

СОЦИОЛОГИЯ И ПОЛИТОЛОГИЯ

УДК 364.2

Д.И. Присяжнюк

СОЦИАЛЬНОЕ САМОЧУВСТВИЕ СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ, В СОВРЕМЕННОЙ РОССИИ

Исследование выполнено в рамках гранта «Оценка отношения общества к детям с ограниченными возможностями развития и детям-инвалидам» в 2016 г. по заказу Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

Оценивается социальное самочувствие семей, воспитывающих детей с инвалидностью, определяемое как удовлетворенность социальными благами, субъективное ощущение благополучия и устроенности индивидов. На материалах интервью с экспертами, родителями детей с инвалидностью и самими детьми, а также данных официальной статистики обсуждается проблема получения образования, предоставления бенефициарам социальных услуг, отношение общества к детям с инвалидностью, влияющие на их социальное самочувствие.

Ключевые слова: социальное самочувствие; социальная политика; инвалидность.

Проблемы, с которыми сталкиваются семьи, воспитывающие детей с инвалидностью, на протяжении последнего десятилетия находятся в фокусе внимания социальных государств. Этот тренд был обозначен Эспинг-Андерсоном в 2008 г.; автор обращает внимание на формирование в государствах всеобщего благосостояния нового детоцентристского контракта между государством и обществом. В этой новой логике социальная политика выстраивается таким образом, чтобы предоставлять равные возможности и определенный стандарт жизни для всех категорий детей, а поддержание детского благополучия становится задачей не только государства, но и негосударственного сектора, общества в целом [1. Р. 19–34]. Наравне с глобальными наблюдаются и локальные вызовы российской социальной политике. Один из них – увеличивающееся количество детей с инвалидностью в России: по данным официальной государственной статистики количество их число выросло на 8% с 2014 по 2017 г. [2].

В качестве ответа на эти вызовы на государственном уровне был разработан целый ряд нормативных документов, который помещает семьи, воспитывающие детей с инвалидностью, в фокус особой заботы. Один из таких документов – Национальная стратегия действий в интересах детей на 2012–2017 гг. [3], предполагающая целый ряд мер по социальной, экономической, правовой и медицинской поддержке семей, воспитывающих детей с инвалидностью. Министерством труда и социальной защиты были разработаны методические рекомендации [4] для проведения регулярного мониторинга потребностей таких семей.

Каждый регион имеет право самостоятельно определять порядок, полный перечень показателей и формат презентации данных по результатам проведенного мониторинга. Однако в официально опубликованных отчетах на региональном уровне внимание уделяется преимущественно количественным показателям: числу детей с инвалидностью, получившим за отчетный период определенные услуги, и количеству

семей, нуждающихся в них [5]. В некоторых других региональных отчетах наблюдается попытка продемонстрировать удовлетворенность семей, воспитывающих детей с инвалидностью, предоставляемыми услугами. Но выбранный составителями отчета формат презентации этих данных – иллюстрация процентов респондентов, удовлетворенных полученными услугами [6], не позволяет в полной мере оценить реализуемую социальную политику по отношению к семьям, воспитывающих детей с инвалидностью, и детализировать, чем именно удовлетворены эти семьи.

В данной статье осуществляется попытка оценить, каким образом семьи, воспитывающие детей с инвалидностью, оценивают эффективность и результативность как государственной, так и негосударственной политики по отношению к ним. В качестве индикатора, отражающего успехи и провалы этой политики, выступает социальное самочувствие семей, которое в самом общем виде можно определить как удовлетворенность социальными благами, субъективное ощущение благополучия и социальной устроенности индивидов [7. С. 45–50; 8. С. 15–23].

Сначала определим содержание понятия социального самочувствия, подходы к его пониманию, его отличие от близких по содержанию понятий социального благополучия и качества жизни. Затем проанализируем основные направления социальной политики и ключевые меры, которые были предприняты по отношению к семьям, воспитывающим детей с инвалидностью, направленные на улучшение их социального самочувствия. Далее на результатах серии полуструктурированных интервью с экспертами, родителями и самими детьми мы оценим их социальное самочувствие в условиях реализуемой социальной политики в России.

Подходы к пониманию социального самочувствия

Понятие социального самочувствия, изначально разработанное в психологической науке, к настоящей

му времени плотно укоренилось как аналитическая категория в рамках социологических исследований. Если в психологии социальное самочувствие понимается преимущественно как индикатор эмоционального, экзистенциального состояния индивида, связано с понятиями психологического комфорта, адаптации и основано на индивидуальной самооценке, то социологическая традиция направлена на анализ влияния объективных внешних факторов на социальное самочувствие группы или общества в целом [9. С. 50]. Именно поэтому отмечается особый эвристический потенциал социологических исследований социального самочувствия в ходе крупномасштабных изменений в обществе. Социальное самочувствие во многих исследованиях [10. С. 143–144; 11. С. 45–71] используется как индикатор успешности проводимых реформ, с одной стороны, как цель и как результат социальной политики – с другой.

В социологической литературе выделяется как минимум три подхода к пониманию социального самочувствия. Согласно первому из них социальное самочувствие выступает одним из элементов социального настроения, которое измеряется количественно при помощи тестовых методик, на данных массовых опросов населения или его крупных социальных групп. Последователи этого подхода понимают социальное самочувствие в качестве структурного элемента, определяющего социальное настроение [12. С. 145].

В методологии ВЦИОМ также наблюдается сближение понятий социального самочувствия и социального настроения, которые измеряются через такие показатели, как удовлетворенность жизнью, социальный оптимизм, материальное положение, экономическое положение страны, политическая обстановка, общий вектор развития страны [13]. В подобной логике построены опросы, проводимые Левада-центром, которые отождествляют социальное самочувствие с совокупностью чувств и настроений, преобладающих в обществе: страх, обида, зависть, усталость, одиночество, агрессия, надежда, достоинство и пр. [14]. Подобный подход к пониманию природы социального самочувствия имеет ряд ограничений. Во-первых, следует согласиться с мнением В.М. Чугуенко и Е.М. Бобковой [8] – он выносит за скобки мотивационные, поведенческие и рефлексивные компоненты социального самочувствия. Во-вторых, индикаторы, разработанные для анализа социального самочувствия в рамках этого подхода, оказываются крайне обобщенными и недостаточно раскрывают те проблемы и вызовы, с которыми сталкиваются конкретные социальные группы, в том числе семьи, воспитывающие детей с инвалидностью.

Второй подход демонстрирует сближение понятий социального самочувствия и качества жизни, удовлетворенности жизнью в целом, а также ее отдельными аспектами. В такой трактовке социальное самочувствие является отражением стиля или образа жизни. В качестве показателей авторами выделяется удовлетворенность разными сторонами жизни: социально-политической, социально-экономической, профессиональной и т.д. [10]. В некоторых работах выделяются ключевые показатели субъективного качества жизни

и, соответственно, социального самочувствия: степень удовлетворенности материальным положением, положением в обществе, условиями проживания, состоянием безопасности, уровнем образования, качеством медицинского обслуживания, отношением с окружающими, возможностью отдыхать [15. С. 140–146]. В других же исследованиях демонстрируется, что эти понятия не являются синонимами: показатели качества жизни, такие как физическое, психологическое здоровье, отношение и окружение, выступают предикторами социального самочувствия, определяют его [16. Р. 2843–2847].

