, которые специалист получает в ходе каждодневной деятельности во взаимодействии с клиентом, в специально проводимых исследованиях и мониторингах, представляют собой самостоятельную ценность не только для целей интервенции, управления и планирования, но и в аспекте обучения. Эмпирические данные подвергаются обобщению и анализу, излагаются в публикациях различного жанра - информационных справочниках и докладах, научных статьях и учебных пособиях. Тем самым осуществляется приращение знания о практике социальной работы, управлении организациями социальной сферы,

способах решения социальных проблем. Благодаря исследованиям происходит развитие теории и методов практической социальной работы, оттачивается идеология профессии, подвергается редакции этический кодекс.

Помимо вышеупомянутых социологических методов исследования семей с детьми-инвалидами, применяются психологические, а также педагогические методы. Например, целью диагностической работы с родителями является определение типа семейного воспитания, установок родителей по отношению к детям и собственной семье.

Семья представляет психологическую среду, в которой развивается ребенок, поэтому важна ее эффективность в стимуляции этого развития.

Целесообразно изучить психологический климат в семье (тест семейной тревоги), родительские стили и воспитательскую компетентность родителей, ценностные ориентации, уровень притязаний, самооценку.

Необходимо установить индивидуально-типологические и характерологические особенности членов семьи.

Психодиагностическое обследование проводится с соблюдением этических норм. При сообщении результатов родителям и ребенку их следует облечь в такую форму, чтобы у семьи возникло желание сотрудничать со специалистами, а не сопротивление и отрицание проблем.

Специалисты должны в щадящей форме предоставлять информацию, лучше отдельными порциями с подчеркиванием позитивных моментов в процессе конструктивного общения. Вся информация должна подаваться в вероятностных терминах, так как существует широкая вариативность в достижениях и медицинских прогнозах в зависимости от ситуации развития ребенка и других факторов, не поддающихся точной оценке. Наиболее удобной формой предоставления информации является беседа в форме вопросов и ответов, именно в той очередности, в которой у членов семьи возникают вопросы [39, с. 95].

Родители должны получить информацию об источниках помощи: ассоциациях родителей и других формах общественной поддержки, о наличии реабилитационных центров в районе проживания.

Наиболее важной информацией для родителей являются сведения о возможности дополнительных нарушений физического и психического здоровья ребенка, способности к обучению, адекватному поведению; получению профессии и работы, перспектив иметь собственную семью и детей, вести независимое существование, иметь приемлемое качество жизни. Однако все эти вопросы должны обсуждаться с учетом готовности родителей к восприятию той или иной информации.

В психотерапевтической практике также используются несколько видов интервью:

1) Интервью по генограмме: Проводя интервью по генограмме, педагог-дефектолог двигается от представленной проблемы к более широкому семейному и социальному контексту; от настоящей семейной ситуации к исторической хронологии семейных событий. Собирается информация по следующим вопросам:

Структура семьи— имена, пол, возраст, этническая принадлежность, религиозные воззрения, род занятий и образование членов семьи, другие браки и т. д.

Родительские семьи каждого из супругов, по крайней мере, в трех-четырех поколениях, включая поколение идентифицированного пациента. Живы ли родители? Если умерли, то когда и от чего? Если живы, то чем занимаются?

Другие значимые для семьи люди (друзья, коллеги по работе, учителя, врачи и т. д.).

Настоящее состояние проблемы. (Как каждый видит проблему и как реагирует на нее?)

История развития проблемы.(Когда проблема возникла? В чем изменились взаимоотношения в семье по сравнению с тем, какими они были до кризиса?)

Недавние события и переходы в жизненном цикле семьи (рождения, смерти, браки, разводы, переезды, проблемы с работой, болезни членов семьи).

Реакции семьи на важные события семейной истории. (Какова была реакция семьи, когда родился больной ребенок?)

Семейные взаимоотношения.(Есть ли в семье какие-либо ее члены, которые прервали взаимоотношения друг с другом? Какие члены семьи очень близки друг другу?)

Семейные роли.(Кто из членов семьи любит проявлять о других заботу? А кто любит, когда о нем много заботятся? Кто самый авторитетный?) Важно обращать внимание на ярлыки и клички, которые члены семьи дают друг другу. Они являются важными ключами к эмоциональным взаимоотношениям.

Трудные для семьи темы.(Имеет ли кто-нибудь из членов семьи серьезные медицинские или психиатрические проблемы? Проблемы с физическим или сексуальным насилием? Употребляют ли наркотики? Много алкоголя? Когда-либо арестовывались? За что? Каков их статус сейчас?) Эти вопросы должны задаваться особенно тактично и осторожно. И если семья высказывает сильное сопротивление, специалист должен отступить и вернуться к ним позднее.

Используя данные генограммы, педагог может помочь членам семьи преодолеть негативное восприятие друг друга. Подобное интервью может улучшить отношения членов семьи с врачом и медицинское лечение. Опрос по генограмме сфокусирован не только на проблемах и трудностях семьи. Он также выявляет успехи ее членов и способы эффективной адаптации [14, с. 12].

