



М.В. Курникова

ФИЗИЧЕСКИЕ ВОЗМОЖНОСТИ РЕБЕНКА-ИНВАЛИДА И СОЦИАЛЬНОЕ САМОЧУВСТВИЕ ЧЛЕНОВ ЕГО СЕМЬИ

Предполагается, что степень тяжести дефекта и возможности к самостоятельной физической активности ребенка-инвалида оказывают влияние на социальное самочувствие родителей и сиблингов. Проведена оценка уровня социального самочувствия членов семьи с ребенком-инвалидом как комплексная система показателей: здоровье и настроение членов семьи; уровень материального благосостояния и связь с социальными институтами; восприятие индивидуальных перспектив и будущего семьи. В целом уровень социального самочувствия членов семьи, воспитывающей ребенка-инвалида, диагностируется в диапазоне удовлетворительных величин и не опускается в зону низких значений. Отсутствие финансовых ресурсов не является доминирующим фактором, ухудшающим субъективное восприятие жизненных условий. Главным травмирующим фактором является наличие в семье «особого» ребенка. Выявлена зависимость уровня социального самочувствия родителей от степени ограничения физических возможностей ребенка. Родители детей с тяжелыми дефектами имеют самые низкие значения уровня социального самочувствия, испытывают дефицит социальных контактов, ограничены в дружеских связях, склонны надеяться на собственные силы в решении жизненных проблем, более подвержены депрессивным настроениям, пессимистичны в прогнозах будущего своей семьи. Наличие в семье ребенка с двигательными нарушениями не влияет на субъективные ощущения качества жизни его сиблингов. Семья с ребенком-инвалидом имеет прочные связи с родственным окружением. Выявлен низкий уровень доверия к государственным учреждениям социальной поддержки, общественных организаций, благотворительных фондов и волонтерских движений. На основании полученных данных предлагается коррекция социального самочувствия данной категории семей через расширения связей родителей с государственными учреждениями физкультурной направленности, общественными и благотворительными организациями, реализующими активные рекреационные программы.

Ключевые слова: *социальное самочувствие, семья с ребенком-инвалидом, ограничение физических возможностей.*

Проблемы социального самочувствия семей, воспитывающих ребенка-инвалида, социализация, правовые аспекты социальной защиты, медицинская реабилитация, социальная адаптация, психолого-педагогическая поддержка глубоко изучаются социологами, психологами, педагогами и медиками. Исследователи выделяют ключевые, наиболее обсуждаемые темы, которые можно сгруппировать следующим образом:

- трудности семьи экономического характера (материально-бытовые, финансовые, жилищные);
- психологические и поведенческие трудности членов семьи на всех уровнях функционирования (личностном, семейном и социальном);

© Курникова М.В., 2019

Курникова Мария Владимировна – канд. мед. наук, доцент, заведующая кафедрой адаптивной физической культуры ФГАОУ ВО «Национальный исследовательский Нижегородский государственный университет им. Н.И. Лобачевского», e-mail: mkurnikova@yandex.ru.

• медико-социальные проблемы (ограниченный доступ к полноценным реабилитационным услугам, сложности в получении достойного образования ребенка, отсутствие перспектив его дальнейшего трудоустройства, барьеры в физической доступности учреждений, транспортной инфраструктуры и бытового обслуживания) [1, с. 76; 2, с. 75; 3, с. 55; 4, с. 41].

Инвалидность рассматривается как мультипликативное социальное явление, где качество жизни выступает основополагающим критерием благосостояния общества. Большое значение приобретают понятия «социальное самочувствие», «субъективное социальное благополучие», пути их улучшения для семей, воспитывающих ребенка-инвалида.

Исследуя понятие «социальное самочувствие», социологи дают различные характеристики данного состояния, основанные на объективных и субъективных критериях [5, с. 137; 6, с. 558]. В эмпирических исследованиях социального самочувствия одним из подходов является измерение показателей довольства различными аспектами жизни и психологического комфорта (безопасность, состояние здоровья, отношения в семье, благоустроенная среда обитания, возможность творческой самореализации) [7, с. 41; 8, с. 39].