Согласно третьему подходу, социальное самочувствие является синонимом субъективного благополучия. Само понятие социального благополучия применяется во многих страновых и межстрановых исследованиях. Один из наиболее авторитетных исследовательских центров – ЮНИСЕФ предлагает следующую систему показателей для оценки детского благополучия (childwell-being): материальное благополучие, здоровье и безопасность, образовательные возможности, отношения в семье и со сверстниками, поведенческие факторы риска, субъективное благополучие [17]. На массивах статистических данных формируются интегральные показатели, отражающие уровень детского благополучия, включая благополучие разных категорий детей – детей с инвалидностью, детей-мигрантов, детей-сирот. Большинство из предложенных ЮНИСЕФ показателей можно назвать объективными. Последний же компонент – субъективное благополучие, соотносится с точки зрения ряда авторов [18] с концептом социального самочувствия, поскольку включает в себя как эмоциональную, так и социальную оценку жизни индивида в контексте ситуации, которая в настоящее время происходит в обществе. Особая роль государства в обеспечении качества жизни и субъективного благополучия, самочувствия граждан обсуждается в некоторых работах. В этом контексте можно выделить два уровня благополучия: индивидуальный, на котором благополучие приравнивается к качеству жизни, и социальный, отражающий эффективное функционирование какой-либо общественной системы. Государство всеобщего благосостояния, таким образом, становится ответственным за поддержание стандарта жизни своих граждан, предоставления им необходимой системы знаний и навыков. Результатами такой социальной политики, по которым можно оценить ее эффективность, выступают такие показатели, как субъективное ощущение счастья, устроенности и процветания [19. Р. 91–125].

Иными словами, придерживаясь данного подхода к пониманию социального самочувствия, мы понимаем его как интеграцию индивида или группы в разные сферы общества, удовлетворенность социальными благами и условиями своей жизни [7]. Преимущество этой трактовки в том, что она позволяет оценить, насколько социальная политика способна удовлетворить потребности ее бенефициаров, в нашем случае семей, воспитывающих детей с инвалидностью.

На каких уровнях и какими агентами обеспечивается социальное самочувствие индивидов или социальных групп? Для ответа на этот вопрос обратимся к

идеям У. Бронфенбреннера, который разработал теорию экологических систем, объясняющую механизмы социализации и развития ребенка. Этот подход нередко используется социологами для раскрытия таких концептов, как качество жизни [20], субъективного благополучия и социального самочувствия [21]. Согласно данному подходу, индивиды активно взаимодействуют с окружающей их средой, не только формируются под ее влиянием, но и модифицируют ее. Бронфенбреннер выделяет несколько уровней взаимодействия индивида со средой: микросистема, мезосистема, экзосистема и макросистема [22].

В одном из исследований по проблематике детей с инвалидностью автор применяет подход Бронфенбреннера для определения вклада агентов разных подсистем в обеспечение качества жизни и поддержания социального благополучия этой группы бенефициаров [20]. К ключевому агенту, поддерживающему детей с инвалидностью, на микроуровне относится семья. Здесь оценивается степень ее подготовленности к проблемам, с которыми сталкиваются дети с инвалидностью, вклад в их решение и понимание родителями принципов воспитания и социализации этой категории детей.

Агентами мезосистемы в обсуждаемом исследовании выступают образовательные учреждения – в первую очередь школы. Оценивается вклад учителя и взаимоотношений, сложившихся между ребенком с инвалидностью и другими школьниками, в показатель социального самочувствия учеников. В рамках нашего исследования эта логика развивается и оценивается удовлетворенность семей, воспитывающих детей с инвалидностью, услугами образовательных учреждений среднего и дополнительного образования. Внимание в данном случае будет уделяться как образовательному компоненту в разных типах школ (инклюзивных и коррекционных), так и тем взаимодействиям и отношениям, которые сложились внутри класса и школы в целом.

Удовлетворенность социальными сервисами и разного рода социальными услугами (экзосистема), предоставляемыми государственными и негосударственными организациями, подробно рассматривается в нашем исследовании. Макросистему, оказывающую влияние на состояние социального самочувствия семей, формирует общая социальная политика страны, а также общественное мнение – установки по отношению к этим детям. На уровне идеологии в социальном государстве важно, чтобы все категории населения выступали не в качестве пассивных получателей социальных услуг, а могли активно участвовать в разных сферах общества и реализовывать свои права. Ценностью является создание социума, который на всех уровнях был бы дружелюбен социально незащищенным группам населения, а общественное мнение не транслировало стигматизирующие группу чувства страха или жалости.

Продemonстрируем, как соотносятся выделенные детерминанты социального самочувствия с ключевыми ориентирами современной социальной политики по отношению к семьям, воспитывающим детей с инвалидностью.

Меры социальной политики по отношению к семьям, воспитывающим детей с инвалидностью

Социальная политика может быть проанализирована как на уровне идеологии, так и через призму совокупности ее мер, направленных на обеспечение населения социальными благами [23. С. 10–11]. В данном разделе речь пойдет об анализе современной социальной политики по отношению к семьям, воспитывающим детей с инвалидностью, в этих двух разрезах.

На уровне государственной идеологии семьи, воспитывающие детей с инвалидностью, оказываются в фокусе особого внимания и заботы. Это наблюдается на уровне рамочного документа «Концепция государственной семейной политики в Российской Федерации на период до 2025 года» [24]. Вслед за рядом авторов [25. С. 103] отмечаем идеологическую противоречивость социальной политики по отношению к семьям, воспитывающим детей с инвалидностью. С одной стороны, в официальных документах заявлена необходимость партнерства между государством, негосударственными агентами и семьей, а также развитие программно-целевого подхода, способного учесть различные проблемы бенефициаров и их запросы. С другой же стороны, в логике этого документа государство продолжает выступать ключевым агентом по оказанию помощи особым категориям семей [24]. Именно государственные меры социальной политики прописаны в тексте Концепции как эффективные: выделение дополнительных финансовых средств, реализация ряда проектов и государственных программ.

В официальных заявлениях представителей министерств заявлена необходимость повышать социальное самочувствие людей с инвалидностью. Достигать этой цели предлагается посредством реализации ряда мер, которые корреспондируются с выдвинутыми нами ранее критериями оценки социального самочувствия. Во-первых, через создание безбарьерной среды, благодаря которой разным категориям людей с инвалидностью будут доступны ключевые объекты, организации. Во-вторых, особое внимание предлагается уделять совершенствованию реабилитационных процедур. В этой логике требуется не только совершенствовать технические средства реабилитации, но и изменить сам подход к ней – измерять ее эффективность по степени интеграции человека с инвалидностью в общество. Третья мера – мероприятия в сфере образования и трудоустройства. Доступность школьного, среднего профессионального и высшего образования и формирование отношений между разными группами учеников декларируются как ключевая задача для повышения социального самочувствия людей с инвалидностью. Еще один важный компонент – это мероприятия по профориентации и содействию трудоустройству данной категории населения [26].

Необходимость решения этих задач заявлена в Концепции государственной семейной политики в Российской Федерации на период до 2025 г. Предоставление услуг в сфере социальной защиты, здравоохранения, образования и занятости – ориентиры со-

циальной политики, направленные на поддержку семей, воспитывающих детей с инвалидностью. Некоторые из этих направлений подробно раскрываются в тексте Концепции, предполагаем, что именно эти инициативы признаны ведущими на государственном уровне. Речь идет, прежде всего, о программах реабилитации и абилитации, о создании возможностей для получения качественного образования, в том числе инклюзивного [24].

Некоторые другие официальные документы так же конкретизируют компоненты, входящие в перечень ключевых потребностей семей, воспитывающих детей с инвалидностью. Среди них – доступность и качество образования, в том числе возможность обучения школьников по адаптивным программам, создание безбарьерной среды, условий для занятий творчеством и спортом, осуществление медицинской реабилитации, помощь в трудоустройстве [27] – ключевые ориентиры, на которых должен осуществляться мониторинг потребностей семей.