Интервью - прослеживание последовательностей взаимодействия. В наиболее простой форме «прослеживать» означает задавать поясняющие вопросы, делать одобрительные комментарии или извлекать подробности. Операция прослеживания является типичной для психолога, не навязывающего своего мнения. Интервью продолжается до тех пор, пока не обозначится полная последовательность событий. Вопросы представлены в безоценочной манере, педагог лишь интересуется, что семья делает. Помимо диагностического значения эта техника является важнейшим элементом в процессе присоединения к семье и мягкого руководства ею в направлении нового поведения.

2) Циркулярное интервью: Такое интервью также использует технологию прослеживания, коммуникаций с акцентом на обнаружение различий между членами семьи. Проводя интервью с семьями, оказывается полезным составлять упрощенную генограмму трех поколений семьи. «Поддержка» содержит в себе элементы двух предыдущих интервью и выражается во внимательном выслушивании, эмпатических репликах, дополнительных вопросах и позитивном новом определении роли члена семьи и семьи в целом. Педагог активно собирает информацию о проблемах, используя наблюдения. Он должен отметить то настроение, с которым члены семьи приходят. Он отмечает взаимоотношения между родителями. Когда ребенок является проблемой, часто у родителей существует несогласие в том, как его воспитывать. Педагог отмечает также, кто из взрослых пришел к нему неохотно. Педагог наблюдает, как ведут себя родители с ребенком. Природа задаваемых вопросов позволяет членам семьи «открыть» новую реальность в своих отношениях, что запускает изменения в системе семьи.

3) Оценочные интервью: Оценочное интервью должно давать возможность терапевту получать информацию о семейной структуре,

взаимодействиях, исторических корнях семьи и задачах жизненного цикла, с которыми семья не справляется в данный момент [26, с. 56].

В литературе имеется достаточное количество методик диагностики родительских установок, супружеских отношений, семейного воспитания. Среди них тест – опросник родительских отношений, опросник «измерения родительских установок и реакций», опросник «удовлетворенность браком», экспресс-метод «самодиагностика» и др.

Тест-опросник родительского отношения (А.Я. Варга) дает возможность проанализировать отношение родителей к ребенку, определить базовый тип воспитания и характер восприятия матерью своей роли в жизни ребенка не только качественно, но и количественно, благодаря наличию системы шкал.

«Живая беседа», особенно предварительно структурированная, может быть не менее информативной, чем анкета, при заполнении которой возможны различные искажения. С другой стороны, метод интервью требует создания условий, располагающих к искренности респондентов.

При изучении семьи педагог чаще всего использует методы беседы и наблюдения.

Считается, что беседа отличается от интервью большей свободой и в организации, и в содержании, неформальной атмосферой и отношениями между собеседниками, хотя эти различия не абсолютны. Беседа может служить для подтверждения, конкретизации или опровержения каких-то гипотез, возникших на основе изучения семейных взаимоотношений с помощью других методов.

Метод эмпатического слушания (К. Роджерс, Т. Гордон). Эмпатия — это чувство понимания и сопереживания психологического состояния другого человека. Суть метода — создание атмосферы заинтересованного разговора, совместного решения проблемы [44].

Педагогу необходимо проявлять тактичность в оценке личностных качеств членов семьи, особенно ребенка, уметь акцентировать внимание

на его положительных свойствах, чтобы создавать заинтересованность родителей во взаимодействиях со специалистами.

Педагог часто используетнаблюдениекак метод изучения семьи. Наблюдательный педагог подмечает многие особенности взаимоотношений взрослого и ребенка, по которым можно судить о степени их эмоциональной близости, особенностях коммуникаций. Педагог может создавать специальные ситуации для наблюдения, в которых взрослые и дети раскрываются полнее, например, при участии семьи в подготовке и проведении праздников, развлечении, организации совместного досуга.

При этом ребеноквыполняет совместно с родителями какое-либо практическое задание,а педагог наблюдает и анализирует реакции родителей, характер их помощи, приемы стимуляции или подавления детской самостоятельности, оценку качества его работы, умение взаимодействовать с ребенком.

Для изучения родительских позиций педагог может предложить родителям написатьсочинение на тему «Мой ребенок».

Могут использоватьсяпсихотерапевтические приемы,когда педагог показывает родителям способы организации эмоционального взаимодействия с ребенком посредством арт-терапии.

Существуют методы, с помощью которых одновременно и изучается, и корректируется позиция родителей. В результате такого подхода родители рассматривают предлагаемые методы как собственные наработки и более охотно внедряют их в свою педагогическую практику.

В последнее время нередко применяютсяметоды психокоррекции, такие как психологический тренинг, в котором участвуют члены нескольких семей, имеющих сходные проблемы. Им предлагаются задания, выполнение и совместное обсуждение которых должно помочь выработке умений и навыков, необходимых ценностных изменений для

совместной жизни с ребенком с особыми потребностями, гармонизировать отношения между членами семьи.

При хорошей совместимости группа участников тренинга становится группой взаимопомощи. Исключаются критика и осуждение, что создает условия для откровенности в обсуждении даже интимных проблем, обмена опытом, знаниями, свободного выражения переживаемых чувств.

Деятельность группы может быть полностью конфиденциальной и закрытой для посторонних. В процессе совместной работы участники таких тренингов повышают свою компетентность в вопросах брака и семьи, воспитания детей, стратегий выживания, что повышает их эффективность в различных сферах жизни.