Ведущими маркерами данных понятий являются три основных компонента: внутреннее состояние человека (здоровье, душевное состояние, испытываемые положительные эмоции, оптимизм), анализ внешних условий (восприятие ситуации в стране, семье) и понимание собственного положения в будущем (цель в жизни, претворение планов, индивидуальный успех) [9, с. 122].

Здоровые и успешные дети традиционно считаются критерием качества жизни семьи [10, с. 62]. Обнаружение у ребенка дефекта развития и засвидетельствование инвалидности всегда вызывает у родителей глубокое стрессовое состояние, семья оказывается в психологически сложной ситуации. Воспитание такого ребенка затрагивает все уровни человеческого функционирования: физиологический, личностный, уровень межличностного и социального взаимодействия [11, с. 48]. В результате искажаются отношения внутри семьи, а также контакты с окружающим социумом. Трудности, с которыми сталкивается семья, связаны с вынужденной сменой образа жизни и потребностью решения множества задач, отличающихся от обычных трудностей [12, с. 2157; 13, с. 177].

Ряд исследований показывают, что врожденная или приобретенная инвалидность ребенка является сильным стрессом для родителей, повышает вероятность распада брака, снижает уровень социального самочувствия всех членов семьи. Трудоустройство женщин, воспитывающих детей-инвалидов, затруднено. Основной груз по уходу за ребенком чаще всего ложится на мать, так как от нее зависит жизненный путь ребенка и общая атмосфера в семье. Степень тяжести дефекта у ребенка оказывает значительное влияние на ин-

тенсивность переживаний матери, степень ее аффективной напряженности, влияет на личностные качества и нарушает социальное самочувствие в целом. Матери чаще испытывают беспомощность в реализации реабилитации ребенка, отмечают неясность ее перспектив, не удовлетворены развитием ребенка [14, с. 108]. В случаях, когда оба родители воспитывают ребенка-инвалида, они тоже часто пребывают в состоянии хронического стресса, что приводит к эмоциональной изнуренности, нарастанию психической и физической усталости и, в результате, постепенному формированию синдрома эмоционального выгорания и редукации обязанностей [15, с. 11].

При этом в российском обществе настойчиво констатируется необходимость ориентирования семьи на повышение самостоятельности, формирование стратегии самообеспечения по различным аспектам жизнедеятельности. Современное общество транслирует семье завышенную «планку» показателей успешности, стереотипов благополучия, заставляя родителей готовить ребенка к завышенным требованиям по отношению к его физическим и умственным способностям. Родители детей-инвалидов декларируют двигательное развитие и возможности к самообслуживанию ребенка как основную свою цель и потребность. Ребенок с нарушениями развития не может сформировать физически активный стиль жизни [16, с. 105]. Отсутствие возможности у ребенка к самостоятельным движениям и самообслуживанию увеличивает уровень психологического дискомфорта у родителей [17, с. 1423].

В нашей стране пока не существует общепринятой системы критериев и индикаторов, по которым можно было бы измерить уровень социального самочувствия семьи с ребенком-инвалидом. Социологи, педагоги и специалисты здравоохранения в основном акцентируют внимание на материально-бытовых, финансовых, жилищных условиях, проблемах обучения ребенка, получения полноценной медицинской помощи и социально-бытового обслуживания. Некоторые исследователи считают, что в целях обеспечения субъективного социального самочувствия данной категории семей в первую очередь необходимо своевременное оказание им специальной психологической помощи в вопросах воспитания, принятия особого ребенка и взаимодействия с ним [18, с. 210].

Таким образом, социальное самочувствие семьи с ребенком-инвалидом – это интегральная субъективная оценка членами семьи качества жизни в процессе взаимодействия с другими социальными институтами, реализации деятельности, перспектив развития семьи, в семейных взаимоотношениях [19, с. 100].

Данное определение складывается из трех компонентов: внутреннего самочувствия (здоровье и эмоциональное состояние членов семьи); оценки материальных условий, влияющих на жизнедеятельность; рецепция перспектив развития семьи и собственного положения в будущем.

Цель работы – исследование влияния уровня ограничения физических возможностей ребенка-инвалида на социальное самочувствие членов его семьи.