Различные субъекты РФ могут самостоятельно утверждать полный перечень показателей для мониторинга и прописывать его методологию. Существуют более и менее удачные варианты. К числу удачных можно отнести следующую методику, оценивающую экономическое и социальное благополучие таких семей: материальное положение; жилищные условия; удовлетворенность уровнем социальной защищенности; занятость родителей и совмещение занятости с семейными обязанностями; здоровье и здоровый образ жизни; досуг детей; качество товаров для детей и доступность городской среды; социальное самочувствие; семейные ценности (ценность семьи, наличие в семье традиций, их значимость) [28]. Эта система показателей хоть и не позволяет четко разграничить социальное благополучие от экономического, но зато описывает разные сферы жизнедеятельности семьи, предполагает учет роли разных агентов в достижении социального благополучия, а также позволяет оценить как объективное его состояние, так и субъективное – социальное самочувствие.

Попробуем оценить последствия реализации социальной политики по отношению к семьям, воспитывающим детей с инвалидностью, направленной на улучшение их социального самочувствия, по данным интервью и официальной государственной статистики.

Методология исследования

Для анализа содержания компонентов социального самочувствия семей, воспитывающих детей с инвалидностью, была проведена серия полуструктурированных интервью (N=16) с экспертами, родителями детей и самими детьми с инвалидностью. Применение качественных методов в данном исследовании обусловлено рядом причин. Во-первых, в отличие от «жестких» количественных инструментов качественная методология позволяет раскрыть жизненные установки, мотивы, причины различного поведения индивидов, их мнения и отношения к тем или иным социальным фактам и институтам. Во-вторых, качественная методология обладает определенными пре-

имуществами при исследовании сенситивных тем, позволяет получить максимальное доверие информантов и добиться искренних ответов на вопросы, обсуждение которых невозможно в формате формализованного опроса.

Сбор интервью проводился в трех регионах России: в столице (N=6), в городе-миллионнике европейской части России (N=5), в крупном городе азиатской части России (N=5). Анализ материалов интервью был дополнен данными официальной государственной статистики.

Мезосистема

Большинство показателей официальной государственной статистики раскрывают разные стороны получения образования детьми с инвалидностью. Согласно этим данным, примерно две трети таких детей посещают дошкольные и общеобразовательные учреждения, но каждый пятый ребенок обучается на дому. Семьи, воспитывающие детей с инвалидностью, чаще, чем семьи школьников в целом оказываются неудовлетворенными работой школ – 23,6% против 10,2% [2]. Степень удовлетворенности разными сторонами школьного обучения различается у этих двух групп. Родители, воспитывающих детей с инвалидностью, довольны качеством питания в школах и условиями пребывания в школе детей с инвалидностью. Оценки родителей «обычных» детей по этим показателям ниже. И, наоборот, неудовлетворенность расписанием, профессиональной подготовкой преподавателей и наличием, содержанием дополнительных занятий фиксирует 40,3% респондентов из числа семей с детьми с инвалидностью против 26,9% респондентов в целом [Там же].

Данные государственной статистики неполны. Так, например, нет детализации по степени удовлетворенности работой разных типов общеобразовательных учреждений. Кроме того они не позволяют раскрыть смыслы, которые вкладывают респонденты, выражая удовлетворенность и неудовлетворенность работой школ. Рассмотрим эти вопросы на основе данных интервью.

Отношение к коррекционным, интернатным и инклюзивным школам, в которых дети с инвалидностью обучаются вместе с «обычными детьми», различаются у информантов. В целом наши собеседники отмечают значительные преимущества последнего типа над первым. Среди них – высокое качество образования, социализация, приводящая в дальнейшем к интеграции детей с инвалидностью в общество, индивидуальный подход, учитывающий запросы каждого ученика: *«В первую очередь – это качество образования, второе – общество. Ребёнок будет намного смелее, увереннее в себе. Адаптированный, настойчивый»* (Интервью 4).

Социализация среди «обычных» детей, с точки зрения некоторых информантов, приносит свои плоды: *«...она тянется за классом, ходит на физкультуру. Учится социализации. У нее очень большой скачок вперед. Если в первом классе она вообще не говорила, то сейчас она разговаривать начала»* (Интервью 5). Од-

нако инклюзивная школа не является панацеей и некоторые из наших собеседников указывают на риски обучения в такой школе: «...инвалидность инвалидности рознь и не всем нужно обучаться в обычной школе, но в соответствии с современным законодательством всем должны дать начальное образование, хотя это и может быть бесполезно и негативно даже скажется на других детях» (Интервью 8).

В этом отрывке из интервью информант проблематизирует наметившийся в России тренд на полный отказ от коррекционных форм образования. Несмотря на то что собеседник высоко оценивает эффект обучения детей с инвалидностью в инклюзивных школах, все же отмечается, что она подходит не для всех категорий детей. Проблема обучения детей с серьезными формами интеллектуальной недостаточности или психическими заболеваниями в обычной школе обсуждается и еще в одном интервью: «О, давайте закроем все коррекционные школы! Но не готово ни наше общество, ни учителя в первую очередь – не готовы взять всех наших детей, которые были в коррекционной школе, потому что разные дети» (Интервью 5).

В целом информанты фокусируются на недостатках обучения детей с инвалидностью в коррекционных школах, в особенности в тех из них, что работают по интернатному принципу. Отсутствие индивидуального подхода, неподготовленность преподавателей, социализации в узкой социальной группе и формирование социального иждивенчества отмечаются информантами в качестве рисков обучения в коррекционной школе: «Не подходят они индивидуально к ребенку. Вот их разделили на группы, тянет он – не тянет, просто дали и дали, выполнил ребенок – не выполнил» (Интервью 10); «Дети выходят не просто не приспособленные к жизни, а они ничего не знают» (Интервью 8).

Есть, правда, и другая точка зрения, согласно которой учиться в инклюзивной школе – быть «подопытным кроликом» (Интервью 10), когда общество и детский коллектив пока еще не готовы принять ребенка с инвалидностью в свою среду. Обучение же в коррекционной школе позволяет получить должную реабилитацию, заниматься внеклассной активностью, ориентированной на возможности и потребности детей с инвалидностью, а не на детей вообще, а также получить профессию: «Она в свои 14 лет очень хорошо умеет шить на машинке» (Интервью 10); «Им там [в коррекционном интернате] очень нравится, так как, кроме того, что они там учатся, они попутно и реабилитацией занимаются, и в разных мероприятиях участвуют, их на экскурсии вывозят» (Интервью 3).

Поддерживая в целом инклюзивное образование детей с инвалидностью, информанты придерживаются разных точек зрения относительно его эффектов. Согласно первому подходу, инклюзивное образование важно в первую очередь для социализации и интеграции детей с инвалидностью в общество: «...форма присутствия в коллективе – это всегда на пользу» (Интервью 15); «полноценная жизнь: он может хулиганить, влюбляться, закрывать девчонок в туалете.

То есть он меньше чувствует себя особым» (Интервью 8).

Принятие коллективом, возможность жить жизнью «обычного» ребенка, быть принятым в обществе – результаты обучения в инклюзивной школе, связанные с повышением уровня социального самочувствия не только детей с инвалидностью, но и их семей. Большая роль в этом процессе, по данным интервью, отводится преподавателям школы, на которых ложится ответственность за выстраивание отношений в классе: «Проводятся [учителем начальных классов] и уроки доброты. На самом деле, если ребёнку детского сада или с начальной школы никто специально не говорит, что к инвалидам нужно как-то специально относиться, то отношение очень даже человеческое. Дети очень точно копируют. Они впитывают» (Интервью 16).

И сами дети с инвалидностью отмечают доброжелательное, отзывчивое отношение к ним: «...я со всеми знакомилась. Меня сразу хорошо приняли <...> здесь общение, здесь друзья, здесь все по-другому» (Интервью 2). Примеры, демонстрирующие построение дружеских отношений, приводят и родители детей с инвалидностью: «Десять человек на коляску прыгают, она всех катает, всех, со всеми играет, в догонялки-не догонялки, всякие кидалки и всё прочее, прочее. Ну, то есть как обычный, вот абсолютно обычный ребенок. Конечно же, я большего счастья и представить даже не могла себе» (Интервью 11).