Каждый специалист, работающий с детьми, нуждается в объективной информации о семье, в которой воспитывается ребенок. Такая информация помогает педагогу оказывать влияние на педагогический процесс в семье, согласовывать воспитательную деятельность семьи и детского учреждения [34].

Наиболее важной является информация:

- составе семьи, профессии;
- образовательном уровне родителей, других взрослых членов семьи, принимающих участие в воспитании ребенка;
- общей семейной атмосфере;
- семейных взаимоотношениях;
- эмоциональной близости или, наоборот, автономности каждого члена в семье;
- хаотичном противоречивом характере взаимоотношений;
- приоритетах воспитания детей: здоровье, развитие нравственных качеств, способностей, дарований;
- культурном уровне родителей;

- уровне психолого-педагогических знаний, практических умений и навыков;

- готовности к повышению своей компетентности;
- стратегиях и тактике воспитательных воздействий;
- участии всех взрослых в воспитании;
- степени согласованности требований к ребенку;
- наличии конфликтов по поводу воспитания;
- неравномерном распределении воспитательных функций между взрослыми членами семьи;
- отсутствии в семье условий для полноценного развития ребенка;
- организации совместных форм деятельности в семье: активном вовлечении ребенка в семейные дела и заботы;
- эпизодическом привлечении ребенка к семейным делам;
- разобщенности взрослых в семейных делах, изоляции ребенка от семейных дел и забот;
- отношении семьи к дошкольному учреждению, которое посещает их ребенок: безразлично относятся к детскому учреждению, не озабочены воспитанием собственного ребенка, стараются переложить все воспитательные функции на детское учреждение;
- сотрудничестве со специалистами: готовы — не готовы.

Во всех случаях диагностическая работа с родителями должна осуществляться с учетом следующих принципов:

- диагностическая информация должна интерпретироваться квалифицированными специалистами;
- полученная информация должна быть конфиденциальной;
- сообщение результатов диагностики супругам должно проводиться индивидуально с возможно более положительной оценкой вклада обоих;
- родителям должна оказываться помощь в определении методов и приемов воспитания детей с отклонениями в развитии.

Результаты диагностической работы дают специалисту информацию о возможных причинах неблагополучия в системе семейного воспитания, детско-родительских отношений.

Для получения информации о семье нередко используются проективные методики, основанные на принципе проекции, т.е. перенесения на других людей своих собственных потребностей, отношений, качеств, желаний.

Методика «Рисунок семьи». Этот метод используется для исследования восприятия детьми семейных взаимоотношений. Маленькие дети яснее выражают себя через действие, чем словами. Тест доступен детям с невысоким интеллектом. Они в состоянии улавливать нюансы отношения к ним членов семьи и ощущать свое одиночество в семье (Е. С. Романова, С. Ф. Потемкина). Метод является эмпирическим и может являться базисом для построения различных гипотез в совокупности с другими методами обследования.

Ребенку предлагают нарисовать свою семью. Интерпретацию рисунка условно разделяют на три части:

- 1 - анализ структуры «Рисунка семьи»;
- 2 - интерпретацию особенностей графических презентаций членов семьи;
- 3 - анализ процесса рисования.

Анализ структуры «Рисунка семьи» и сравнение состава нарисованной и реальной семьи. Ожидается, что ребенок, переживающий эмоциональное благополучие в семье, будет рисовать полную семью.

Принято считать, что отсутствие кого-то из членов семьи на рисунке или оттягивание времени их изображения — один из симптомов и признак конфликтных семейных взаимоотношений, психического дискомфорта ребенка в семье.

Отсутствие на рисунке автора означает конфликт между ним и семьей или кем-то из ее членов. Таким способом ребенок выражает свой

протест против неприятия его в семье. Если ребенок из всей семьи рисует только себя, это, скорее всего, признак его одиночества в семье. Рисунок без кого-то из родителей или других членов семьи (например, сестры, брата) указывает, что именно этот родственник — источник дискомфорта и переживаний ребенка. Если ребенок «расширяет» свою семью, вводя в нее постороннего человека, этим он пытается восполнить дефицит любви, недополученный от близких.

Значимость членов семьи ребенок обозначает с помощью размеров фигур. Чем больше значимость, тем больше размер его фигуры. Когда все хорошо в семье, ребенок изображает себя ростом с маму и папу, рядом с ними. Если он рисует себя с краю после братьев и сестер, далеко от папы и мамы, это может говорить о его ревности к другим детям.

Об эмоциональной близости или разобщенности родственников может свидетельствовать маленькое или большое расстояние между ними. Чем ближе эмоционально члены семьи друг другу, тем ближе они расположены на бумаге. В неблагополучных, конфликтных семьях родственники изображаются далеко друг от друга, а пространство между ними заполнено вещами, предметами [21, с. 85].

Кинетический рисунок семьи. Ребенку дается инструкция нарисовать каждого члена семьи, включая себя, делающего что-нибудь. Эти кинетические (изображающие действие) рисунки могут быть более информативными, чем рисунки, выполненные по традиционным инструкциям.

Таким образом, детские рисунки человеческих фигур могут быть получены с использованием различных инструкций и методов анализа.