Исследование проводилось при содействии Управления социальной защиты населения Канавинского района города Нижнего Новгорода и общественных организаций родителей детей-инвалидов. В анкетировании приняли участие члены семей ($n = 306$), воспитывающих ребенка-инвалида, из них: отцы ($n = 88$), матери ($n = 196$), братья и сестры старше 14 лет ($n = 22$). Средний возраст детей-инвалидов $9,26 \pm 5,2$ лет.

Все семьи были разделены на три группы в зависимости от степени нарушения функции движения ребенка-инвалида (в данном случае способность к самостоятельной ходьбе). В первую группу были включены члены семьи, имеющие ребенка с нормальным двигательным развитием. Во вторую группу – семьи с ребенком, имеющим тяжелые нарушения со стороны опорно-двигательного аппарата и не способного к самостоятельному обслуживанию. В третью группу – семьи, воспитывающие ребенка с незначительными нарушениями функции ходьбы, которая корректируется поддерживающими устройствами (ходунками, костылями, поручнями и т.д.).

Результаты ответов в группах сравнивались с использованием критерия χ^2 , статистически значимыми принимали отличия при $p < 0,05$.

Одновременно был предложен тест «Интегральный индекс социального самочувствия (ИИСС–20)» (авторы Е.И. Головаха, Н.В. Панина, А.П. Горбачик) [20, с. 47]. В основе способа лежит субъективная оценка индивидуумом степени удовлетворения социальных потребностей, которые являются производными от существующей в обществе системы социальных благ. Таким образом, чем больше человек испытывает дефицит социальных благ, тем хуже его социальное самочувствие. Тест состоит из 20 индикаторов с последующим присвоением баллов по градациям ответов. Значение суммы баллов интерпретируется как положительное или отрицательное социальное самочувствие с той или иной степенью выраженности (таблица).

Нормативные границы уровней социального самочувствия по ИИСС-20

№ п/п	Уровень социального самочувствия	Значение ИИСС–20 (сумма баллов)
1	Низкий	20–27
2	Пониженный	28–29
3	Средний	30–40
4	Повышенный	41–42
5	Высокий	43–60

Результаты и их обсуждение. Большинство респондентов составили матери, и их среднегрупповые результаты ИИСС представлены на рис. 1.

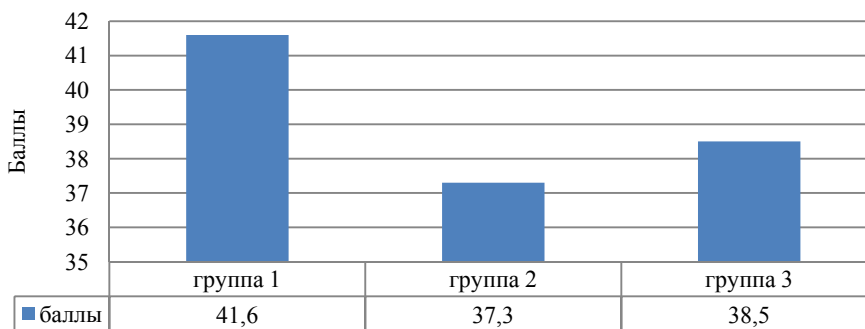


Рис. 1. Среднегрупповые значения ИИСС–20 матерей детей-инвалидов

Согласно нормативным границам теста ИИСС–20, социальное самочувствие матерей первой группы ($41,6 \pm 7,9$ балла) попадает в зону повышенных величин и его можно оценить как положительное. Количество набранных баллов у матерей, чьи дети имеют нарушения в двигательной сфере и не способны к самостоятельному передвижению в различной степени тяжести, можно оценить как среднее ($37,3 \pm 6,3$ и $38,5 \pm 7,0$ балла) и соответствует удовлетворительному, индифферентному уровню социального самочувствия. Наиболее низкие величины набранных баллов показывают матери, у которых дети имеют наиболее тяжелые уровни нарушений движения.