Совместная деятельность в ходе подготовки школьных проектов и совместных игр сплачивает школьный класс и помогает интегрироваться в него детям с инвалидностью, стать своими. Правда, не во всех случаях в школе завязывается крепкая дружба между «обычными» детьми и детьми с инвалидностью, наши информанты чаще говорят о слабых социальных связях, формируемых между этими категориями детей. В большинстве случаев в интервью речь идет о принятии этих детей и об общении с ними в контексте школьного класса, но не вовне школы. А дружеские отношения оформляются между детьми с инвалидностью, которые находятся в подобной ситуации и имеют схожий социальный опыт. Таким образом одна из наших информанток из числа детей с инвалидностью отзывается о своих друзьях: «...потому что они такие же, как я. Понимающие меня, и я их понимаю» (Интервью 1).

Информанты из числа родителей, чьи дети учатся в коррекционных, интернатных школах, описывают взаимоотношения, складывающиеся среди учеников, в более темных тонах. Они указывают на случаи, когда отношения между учениками не выстраиваются и на случаи девиантного поведения: «...у нее подружек так таковых нет, у нее подружка – мама, со мной везде» (Интервью 14); «один ходил на бокс. Вот он приходил с этого бокса и на своих одноклассниках отработывал» (Интервью 12).

Преподаватели и администрация в интернатах, с точки зрения информантов, порой не только не подготовлены к работе с такими случаями, но и сами прибегают к публичному унижению детей: «...у ребенка началась истерика. Вместо того, чтобы разо-

браться в этой ситуации и как-то разрешить эту проблему, этого не произошло, наоборот педагог стал всех созывать, все подошли и посмотрели, как себя ребёнок плохо ведет, неадекватно» (Интервью 10).

Согласно второму подходу, которому придерживаются некоторые из собеседников, главная задача инклюзивного образования – дать качественное образование, а социализация детей с инвалидностью и интеграция их в общество – это задача побочная: *«...основная задача инклюзии, в моём понимании, – чтобы ребенок максимум образования взял, которое он может взять»* (Интервью 8).

Эта логика, в том числе, предполагает, что образовательные требования, предъявляемые к разным категориям детей, должны быть различны, в школе должен преобладать индивидуальный подход к обучению, отвечающий способностям и возможностям разных групп обучающихся: *«...если диктант пишут, то учитель понимает проблему, и строит для нее диктант так, что если есть какое-то предложение не важное по теме, она говорит не писать его, а дописывать предыдущее»* (Интервью 3); *«наша учительница дает всем десять примеров решить, а нам пять примеров решить. Это для нас норма»* (Интервью 5).

Однако и в инклюзивных школах не всегда учителя придерживаются этого подхода и бывают случаи, что они прибегают к классической системе оценивания: *«Кто-то требуют, чтобы план учебный выполняли, а ребенок, допустим, не может в силу заболевания»* (Интервью 5).

Но все же, с точки зрения информантов, учителей, стремящихся выстроить индивидуальные требования к ученикам, в школах больше. Такие учителя оказываются профессионально подготовленными к работе с разными категориями детей и готовыми подчас выбирать разные форматы преподнесения материала для максимизации эффекта от обучения для детей с инвалидностью.

Информанты, придерживающиеся этого подхода, полагают, что с целью повышения социального самочувствия детей с инвалидностью необходимо обратить внимание и на перспективы их последующего трудоустройства, проблема которого на данный момент не решена: *«...должна быть какая-то государственная поддержка таких детей, какие-то возможности для дальнейшего обучения, профессию получать»* (Интервью 5); *«они могли бы получать разные специальности, разное профобразование, поддерживаемое трудоустройство, чтобы они могли дальше как-то жить самостоятельно и обеспечивать себя, приносить пользу обществу. Поэтому должны быть от дошкольного, от детского сада, до вуза, да колледжа такие вот большие многопрофильные комплексы»* (Интервью 16).

В нашей выборке оказалось больше информантов, которые придерживаются первой логики – школа для детей с инвалидностью важна в первую очередь с точки зрения социализации ребенка, обучения его взаимодействию с другими и возможности существовать в обществе. Обратившись, однако, к данным офи-

циальной статистики, можно заметить, что запрос на развитие образовательной компоненты у детей с инвалидностью стоит достаточно остро. Так, согласно официально опубликованным данным, существуют различия в том, какие дополнительные занятия посещают дети с инвалидностью, а какие – «обычные» дети. Дети с инвалидностью реже посещают дополнительные занятия академического характера – курсы подготовки к ЕГЭ, углубленное изучение отдельных предметов, занятия спортивного и оздоровительного характера. При этом они в два раза чаще, чем другие категории детей (36,3% против 16%) занимаются творчеством – живописью, прикладным творчеством, литературой, фото- и видеосъемкой.

Со стороны семей, воспитывающих детей с инвалидностью, есть запрос на дополнительные занятия академического характера: 46,1% респондентов хотели бы, чтобы их ребенок посещал дополнительные занятия по основным предметам, 41,1% видят необходимость в дополнительных занятиях по иностранному языку. Причины непосещения таких занятий связаны с опасениями перегрузить ребенка (59,9%), отсутствие подобных организаций по месту жительства (17,2%) [2].

Таким образом, обучение в инклюзивной школе, с точки зрения информантов, в большей степени способно повысить уровень социального самочувствия детей с инвалидностью за счет индивидуального подхода к обучению, учитывающего возможности и потребности разных категорий учеников, создания толерантной среды, интегрирующей этих детей в школьный класс.

Экзосистема

Государственная система оказания помощи семьям, воспитывающим детей с инвалидностью, подвергается критике со стороны информантов. Отмечается высокая степень ее бюрократизации: *«...каждый раз нужно нести свидетельство о рождении, каждый раз пенсионный документ, одно забыл – все. Но они это все копируют, у них все это есть в программе. Зачем это носить каждый раз, если у них это все есть?»* (Интервью 3).

Лейтмотивом многих интервью стало описание сложностей, с которыми сталкиваются семьи, воспитывающие детей с инвалидностью, в ходе получения государственных социальных услуг. Критике подвергается недостаток информации о том, на что семьи могут претендовать, о порядке получения услуг и перечне необходимых документов: *«...бардак такой. Половина, одни говорят одно, другие говорят другое. Третьи – третье»* (Интервью 12).

В некоторых случаях сами специалисты социальных сервисов плохо осведомлены о процедуре и условиях предоставления социальных услуг, из-за чего семье приходится напрасно тратить время и в итоге так и не получить запрашиваемой помощи: *«Я говорю: мне детское пособие не положено, потому что у нас прожиточный минимум превышает. Она говорит: "нет, вам положено". В итоге она у меня взяла документы и два месяца жду их – нет. Потом узнаю, что, оказывается, не положено»* (Интервью 3).

Информанты предполагают, что подобное положение вещей обусловлено недофинансированностью отрасли, а соответственно, социальные сервисы не обладают возможностями удовлетворить запросы всех бенефициаров: *«Создаётся впечатление, что у них есть распоряжение "не давать", потому что они придираются по каждому поводу»* (Интервью 5). В этой ситуации эффективными оказываются неформальные механизмы передачи информации и выстраивание социальных связей между другими родителями, воспитывающими детей с инвалидностью: *«...всё из уст в уста. Никакой открытой информации»* (Интервью 5).

Еще одна общая проблема – социальная политика на практике оказывается ориентированной на помощь исключительно детям с инвалидностью, а не всей семье, хотя подчас родителям тоже требуются поддержка и забота, в том числе психологическая и медицинская помощь: *«...чтобы получить Маше направление [на лечение], мне нужно прийти, подписать и поставить печать. А для себя пришлось ходить целый месяц»* (Интервью 3).