Игровые задания. Педагог может предложить ребенку поиграть в игру «Чем я близких своих порадую, чем могу огорчить». Предлагаются два контура лица человека (хмурое и улыбающееся) и набор сюжетных картинок, отражающих и плохие, и хорошие поступки детей. Ребенку

предлагается рассмотреть картинки, представить себя главным действующим лицом и затем разложить картинки. Если маме (папе, бабушке) поступок понравится, картинку надо положить к улыбающемуся лицу, а если огорчит, — к хмурому. Анализ выполнения задания дает основание судить о взаимоотношениях взрослых и ребенка, о единстве требований, предъявляемых ребенку взрослыми членами семьи, ценностных ориентациях семьи.

Методика комментирования картинок. Ребенку предъявляются картинки, изображающие сцены из семейной жизни. Предлагается описать картинку (Что нарисовано?) и озвучить (например, что мама или папа говорили дочке или сыну). Ребенок рассказывает о картинке, опираясь на собственный опыт, наделяя персонажей своими переживаниями и отношениями.

Методика завершения рассказа. Педагог предлагает ребенку сочинить вместе рассказ: «Я придумаю начало, а ты конец». Конец рассказа придумывает ребенок в зависимости от того, как реагировала бы его собственная мама в подобной ситуации.

Методика неоконченных предложений. Данная методика используется достаточно часто. Педагог предлагает ребенку «поиграть»: «Я начну предложение (фразу), а ты закончишь». Педагог играет роль ребенка, а ребенок мамы (папы). В ходе игры «ребенок» (педагог) обращается к «маме» (ребенку) с просьбами. Как и в других проективных методиках, предлагаются хорошо известные ребенку ситуации.

Проективные методики и игровые методы помогают педагогу увидеть «глазами ребенка» стереотипы повседневного общения в семье, помочь родителям понять мотивы поведения собственного ребенка, убедить в целесообразности изменения отношения к нему, если в этом назрела необходимость [21, с.93].

Широкие возможности для изучения семейных взаимоотношений и положения ребенка в семье предоставляет проективная методика Рене

Жили, содержащая 42 вопроса и рисунки, на которых ребенок определяет свое место среди членов семьи в разных ситуациях.

С детьми начиная с 6-летнего возраста можно использовать метод интервью. По наблюдениям специалистов ребенок способен точно определять суть семейных взаимоотношений, семейные роли.

В работе с семейными проблемами широко используется техника «семейной скульптуры», пришедшая из психодрамы. Членов семьи просят с помощью телесной метафоры изобразить структуру взаимоотношений в их доме. Помогая людям занять определенные метафорические позы, психолог может мягко открыть семье ее структуру. Существуют технологии с применением замещающих фигур для членов семьи.

Системный семейный тест Геринга. Эмоциональная близость между членами семьи представлена здесь как расстояние между фигурами. Этот показатель точно отражает восприятие ими отношений в семье. Тестовый материал состоит из доски, разделенной на 81 квадрат (9х9), женских и мужских фигурок, а также цилиндрических блоков высотой 1,5; 3 и 4,5 см. Расстояние между фигурками на доске отражает степень сплоченности семьи и отдельных ее подсистем. Высота фигурок, регулируемая с помощью цилиндрических блоков, показывает семейную иерархию. Изменение расположения фигурок на доске от одной репрезентации к другой показывает степень гибкости семейной системы.

Анализ и интерпретация теста ведется относительно всей семьи в целом, и двух ее подсистем отдельно — супружеской и детской. В соответствии с этим определяется сбалансированность подсистем и семьи в целом. Семьям, имеющим серьезные проблемы, соответствуют намного менее сбалансированные семейные структуры и многочисленные структурные нарушения.

Тест представляет собой удобный повод для групповой дискуссии с семьей о взаимоотношениях между ее членами и желаемых изменениях [17, с. 192].

В последние годы все больше осознается психотерапевтическая сущность рисования, музыки, театра, как и любой другой художественной деятельности - искусства вообще. Благодаря этому стирается грань между психологическим обследованием и психотерапевтическим сеансом, а диагностический инструментарий становится одновременно и средством арттерапии.

Широкое применение рисуночных и игровых методов, таких как методика неоконченных предложений, методика комментирования картинок, методика завершения рассказа основано на принципе проекции, т.е. на вынесении вовне своих переживаний, желаний, стремлений и т.п.

С помощью проективных методов выявляют неосознаваемые установки обследуемого, его подсознательные импульсы. Проективные тесты очень информативны, просты в проведении, не требуют специального оборудования, не занимают много времени. Особенно эффективны такие методы при изучении детей. Выполнение заданий доступно детям со сниженным интеллектом и речевым недоразвитием. К тому же игра, рисунок помогают вступить в контакт с ребенком, расположить его к себе. Проективные методы могут использоваться многократно и при этом не теряют своего диагностического и психотерапевтического значения.

Первой стандартизированной рисуночной методикой является тест "Нарисуй человека" Ф.Гудинафа, разработанный в начале прошлого века. С тех пор было предложено много новых критериев оценки рисунков, стал развиваться подход, опирающийся на более обоснованные представления о формах самовыражения в художественной деятельности, в том числе изобразительной [21].

Основным недостатком проективных методик считается их недостаточная валидность, определенный субъективизм в интерпретации результатов, отсутствие статистических методов обработки данных.

Поэтому эти методы обычно используются в комплексе с другими психодиагностическими методиками, сопоставляются с результатами наблюдений и бесед с членами семьи.

Рекомендуется использование набора из нескольких наиболее результативных рисуночных методов для изучения различных психологических характеристик ребенка, в том числе его отношения к домашней обстановке в целом и к отдельным членам семьи, среди них рисунки: «Моя будущая семья», «Рисунок семьи», «Кинетический рисунок семьи» и др.

Обследование ребенка делается не из праздного любопытства. Оно преследует сугубо практические цели: оказать помощь ребенку и его семье. В этом плане трудно избежать хотя бы косвенных прогнозов относительно программ обучения, социальной адаптации, перспектив трудоустройства. При этом важно определить ограничения, обусловленные, главным образом, интеллектуальной недостаточностью и те, которые связаны с любыми другими факторами и обстоятельствами. В то же время необходимо уметь оценивать ребенка в целом [19, с. 293].

При решении вопроса: как помочь ребенку необходимо тщательно проанализировать его семейную ситуацию. Изучение семейных взаимоотношений помогает найти адекватные подходы к решению проблем ребенка. Бывают ситуации, когда ребенка неправильно воспитывают. Ребенок, воспитывающийся в условиях гиперпротекции со стороны матери, становится узурпатором в своей семье, претендует на единоличное владение ее вниманием и использует для этого различные уловки, например, настраивает одного родителя против другого, создавая тяжелую конфликтную ситуацию в семье. В некоторых таких семьях подросток спит только с родителями, хотя имеет собственную постель и даже собственную комнату. Убедить мать в том, что ребенка необходимо переместить в его собственную постель или

еще лучше комнату – это верный шаг к эмоциональной зрелости ребенка.

Никакое обследование ребенка и его семьи нельзя считать полным, если тщательно не рассмотрены все дополнительные проблемы, с которыми может столкнуться ребенок-инвалид. Эти проблемы включают нарушения зрения, слуха, функций опорно-двигательного аппарата (детский церебральный паралич), судорожные припадки, эмоциональные нарушения в виде повышенной возбудимости, проблемы коммуникативного поведения и многие другие. Такое обследование под силу команде специалистов, включающей педагога-дефектолога, психолога, социального работника, педиатра, психиатра, логопеда и, в случае необходимости, окулиста, сурдолога, ортопеда и др.

Семья – это неотъемлемая составляющая социально-педагогической деятельности, поскольку успешное развитие и социализация ребенка во многом определяется семейной ситуацией.

Для создания благоприятных условий воспитания ребенка-инвалида родителям, прежде всего необходимо знать особенности заболевания и развития ребенка, а также его возможности выполнять те или иные задания, упражнения и т.д. Огромное значение имеет формирование у детей-инвалидов адекватной самооценки, правильного отношения к своему дефекту и развитие необходимых им в жизни волевых качеств.

Проведение диагностической работы дает информацию специалисту о возможных причинах неблагополучия в системе семейного воспитания, о детско-родительских отношениях, помогают определить основные направления помощи семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии.

Психодиагностическое обследование должно проводиться обязательно с соблюдением этических норм. Результаты при сообщении родителям и ребенку следует облечь в такую форму, чтобы у семьи возникло желание сотрудничать со специалистами. Информация должна

подаваться в вероятностных терминах с подчеркиванием позитивных моментов в процессе конструктивного общения.

При использовании различных методов специалист получает информацию о составе семьи, профессиях родителей, их образовательном уровне, общей семейной атмосфере, семейных отношениях, эмоциональной близости членов семьи, приоритетах воспитания детей, наличии конфликтов по поводу воспитания. Одна из важнейших задач диагностики семьи является диагностика особенностей детско-родительских отношений.

Семья в жизни каждого человека играет очень важную роль. Особенно важно осознание семьи для ребенка, личность которого еще только формируется. Для него семья – это самые близкие люди, принимающие его таким, какой он есть, независимо от социального статуса, состояния здоровья и индивидуальных особенностей. Это то место, где можно решать возникшие проблемы, найти помощь, понимание и сочувствие. Но та же семья может стать причиной формирования негативных качеств в ребенке, препятствовать его адаптации в меняющихся жизненных условиях. Поэтому очень важно вовремя обратить внимание специалистов на такую семью, научить ее правильно воспитывать и воспринимать своего «особого» ребенка.

Таким образом, социальный работник как исследователь должен соблюдать ряд этических принципов. При работе с людьми нужно по возможности соблюдать принцип добровольности. Исследователь должен получить предварительное согласие на участие в опытах. Для этого людям нужно объяснить цель проводимого исследования. Другим важным этическим принципом является принцип конфиденциальности. Он означает, что исследователь обязуется не разглашать получаемые сведения и использовать их только в научных целях. Если необходимо привести данные исследуемого для иллюстрации какого-то общего положения, то реальное имя испытуемого или респондента заменяется

вымышленным. Этим гарантируется анонимность участников исследования. Умение правильно подобрать методику социального исследования семей с детьми-инвалидами помогает сформулировать корректные пути решения проблемы.