Официальная государственная статистика операционализирует меры социальной поддержки семей, воспитывающих детей с инвалидностью, через экономический показатель – средний размер пенсии, получаемый ребенком с инвалидностью. По этим данным официальной статистики, размер пенсии с 2011 по 2017 г. вырос практически в три раза: с 6 246,1 до 17 837,4 руб. [2]. Наши информанты также отмечают повышение пенсии, сохранение и расширение перечня разных социальных льгот. Однако собеседники оговариваются, что получаемой суммы все равно не хватает на содержание ребенка: *«...пенсия по инвалидности как-то индексируется, увеличивается, пусть, конечно, на эти деньги не проживёшь, но всё равно хорошо, что она вообще есть»* (Интервью 5).

Проблема получения реабилитационных и медицинских услуг проблематизируется в каждом интервью. Данные официальной государственной статистики по этому вопросу крайне неполны. Внимание уделяется лишь численности детей с инвалидностью, получивших за отчетный период определенные услуги, количеству реализованных программ реабилитации, выданных технических средств [Там же]. Остается неясно, все ли нуждающиеся получили услуги по реабилитации или нет, насколько они остались удовлетворенными этими услугами, т.е. не раскрыты те показатели, которые описывают уровень социального самочувствия семей, воспитывающих детей с инвалидностью.

Информанты нередко отмечают нехватку государственного санаторно-курортного лечения и реабилитации. Подобная ситуация наблюдается и на уровне страны в целом [Там же]. В ситуации больших очередей на получение государственных путевок семьи, воспитывающие детей с инвалидностью, обращаются к негосударственному сектору и благотворителям: *«...благотворитель нам снял дом на четыре семьи, а-ля гостиничного типа, четыре комнатки, в каждой по семье было. Он же оплатил питание, проживание»* (Интервью 8).

Некоторые из наших собеседников критикуют государственные услуги по реабилитации. Во-первых, перечень мероприятий по реабилитации неполный, поэтому семьям приходится пользоваться услугами коммерческого сектора: *«...было больше реабилитации в плане бесплатной... Всё, что мы сейчас делаем – занимаемся, плаваем – это всё платно»* (Интервью 5). Во-вторых, государственная реабилитация, со слов информантов, невысокого качества: *«...бесплатно это или профанация... Вот он, лежит на ковре: "подними ногу, опусти ногу"»* (Интервью 5).

Еще одна нерешенная проблема, с точки зрения информантов, – получение необходимых для детей с инвалидностью средств реабилитации. Наравне с бюрократизированностью процедуры получения необходимых средств собеседники отмечают отсутствие их разнообразия: *«Если вписывать в ИПР электрическую коляску, то автоматически вычеркивают всю ортопедию для рук»* (Интервью 8). В данном случае перед семьей встает дилемма: либо поддерживать определенный комфорт в передвижении ребенка в ситуации здесь и сейчас, либо поставить акцент на реабилитации, способной в дальнейшем повысить качество его жизни.

Родители детей с инвалидностью отмечают, что общая экономическая ситуация негативно сказывается на возможности получения качественных средств реабилитации: *«...начали урезать <...>сейчас говорят: "мы выписываем обувь, чуть ли не колясочникам, не сидящим, очень проблемным"»* (Интервью 10). Формирование контракта между государством и компаниями, выпускающими средства реабилитации, по системе тендеров также негативно оценивается некоторыми собеседниками. Эта система стимулирует отбор поставщиков, предлагающих самую низкую цену на продукцию, устанавливаемую подчас за счет изготовления товаров невысокого качества: *«...устраивают тендеры и выигрывает та компания, которая предоставляет наиболее дешёвую продукцию. Но у нас не получается так – дешёво и хорошо. Дешёвая продукция – это дешёвая продукция»* (Интервью 5).

Согласно данным официальной статистики, 96% детей с инвалидностью в 2016–2017 гг. обращалась за государственной медицинской помощью и всего 4% проходили лечение в негосударственных организациях. По этим данным родители, воспитывающие детей с инвалидностью, лучше, чем остальные категории родителей, осведомлены о перечне медицинских услуг, которые должны им предоставляться бесплатно, их дети чаще посещают врача и лучше следуют его предписаниям. При этом семьи, воспитывающие детей с инвалидностью, чаще, чем другие категории граждан, считают оказанную медицинскую помощь недостаточной эффективной или вовсе неэффективной [2]. На материалах интервью информанты описывают проблемы, с которыми они сталкиваются при получении медицинских услуг. Одна из ключевых – нехватка специалистов, которые способны оказать качественную помощь ребенку: *«...специалистов, которые реально работают с нашими детьми даже за деньги, их очень мало»* (Интервью 5).

Государственная медицинская помощь оценивается информантами как низкая по качеству, поверхностная и фиктивная: «...как конвейер: пришли галочки поставили, это всё прошли» (Интервью 10). Порой и отношение врачей к семьям, воспитывающим детей с инвалидностью, проблематизируется в интервью, отмечается недостаток эмпатии и эмоциональной работы со стороны медиков, невнимание к проблемам их пациентов: «...мне сказали: "что вы нам принесли? Вообще таких, как он, на это отправляют на помойку ближайшую"» (Интервью 8). В некоторых беседах врачи представляются информантами не только невнимательными к чужим проблемам, но и корыстными, готовыми работать только за деньги: «А она мне тогда говорила: "5 000 плати, я тебе ребёнка подниму маленького, грудного. Я ей уколы, массаж буду делать". Но не было в то время у меня денег. "А, ну нет, не хочешь, значит будет у твоего ребёнка в 15 лет вегето-сосудистая дистония"» (Интервью 14). В этой связи родители, воспитывающие детей с инвалидностью, склонны обращаться за медицинской помощью в негосударственные организации, а серьезное лечение или операции проводить за границей: «...я однозначно знала, что поеду только в Израиль делать операцию. До этого я рассматривала Германию еще, но в России я не решилась бы резать ребенка <...> потому, что жестоко и врачебных ошибок бывает больше» (Интервью 8).

По данным статистики, примерно 20% семей, воспитывающих детей с инвалидностью, заявляют, что их доходы не позволяют им посещать культурно-развлекательные мероприятия. Дети без инвалидности, согласно данным официальной статистики, чаще посещают культурные мероприятия, в этой группе менее 10% детей за год не посетили ни одного мероприятия, по группе детей с инвалидностью таких 34,2% [2]. Однако по данным интервью, родители, воспитывающие детей с инвалидностью, не отмечают проблем с этим вопросом. Особая роль здесь отводится негосударственному сектору – коммерческим, некоммерческим организациям и частным благотворителям, которые устраивают для детей разнообразные мероприятия, предлагают билеты в театр, цирк и другие учреждения культурно-развлекательного толка. Единственная проблема, озвученная информантами, – доступность этих мест. Как в столице, так и в других крупных городах, в которых проживают информанты, сохраняется проблема доступной среды – отсутствие специализированных парковок, неудобные пандусы, неприспособленность метрополитена к проезду людей с ограниченными возможностями здоровья: «У нас же пандусы делают какие-то каскадёры. Или угол сделают такой, что туда не заедешь» (Интервью 5).

Микросистема

Недостаточная социальная поддержка детей с инвалидностью со стороны государства становится лейтмотивом многих интервью: «...мы сами помогаем

своему ребёнку, кроме нас никто ему не поможет, никто в этом не заинтересован» (Интервью 5). В этой ситуации родители выстраивают две противоположные линии отношений с государством. Первый формат взаимоотношений между родителями детей с инвалидностью и государством предполагает активную роль семьи в защите и поддержании интересов ребенка. Информанты, придерживающиеся этой стратегии поведения, используют следующие дескрипторы при описании процесса получения социальных услуг: «отвоевывали», «доказывали», «большие требовать», «через борьбу», «добиваться», «заставила это сделать», «добьюсь», «ходить и требовать», «добивайся». В этих интервью отношения между государством и родителями представлены конфликтными и враждебными: «...они говорили, сейчас пойдут родители. Такое ощущение, что сейчас немцы наступают» (Интервью 3).

Другая стратегия – позиционирование родителей детей с инвалидностью в качестве просителей, безвольных бенефициаров, надеющихся получить поддержку государства: «попросить», «спрошу». Одна из наших информанток критикует всю систему поддержки семей. Повышения уровня социального самочувствия детей с инвалидностью возможно достичь за счет пересмотра логики, на которой построена все система социальной политики. Семья, воспитывающая детей с инвалидностью, должна стать полноценным стейкхолдером, заказчиком социальных услуг, а государство – их исполнителем: «И они рассматривают нас как просителей, которым всё дай. У них создается впечатление, что они дают из своего кармана, а не из кармана государства. А я считаю, что в цивилизованном государстве мы должны не требовать и просить, а сотрудничать, прежде всего. Есть соцзаказ – ребенок-инвалид, например. Я, как мама, являюсь соц. заказчиком. Мне необходимо, для того, чтобы мой ребенок жил комфортно, раз-два-три-четыре-пять. А есть государство, которое должно его этим обеспечить» (Интервью 8).

Но сотрудничества с государством пока выстроить, со слов наших информантов, полностью не удается. В этой ситуации сами родители, воспитывающие детей с инвалидностью, выступают реальной силой, отстаивающей интересы детей, добивающиеся получения медицинской помощи, реабилитационных услуг должного качества и в должном объеме, дополнительного финансирования и других детерминант социального самочувствия детей с инвалидностью и их семей в целом. Реальная помощь семье оказывается другими родителями, оказавшимися в подобной ситуации. Психологическая поддержка, возможность поделиться опытом, знаниями или средствами реабилитации отмечаются информантами в качестве преимуществ такого общения. Еще один важный его аспект – преодоление дефицита информации о правах или направлениях социальной помощи за счет неформальных каналов, обсуждения этих вопросов с родителями детей с инвалидностью: «Вообще в основном с мамочками, друг другу передаем. А если идти в соцзащиту, там никто не будет говорить. Только сарафанное радио среди мам» (Интервью 3).

Макросистема

Отношение общества к людям с инвалидностью в целом претерпело существенные изменения за последние годы, о чем свидетельствуют данные массовых опросов. Например, Фонд помощи детям, находящимся в трудной жизненной ситуации в рамках программы «Социум, дружественный ребенку», в 2010 и 2016 гг. выступил в качестве заказчика двух опросов общественного мнения. Одна из задач этих исследований – оценить, насколько россияне толерантны, готовы принять человека с инвалидностью, как изменились их установки по отношению к людям с особыми потребностями за последние шесть лет.

Опросы показали, что количество респондентов, предполагающих, что российское общество скорее дружественное по отношению к людям с инвалидностью, выросло с 49% в 2010 до 62,3% в 2016 г. Граждане РФ за последние шесть лет стали чаще помогать людям с инвалидностью: процент утвердительных ответов на этот вопрос вырос с 14 до 50 [29]. Подобные позитивные изменения отмечаются и нашими информантами, население в целом становится порой важным агентом помощи семьям, воспитывающим детей с инвалидностью: *«Менталитет у них поменялся, я думаю, что для них помогать – это уже в порядке вещей, если раньше было как-то зазорно это делать, то сейчас больше говорится об этом в СМИ»* (Интервью 4); *«И фондов стало больше, и желания помогать стало больше, чисто морально – люди выросли за последние пять лет»* (Интервью 8).

Наши собеседники отмечают, что в них последнее время *«не тыкают пальцем»* (Интервью 5), они наблюдают тенденцию к доброжелательному восприятию людей с инвалидностью в обществе. Во многом информанты видят в этом заслугу не только государства, но и негосударственных организаций и самих родителей детей с инвалидностью, проводящих крупномасштабную работу с населением: *«...с такими семьями работают, вытаскивают их из дома, социализируют детей, также родители в себя не уходят, всё в лучшую сторону»* (Интервью 10); *«мы вытаскиваем мам, дети у которых 7–8 лет, а они на балконе гуляют, стесняются детей. Первый раз выводим их на улицу»* (Интервью 8).

Опыт взаимодействия с людьми с инвалидностью в рамках совместного обучения, профессиональной деятельности во многом формирует эту дружественную среду. В ходе интервью с родителями, воспитывающими детей без инвалидности, информанты демонстрировали, как изменялось их отношение к этой группе людей: чувство страха и попытка их не замечать трансформировались в чувства жалости и желание помочь:

«Сейчас стала встречать чаще. Может быть то, что я стала приглядываться. Раньше я не замечала или просто старалась не замечать. <...>Я стала замечать, и жалко людей таких» (Интервью 6).

Стоит отметить, что чувство жалости все-таки является стигматизирующим, поэтому, несмотря на наметившиеся позитивные трансформации в отношении российского общества к людям с инвалидностью, необходимо продолжать работать на изменение общественного мнения по отношению к людям с инвалидностью с целью, в том числе, повышения уровня их социального самочувствия.

Учитывая вышеизложенное, можно сделать выводы. Социальное самочувствие семей, воспитывающих детей с инвалидностью, позволяет оценить, насколько эффективно реализована социальная политика в России, насколько ее меры позволяют удовлетворить потребности бенефициаров. Социальное самочувствие понимается в данной работе как интеграция индивида или группы в разные сферы социальной жизни, степень удовлетворенности социальными благами и условиями своей жизни.

Мы наблюдаем определенные изменения, позитивно влияющие на социальное самочувствие семей, воспитывающих детей с инвалидностью, на макроуровне: по данным всероссийских опросов и материалам интервью наблюдаются позитивные изменения в отношении общества к этим категориям граждан. На уровне мезосистемы также произошли определенные изменения – появляются школы, которые ставят перед собой задачи по интеграции детей с инвалидностью в общество. В этих образовательных учреждениях акценты поставлены на социализации разных категорий детей, формировании позитивных отношений в школьном коллективе и на индивидуальном подходе к обучающимся, учитывающим их образовательные возможности и запросы семьи. Хотя и на этом уровне не все вопросы еще решены. С точки зрения наших информантов, уровень социального самочувствия семей, воспитывающих детей с инвалидностью, возможно повысить за счет более тонкой настройки системы, учитывающей, в частности, возможности к обучению и создание разнообразных образовательных учреждений для разных категорий учеников. Нерешенной остается проблема последующего трудоустройства детей с инвалидностью. Информанты демонстрируют определенную неудовлетворенность предлагаемыми государством социальными услугами, их качеством и эффективностью. Критике подвергается, прежде всего, система оказания медицинской помощи, возможности получения реабилитационных услуг, санаторно-курортного лечения, доступность объектов культуры. В связи с этим на первый план выходят общественные организации, деятельность которых направлена на повышение социального самочувствия семей, воспитывающих детей с инвалидностью, а также агенты микроуровня – сами родители.