Заключение

Детская инвалидность является не только важнейшей медицинской, но и социальной проблемой. Значимость этой проблемы определяется во-первых тем, что ежегодно в Российской Федерации рождается около 30

000 детей с врожденными и наследственными заболеваниями, из них более половины, как показывает практика, признаются в дальнейшем инвалидами.

Проблема детской инвалидности в Российской Федерации носит общенациональный характер.

В значительной мере решение этой социальной проблемы зависит от рациональной постановки управления процессом реабилитации не только ребенка-инвалида, но и членов его семьи.

Рациональный подход должен включать в себя рассмотрение не только медицинских, экономических, психологических, но и социальных аспектов.

Среди множества социальных проблем, стоящих перед государством в настоящее время, существует проблема социального сопровождения детей-инвалидов, как наиболее уязвимой части населения, требующей внимания и помощи со стороны общества. Социализации детей с ограниченными возможностями входит в число актуальных проблем современной отечественной и зарубежной педагогики, психологии и социологии.

Необходимым условием социализации личности является развитие ее социальной активности в дошкольном и младшем школьном возрасте. Кроме того, положение ребенка в структуре межличностных отношений в семье тоже является немаловажным фактором для его полноценного психического развития. Реабилитация детей в силу их особого положения – это процесс длительный, кропотливый, требующий непрерывных усилий со стороны его семьи и близких, а так же государственных и общественных организаций. Психологи, социологи, педагоги исследуют механизмы, этапы, стадии и факторы этого процесса. Инвалидность у детей означает существенное ограничение жизнедеятельности, она способствует социальной дезадаптации, которая обусловлена нарушениями в развитии, затруднениями в самообслуживании, общении,

обучении, овладении в будущем профессиональными навыками. Освоение детьми-инвалидами социального опыта, включение их в существующую систему общественных отношений требуют от общества определенных дополнительных мер, средств. Но разработка этих мер должна основываться на знании закономерностей, задачи и сущности процесса социализации.

В первой главе магистерской диссертации рассматривается структура и формы социального сопровождения, а также семьи с детьми-инвалидами как объект исследования. Изучение проблем семей с детьми-инвалидами, особенностей их образа жизни и социального статуса в современном российском обществе вне социальной политики крайне затруднительно. Образ жизни семей с детьми-инвалидами, их социальное положение, степень адаптации в обществе зависят главным образом от государственной политики по отношению к данной группе людей. Социальный статус семей, имеющих детей с ограниченными возможностями здоровья, обусловлен историческим, экономическим и социально-политическим уровнем развития общества. На современном этапе развития российского общества большое влияние на образ жизни таких семей оказывают процессы демократизации общественных отношений, способствующие активизации деятельности самих инвалидов и общественных организаций.

Семьи с детьми-инвалидами - это не только объект социальной работы, но и активный субъект общественной жизни. Ведущим фактором, обеспечивающим независимый образ жизни таких семей, является социальное сопровождение, а именно активная социально-психологическая реабилитация и поддержка, которая акцентирует основное внимание и усилия на выработке у инвалидов новой системы целей и ценностей, способствующих их свободной самоактуализации и самореализации.

Во второй главе магистерской диссертации была изучена методика социального исследования сопровождения семей с детьми-инвалидами. В ходе работы нами было рассмотрено несколько методов, используемых различными специалистами в области социологии, психологии, педагогики и тд. Многогранность методов позволяет глубже изучить объект исследования. Активизация социальной политики в направлении демократизации и гуманизации общества, развитие национальной системы образования обуславливают поиски путей совершенствования организации, содержания и методик обучения и воспитания детей с ограниченными возможностями. Изменение подходов к обучению и воспитанию детей с ограниченными возможностями здоровья направлено на формирование и развитие социально-активной личности, обладающей навыками социально-адаптивного поведения.

Подводя итог, хотелось бы сказать, что сложности семей с детьми-инвалидами сегодня волнуют не только определенную социальную группу, но и все общество. Сущность этой проблемы заключается в особенностях взаимодействия инвалидов с окружающим миром, ведь инвалидность - это не только ограничение трудоспособности, это также потеря личностью возможности полноценно функционировать в обществе, т.е. значимое сужение возможностей ее социально равноправного партнерства.

Согласно статистике инвалиды составляют примерно десятую часть населения планеты, доля их изменяется по странам в зависимости от социально-экономических условий проживания. При этом максимум (около 20%) инвалидов фиксируется, как правило, в регионах с кризисным развитием экономики и неблагоприятными экологическими условиями.

В России, как и во всем мире, число инвалидов неуклонно растет. Именно поэтому решение проблем инвалидности и инвалидов является одним из приоритетных направлений социальной политики нашего государства и общества.