ЛИТЕРАТУРА

1. Esping-Andersen G. Childhood investments and skill formation // International Tax and Public Finance. 2008. Vol. 15, is. 1, 2. Положение инвалидов // Федеральная служба государственной статистики. URL: http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_main/rosstat/ru/statistics/population/disabilities/#
3. О национальной стратегии действий в интересах детей на 2012–2017 годы // База Гарант. URL: http://base.garant.ru/70183566/96b6aebfc4b52c7cfb470c6f39ae612d/#block_1000

4. Методические рекомендации о проведении мониторинга потребностей семей, имеющих в своем составе детей с ограниченными возможностями здоровья, детей-инвалидов и взрослых с инвалидностью, в предоставлении услуг в сфере социальной защиты, здравоохранения, образования и занятости // Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации. URL: <https://rosmintrud.ru/docs/mintrud/protection/362>
5. Информация о проведении мониторинга по выявлению потребностей семей, имеющих в своем составе (воспитывающих) детей-инвалидов, в сфере социальной защиты, здравоохранения, образования и занятости Псковской области // Официальный сайт главного государственного управления социальной защиты населения Псковской области. URL: social.pskov.ru/sites/default/files/analiz_monitoringa_2018.doc
6. Информация о проведении мониторинга по выявлению потребностей семей, имеющих в своем составе (воспитывающих) детей-инвалидов, в сфере социальной защиты, здравоохранения, образования и занятости Вологодской области. URL: <http://socium.gov35.ru/deyatelnost/zadachi-funktsii/sotsialnaya-podderzhka-i-sotsialnoe-obsluzhivanie-naseleniya/sotsialnoe-obsluzhivanie-semey-s-detmi/info>
7. Михайлова Л.И. Социальное самочувствие и восприятие будущего россиянами // Социологические исследования. 2010. № 3.
8. Чуугенко В., Бобкова Е. Новые тенденции в исследовании социального самочувствия населения // Социологические исследования. 2013. № 1.
9. Петрова Л.Е. Социальное самочувствие молодежи // Социологические исследования. 2000. № 12.
10. Крупец Я.Н. Социальное самочувствие как интегральный показатель адаптированности // Социологические исследования. 2003. № 3.
11. Головахина Е.И., Панина Н.В., Горбачик А.П. Измерения социального самочувствия: тест ИИСС // Социология 4М. 1998. № 10.
12. Тощенко Ж.Т. Социальное настроение – феномен современной социологической теории и практики. М.: «УПСС», 2016.
13. Индексы социального самочувствия // ВЦИОМ. URL: https://wciom.ru/news/ratings/indeksy_socialnogo_samochuvstviya
14. Социальное самочувствие россиян // Левада-центр. URL: <https://www.levada.ru/2013/12/11/sotsialnoe-samochuvstvie-rossiyan>
15. Морозова Т.В., Белая Р.В., Мурина С.Г. Оценка качества жизни на основе индикаторов социально-экономического благополучия населения // Труды Карельского научного центра РАН. 2013. № 5.
16. Malkos A. Quality of life and subjective well-being in undergraduate students // Procedia – Social and Behavioral Sciences. 2011. Vol. 5.
17. Обзор благополучия детей в богатых странах // UNICEF. URL: https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/rc7_rus.pdf
18. Социальное самочувствие молодежи Свердловской области в 2015 году: итоги социологического исследования / под общ. ред. Ю.Р. Вишневого, Д.Ю. Нархова. Екатеринбург: Изд-во УМЦ УПИ, 2016.
19. Veenhoven R. Well-being in the welfare state: level not higher, distribution not more equitable // Journal of Comparative Policy Analysis. 2000. Vol. 2.
20. Kotzampopoulou I. Quality of life in families having children with disabilities: The parents perspective // DUO Research Archive. URL: <https://www.duo.uio.no/handle/10852/49453>
21. Hamilton M., Redmond G. Conceptualisation of social and emotional wellbeing for children and young people, and policy implication. Sydney, NSW, Australia: Social Policy Research Centre, 2010.
22. Bronfenbrenner U. The ecology of human development: Experiments by nature and design. Cambridge MA: Harvard University Press, 1979.
23. Романов П.В., Ярская-Смирнова Е.Р. Политика инвалидности: социальное гражданство инвалидов в современной России. Саратов: Научная книга, 2006.
24. Концепция государственной семейной политики в Российской Федерации на период до 2025 года // Официальный сайт Правительства России. URL: <http://static.government.ru/media/files/41d4ffd61a02c7a4b206.pdf>
25. Чернова Ж.В. Семейная политика в современной России // Человек. Сообщество. Управление. 2011. № 2.
26. Стенограмма выступления Министра труда и социальной защиты РФ Максима Топилина на заседании Правительства РФ // Официальный сайт Министерства труда и социальной защиты РФ. URL: <https://rosmintrud.ru/social/invalid-defence/279>
27. Методические документы, позволяющие сформировать и смоделировать систему комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе и детей-инвалидов // Официальный сайт Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации. URL: <https://rosmintrud.ru/docs/mintrud/handicapped/153>
28. Описание системы и перечень индикативных показателей экономического и социального благополучия семей с детьми в Санкт-Петербурге // Официальный сайт Администрации Санкт-Петербурга. URL: <http://gov.spb.ru/gov/otrasl/trud/statistic/development>
29. Отношение общества к детям с ограниченными возможностями здоровья и детям-инвалидам. М.: Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, 2017.

Статья представлена научной редакцией «Социология и политология» 24 сентября 2018 г.

THE SOCIAL WELL-BEING OF FAMILIES OF CHILDREN WITH DISABILITIES IN CONTEMPORARY RUSSIA

Vestnik Tomskogo gosudarstvennogo universiteta – Tomsk State University Journal, 2018, 437, 93–103.

DOI: 10.17223/15617793/437/14

Daria I. Prisiyazhnyuk, Higher School of Economics (Moscow, Russian Federation). E-mail: dprisyazhnyuk@hse.ru

Keywords: social well-being; social policy; disability.

The article is devoted to the assessment of social well-being of families of children with disabilities in contemporary Russia. Social well-being is defined as satisfaction with social benefits, integration into society as well as a subjective sense of well-being of individuals. An analysis of social well-being gives an opportunity to assess the ability of the Russian social policy to accommodate beneficiaries' needs. The empirical basis of the research includes interviews with experts, parents and children with disabilities themselves (N = 16) collected in three Russian regions, as well as data of official governmental statistics. Based on these data, the research problem is discussed around the most relevant aspects of social policy for beneficiaries that influence their social well-being such as primary and secondary education, employment, social services provision, public opinion towards children with disabilities. Certain positive changes that affected the social well-being of children with disabilities are observed at the macro-level. According to the data of all-Russian surveys and interviews, public opinion towards people with disabilities becomes more tolerant and friendly nowadays. Transformation of the social policy at the meso-system level is also observed. One of the directions of such changes leads to the development of inclusive education aimed to integrate children with disabilities into school community and society. These educational institutions put emphasis on the socialization of different categories of children, the maintenance of friendly relationships with other students as well as on the individualized approach to the educational process, taking into account children's opportunities and family demands. In this context, the level of social well-being of children with disabilities can also be increased due to a finer adjustment of the whole system and creation of a wide range of educational institutions for different categories of students particularly taking into account their ability to study. The problem of employment of children with disabilities also remains unsolved. Families of children with disabilities demonstrate certain dissatisfaction with state social services, their quality and efficiency. The healthcare system, rehabilitation services, health resort treatment as well as the accessibility of cultural objects are criticized by the informants. In this regard, non-commercial organizations and parents themselves as the micro-level agents play a significant role in increasing the social well-being of families of children with disabilities.

REFERENCES

1. Esping-Andersen, G. (2008) Childhood investments and skill formation. *International Tax and Public Finance*. 15(1). DOI: 10.1007/s10797-007-9033-0
2. Federal State Statistics Service. (n.d.) *Polozhenie invalidov* [The position of persons with disabilities]. [Online] Available from: http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_main/rosstat/ru/statistics/population/disabilities/#.
3. Garant. (2012) *O natsional'noy strategii deystviy v interesakh detey na 2012–2017 gody* [On the national strategy of action in the interests of children for 2012–2017]. [Online] Available from: http://base.garant.ru/70183566/96b6aebfc4b52c7cfb470c6f39ae612d/#block_1000.
4. Ministry of Labor and Social Protection of the Russian Federation. (2016) *Metodicheskie rekomendatsii o provedenii monitoringa potrebnostey semey, imeyushchikh v svoem sostave detey s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya, detey-invalidov i vzroslykh s invalidnost'yu, v predostavlenii uslug v sfere sotsial'noy zashchity, zdravookhraneniya, obrazovaniya i zanyatosti* [Guidelines for monitoring the needs of families of children with disabilities, disabled children and adults with disabilities in the provision of services in the field of social protection, health, education and employment]. [Online] Available from: <https://rosmintrud.ru/docs/mintrud/protection/362>
5. Official Site of the Main State Administration of Social Protection of the Population of Pskov Oblast. (2018) *Informatsiya o provedenii monitoringa po vyavleniyu potrebnostey semey, imeyushchikh v svoem sostave (vospityvayushchikh) detey-invalidov, v sfere sotsial'noy zashchity, zdravookhraneniya, obrazovaniya i zanyatosti Pskovskoy oblasti* [Information on monitoring to identify the needs of families of children with disabilities in the field of social protection, health care, education and employment of Pskov Oblast]. [Online] Available from: social.pskov.ru/sites/default/files/analiz_monitoringa_2018.doc.
6. Official site of the Department of Social Protection of the Population of Vologda Oblast (2017) *Informatsiya o provedenii monitoringa po vyavleniyu potrebnostey semey, imeyushchikh v svoem sostave (vospityvayushchikh) detey-invalidov, v sfere sotsial'noy zashchity, zdravookhraneniya, obrazovaniya i zanyatosti Vologodskoy oblasti* [Information on monitoring to identify the needs of families of children with disabilities in the field of social protection, health care, education and employment of Vologda Oblast]. [Online] Available from: <http://society.gov35.ru/deyatelnost/zadachi-funktsii/sotsialnaya-podderzhka-i-sotsialnoe-obslyuzhivanie-naseleniya/sotsialnoe-obslyuzhivanie-semey-s-detmi/info>.
7. Mikhaylova, L.I. (2010) Sotsial'noe samochuvstvie i vospriyatie budushchego rossiyanami [Social well-being and perception of the future by Russians]. *Sotsiologicheskie issledovaniya – Sociological Studies*. 3.
8. Chuguenko, V. & Bobkova, E. (2013) Novye tendentsii v issledovanii sotsial'nogo samochuvstviya naseleniya [New trends in the study of the social well-being of the population]. *Sotsiologicheskie issledovaniya – Sociological Studies*. 1.
9. Petrova, L.E. (2000) Sotsial'noe samochuvstvie molodezhi [Social well-being of youth]. *Sotsiologicheskie issledovaniya – Sociological Studies*. 12.
10. Krupets, Ya.N. (2003) Sotsial'noe samochuvstvie kak integral'nyy pokazatel' adaptirovannosti [Social well-being as an integral indicator of adaptation]. *Sotsiologicheskie issledovaniya – Sociological Studies*. 3.
11. Golovakhina, E.I., Panina, N.V. & Gorbachik, A.P. (1998) izmereniya sotsial'nogo samochuvstviya: test iiss [measurement of social well-being: Testing the Integral Index of Social Well-Being]. *Sotsiologiya* 4M. 10.
12. Toshchenko, Zh.T. (2016) *Sotsial'noe nastroyenie – fenomen sovremennoy sotsiologicheskoy teorii i praktiki* [Social mood as a phenomenon of modern sociological theory and practice]. Moscow: URSS.
13. Russian Public Opinion Research Center (VCIOM). *Indeksy sotsial'nogo samochuvstviya* [The indices of social well-being]. [Online] Available from: https://wciom.ru/news/ratings/indexy_socialnogo_samochuvstviya.
14. Levada-tsentr. (2013) *Sotsial'noe samochuvstvie rossiyan* [Social well-being of Russians]. [Online] Available from: <https://www.levada.ru/2013/12/11/sotsialnoe-samochuvstvie-rossiyan>.
15. Morozova, T.V., Belaya, R.V. & Murina, S.G. (2013) Quality of life assessment based on indicators of socio-economic well-being of people. *Trudy Karel'skogo nauchnogo tsentra RAN*. 5. (In Russian).
16. Malkoc, A. (2011) Quality of life and subjective well-being in undergraduate students. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*. 5. DOI: 10.1016/j.sbspro.2011.04.200
17. UNICEF. (2007) *Obzor blagopoluchiya detey v bogatykh stranakh* [Child well-being in rich countries]. [Online] Available from: https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/rc7_rus.pdf.
18. Vishnevskiy, Yu.R. & Narkhov, D.Yu. (eds) (2016) *Sotsial'noe samochuvstvie molodezhi Sverdlovskoy oblasti v 2015 godu: itogi sotsiologicheskogo issledovaniya* [Social well-being of youth of Sverdlovsk Oblast in 2015: the results of a sociological study]. Yekaterinburg: Izd-vo UMTs UPI.
19. Veenhoven, R. (2000) Well-being in the welfare state: level not higher, distribution not more equitable. *Journal of Comparative Policy Analysis*. 2. DOI: 10.1080/13876980008412637
20. Kotzampopoulou, I. (2015) *Quality of life in families having children with disabilities: The parents perspective*. Master Thesis. [Online] Available from: <https://www.duo.uio.no/handle/10852/49453>
21. Hamilton, M. & Redmond, G. (2010) *Conceptualisation of social and emotional wellbeing for children and young people, and policy implication*. Sydney, NSW, Australia: Social Policy Research Centre.
22. Bronfenbrenner, U. (1979) *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
23. Romanov, P.V. & Yarskaya-Smirnova, E.R. (2006) *Politika invalidnosti: sotsial'noe grazhdanstvo invalidov v sovremennoy Rossii* [Disability policy: social citizenship of persons with disabilities in modern Russia]. Saratov: Nauchnaya kniga.
24. Official site of the Government of Russia. (2014) *Kontseptsiya gosudarstvennoy semeynoy politiki v Rossiyskoy Federatsii na period do 2025 goda* [The concept of state family policy in the Russian Federation for the period until 2025]. [Online] Available from: <http://static.government.ru/media/files/41d4ffd61a02c7a4b206.pdf>
25. Chernova, Zh.V. (2011) Semeynaya politika v sovremennoy Rossii [Family policy in modern Russia]. *Chelovek. Soobshchestvo. Upravlenie*. 2.
26. Official Website of the Ministry of Labor and Social Protection of the Russian Federation. (2015) *Stenogramma vystupleniya Ministra truda i sotsial'noy zashchity RF Maksima Topilina na zasedanii Pravitel'stva RF* [Transcript of the speech of Minister of Labor and Social Protection of the Russian Federation Maxim Topilin at a meeting of the Government of the Russian Federation]. [Online] Available from: <https://rosmintrud.ru/social/invalid-defence/279>.
27. Official Website of the Ministry of Labor and Social Protection of the Russian Federation. (2017) *Metodicheskie dokumenty, pozvolyayushchie sformirovat' i smodelirovat' sistemu kompleksnoy reabilitatsii i abilitatsii invalidov, v tom chisle i detey-invalidov* [Methodological documents allowing to form and model a system of comprehensive rehabilitation and habilitation of people with disabilities, including disabled children]. [Online] Available from: <https://rosmintrud.ru/docs/mintrud/handicapped/153>.
28. Official Website of the Administration of St. Petersburg. (2018) *Opisanie sistemy i perechen' indikativnykh pokazateley ekonomicheskogo i sotsial'nogo blagopoluchiya semey s det'mi v Sankt-Peterburge* [Description of the system and list of indicative indicators of economic and social well-being of families with children in St. Petersburg]. [Online] Available from: <http://gov.spb.ru/gov/otrasl/trud/statistic/development>.
29. Foundation for the support children in difficult life situations. (2017) *Otnoshenie obshchestva k detyam s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya i detyam-invalidam* [The attitude of society to children with disabilities and disabled children]. Moscow: Foundation for the support children in difficult life situations.

Received: 24 September 2018