Список литературы

1. Акатов Л.И. Дети с ограниченными возможностями здоровья в системе семейных отношений / Л.И. Акатов // Социальная реабилитация детей с ограниченными возможностями здоровья. - М., 2004. – С.256-288.
2. Аксенова Л.И. Маленькие ступеньки, ведущие в большую жизнь /Л.И. Аксенова // Дефектология. 1999. - №3. – С.69-71.
3. Андреева Г.М. Социальная психология / Г.М. Андреева. М.: Изд-во МГУ, 1997. – 396с.
4. Антонов А.И. Микросоциология семьи: методология исследования структур и процессов / А.И. Антонов. М.: Nota Bene, 1999. – 360 с.
5. Антонов А.И. Основы социологии семьи / А.И. Антонов. М., 1995. – 186с.
6. Афанасьев В.Г. Человек в управлении обществом / В.Г. Афанасьев. - М., 1977. – 235с.
7. Ачильдиева Е.Ф. Образ жизни городской семьи с ребенком-инвалидом / Е.Ф. Ачильдиева // Нетипичная семья: образ жизни и положение в российском обществе / под ред. Е.Ф. Ачильдиевой. М.: Станкин, 1997. – С.36-49.
8. Бедный М.С. Демографические процессы и прогнозы здоровья населения / М.С. Бедный. М., 2002. – 198 с.
9. Бергер П. Социальное конструирование реальности / П. Бергер, Т. Лукман, 1966. – 302с.
10. Боровая Л.П. Социально-психологическая помощь семьям, имеющим тяжело больных детей / Л.П. Боровая // Социально-педагогическая работа. 1998. - №6. – С.59-63.
11. Ветрова И.Ю. Проблемы социальной адаптации инвалидов. М.: Просвещение, 2010. – 208с.

12. Государственный доклад «О положении детей в Российской Федерации. 2000 год» / Министерство труда и социального развития РФ. М., 2000.
13. Гуслова М.Н. Социокультурная деятельность в реабилитации детей и подростков с инвалидностью и членов их семей / М.Н. Гуслова // Работник социальной службы. 2008. - № 1. – С.58-66.
14. Данакин Н.С. Теория и методика (технология) социальной работы: учеб. программа / Н.С. Данакин. М., 1992. – С.9.
15. Дворянчикова И.А. Семья инвалида в социальной структуре общества: дис. . канд. социол. наук / И.А. Дворянчикова. Самара, 2004. – 206с.
16. Дети-инвалиды: социальные проблемы и неожиданные открытия. [Электронный ресурс] - URL: <https://www.pravmir.ru/> (дата обращения: 19.09.2021)
17. Добровольская Т.А. Инвалид и общество: социально-психологическая интеграция / Т. А. Добровольская, Н.Б. Шабалина // СОЦИС. 1991. - №1. – С.21-23.
18. Добровольская Т.А., Демидов Н.А., Шабалина Н.Б. Социальные проблемы инвалидов // Социологические исследования, 1988. №4. С.79–83.
19. Елизаров В.В. Перспективы исследований семьи: анализ, моделирование, управление / В.А.Елизаров. М.: Мысль, 1987. – 173 с.
20. Завражин С.А. Социально-педагогическая работа с семьями, имеющими детей с отклонениями в развитии / С.А. Завражин, Л.К. Фортова // Адаптация детей с ограниченными возможностями. М., 2005. – С.138-174.
21. Завражин С.А. Адаптация детей с ограниченными возможностями: учеб. пособие для студентов педагогических учебных заведений / С.А. Завражин, Л.К. Фортова. М.: Академический Проект; Трикста, 2005. – С. 141.
22. Загорская Е.А. Тренинг общения для родителей, имеющих детей с ограниченными возможностями / Е. А. Загорская // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. 2004. - № 4. – С.55-58.

23. Зайнышев И.Г. Теоретико-методологические основы социальной работы / И.Г. Зайнышев // Социальная работа. М., 1992. - №6. – С.34.
24. Зайцев Д.В. Дополнительное образование в контексте социальной мобильности людей с инвалидностью / Д.В. Зайцев, Э.К. Наберушкина, В.В. Печенкин // Журнал исследований социальной политики. 2008. - Т.6, №1. – С.74-80.
25. Зайцев Д.В. Роль семьи в социализации и подготовке к взрослой жизни детей с ограниченными интеллектуальными возможностями / Д.В. Зайцев // Вестник психосоциальной и коррекционно-реабилитационной работы. 2006. - №3. – С.29-55.
26. Заяц О.В. Опыт организационно-административной работы в системе социальных служб, учреждений и организаций: учеб. пособие / О.В. Заяц. Владивосток: Изд-во ТИДОТ ДВГУ, 2004. – С.39-41.
27. Каткова И.П. Методические основы организации работы в семьях детей-инвалидов / И.П. Каткова, В.В. Кузнецова // Социальная работа в учреждениях здравоохранения. М., 1992. – С. 12-14.
28. Кавокин С.Н. Глобальный кризис и положение инвалидов в современной России / С.Н. Кавокин // Уровень жизни населения регионов России. 2009. – № 7-9 .
29. Конвенция о правах инвалидов: заключена в г. Нью-Йорке 13.12.2006 // Бюллетень международных договоров. 2013. № 7. С. 12 – 28.
30. Лошакова И.И. Интеграция в условиях дифференциации: проблемы инклюзивного обучения детей-инвалидов / И.И. Лошакова, Е.Р. Ярская-Смирнова // Социально-психологические проблемы образования нетипичных детей. Саратов: Изд-во Пед. ин-та СГУ, 2002. – С. 24-31.
31. Манхейм К. Избранное: Социология культуры: пер.: Л.Ф. Вольфсон, А.В. Дранов. М.; Санкт-Петербург, 2000. – 407 с.
32. Мацковский М.С. Социология семьи: проблемы теории, методологии и методики / М.С. Мацковский. М.: Знание, 1986. – С. 35-43.

33. Международная Федерация социальных работников IFSW (МФСР) [Электронный ресурс] URL: <https://ssopir.ru/archive/IFSW.html> (дата обращения: 13.03.2022).

34. Организация и содержание работы по социальной защите женщин, детей и семьи: учеб. пособие для студ. сред. проф. учеб. заведений / Т.С. Зубкова, Н.В. Тимошина. 2-е изд., стер. - М.: Академия, 2004. – 153 с.

35. О социальной защите инвалидов в Российской Федерации: федер. закон от 24.11.1995 № 181-ФЗ (ред. от 28.06.2021) // Собрание законодательства РФ, 27.11.1995, № 48, ст. 4563.

36. Павленок П.Д. Технологии социальной работы с различными группами населения: учебное пособие. М.: Инфра-М, 2010. – 198 с.

37. Патраков Э.В. Доступная образовательная среда как фактор социальной ответственности вуза: монография. Екатеринбург: УрФУ, 2015. – 184 с.

38. Постановление Правительства РФ "О предоставлении льгот инвалидам и семьям, имеющим детей-инвалидов, по обеспечению их жилыми помещениями, оплате жилья и коммунальных услуг" от 27.08.1996 г. № 901 // Собрание законодательства Российской Федерации, 1995, № 48, ст. 4563.

39. Психология семейных отношений с основами семейного консультирования: учеб. пособие для студ. высш. учеб. заведений / Е.И. Артамонова, Е.В. Екжанова, Е.В. Зырянова и др.; под ред. Е.Г. Силяевой. 3-е изд., стер. -М.: Академия, 2005. – 121 с.

40. Романов П.В., Ярская-Смирнова Е.Р. Политика инвалидности: социальное гражданство инвалидов в современной России. Саратов: Научная книга, 2006. – 258 с.

41. Романов П.В., Ярская-Смирнова Е.Р. Инвалиды и общество: двадцать лет спустя // Социологические исследования, 2010. №9 (317). С.50– 57.

42. Романов П.В. Социологическое исследование проблем инвалидности и реабилитации в Российской Федерации. Анализ основных результатов исследования. М.: 2009. – 60с.
43. Савина Е.А. Особенности материнских установок по отношению к детям с нарушениями в развитии / Е.А. Савина, О.Б. Чарова // Вопросы психологии. 2002. № 6. – С.15- 23.
44. Самарина Л.В. Служба раннего вмешательства: новая форма оказания помощи и поддержки детям раннего возраста и их семьям / Л. В. Самарина // Дефектология. 2005. - №1. – С.21-24.
45. Сорвина А.С. Социальная работа: теория и практика : учеб. пособие. М.: ИНФРА-М, 2002. – 234 с.
46. Сорокин П.А. Человек. Цивилизация. Общество М.: Политиздат, 1992. – 542 с.
47. Службы сопровождения семей с детьми-инвалидами. Министерство социальной политики Нижегородской области. [Электронный ресурс] URL: <https://minsocium.ru/> (дата обращения: 13. 11. 2021)
48. Старшинова А.В. Становление идеологии социальной работы в России: анализ актуальных противоречий: монография. Екатеринбург: Урал.ун-та, 2006. – 324 с.
49. Стенографический отчет о заседании Совета по делам инвалидов. [Электронный ресурс] URL: <http://kremlin.ru/> (дата обращения: 08.02.2022 г.)
50. Тощенко Ж.Т. Социология: общ. курс : учеб. пособие для студентов вузов 2-е изд. М.: Юрайт, 2004. – 527 с.
51. Федеральная служба государственной статистики [Электронный ресурс]. – URL: <http://www.gks.ru/> (дата обращения: 05.02.2021г.)
52. Федеральный реестр инвалидов: федеральная государственная информационная система. [Электронный ресурс] URL: <https://sfri.ru/> (дата обращения: 21.03.2022).
53. Халатова Е.И. «Социальная работа с инвалидами». М.: ИНФРА, 2010. – 456 с.

54. Храпылина Л.П. Реабилитация инвалидов М.: Экзамен, 2014. – 415 с.
55. Чагин К. Новые технологии управления в сфере социальной помощи и социального обслуживания населения / К. Чагин // Журнал исследований социальной политики. 2005.
56. Юдакова С.В. Точка опоры: опыт работы с родителями в процессе реабилитации детей-инвалидов /С.В. Юдакова // Работник социальной службы. 2005.-№ 3. – С.8-46.
57. Ярская-Смирнова Е.Р. Понятие инклюзивного образования / Е.Р. Ярская-Смирнова // Образование для всех: пути интеграции. Изд. Саратов.гос.тех.ун-та.: Саратов, 2003. – С.69-78.
58. Ярская-Смирнова Е.Р. Социальная работа с инвалидами: учеб. пособие для студентов вузов, обучающихся по направлению подгот. и специальности «Соц. работа». 2-е изд. СПб.: Питер, 2005 – 315 с.
59. Bourdieu P. The logic of Practice. Stanford: Stanford Univ. Press, 1990. – P. 53.
60. Dictionary of Sociology. NY, 1994, P. 294.
61. Schutz A. Collected Papers. Vol. 3. The Hague, 1962-1966. – P. 316.