Сходные результаты по тесту ИИСС–20 выявлены у отцов детей-инвалидов. Самое малое количество баллов ($38,0 \pm 6,4$ балла) набрали отцы второй группы, и их социальное самочувствие оценивается на среднем уровне. Отцы группы детей без двигательных нарушений продемонстрировали наиболее высокий уровень удовлетворенности жизнью ($45,3 \pm 9,1$ балла) из всех родителей семей данной категории (рис. 2).

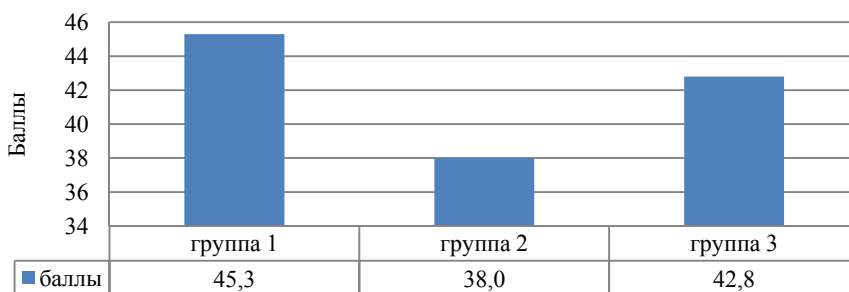


Рис. 2. Среднегрупповые значения ИИСС-20 отцов детей-инвалидов

Уровень социального самочувствия сиблингов всех трех групп исследования попал в категорию высокой степени удовлетворенности и варьировался в диапазоне от $48,8 \pm 5,6$ балла в первой группе до $42,5 \pm 4,9$ балла во второй

и третьей группах. При этом следует отметить, что, несмотря на демонстрацию высокого уровня социального самочувствия, прослеживалась тенденция снижения количества набранных баллов от степени двигательных возможностей ребенка-инвалида: чем менее самостоятелен в физической активности ребенок, тем менее удовлетворены в социальных потребностях его сиблинги.

Таким образом, тест ИИСС–20 наглядно продемонстрировал зависимость социального самочувствия всех членов семьи с ребенком-инвалидом от уровня нарушений его функции движения. Матери и отцы детей, не способных к самостоятельному самообслуживанию по состоянию здоровья, имеют наименьший индекс социального самочувствия, но его уровень находится в категории средних индифферентных оценок и не опускается ниже нормативных границ. Наименее подвержены влиянию дефекта ребенка его братья и сестры, и их субъективное восприятие своей жизни характеризуется высокой степенью удовлетворенности.

Для оценки внешних условий жизни в группах исследования нами проанализированы ответы на вопросы о материальном положении семьи («Есть ли у Вас реальная возможность изменить какие-либо материальные условия жизни (сменить квартиру, купить дачу, дом, сменить машину и т.д.)?») и уровне взаимодействия семьи с социальными институтами («Если Вы нуждаетесь в поддержке, откуда Вы ожидаете помощь и доверяете ей?»)

По уровню материального положения все группы семей обозначили равные доли своих финансовых возможностей, и статистически значимых различий не выявлено. Считают свою семью обеспеченной и имеют ресурсы для повышения уровня материального комфорта не более 20 % всех опрошенных семей.

Уровень доверия к социальным институтам у матерей распределился следующим образом (рис. 3). Наибольшая степень доверия и взаимной помощи принадлежит родственным связям (более половины респондентов). Поддержку от государственных структур и учреждений ожидают только около десятой доли опрошенных матерей независимо от принадлежности к группам исследования. Матери детей без двигательных ограничений склонны больше взаимодействовать с друзьями (16,5 %), а матери детей с ограничением физических возможностей больше полагаются на собственные силы (16,2 %; $p = 0,024$). Причина такой позиции может быть в обеднении репертуара социальных контактов матерей, чьи дети не могут полноценно двигаться и нуждаются в постоянном уходе и сопровождении.

Практически нет удовлетворения от взаимодействия с общественными организациями, благотворительными фондами и волонтерскими услугами у матерей всех трех групп (от 0 до 5,4 % опрошенных).

Отцы детей-инвалидов так же, как и матери, демонстрируют глубокие связи своей семьи с родственным окружением, доверяют и полагаются на помощь родственников от 56,7 до 75,4 % респондентов (рис. 4).

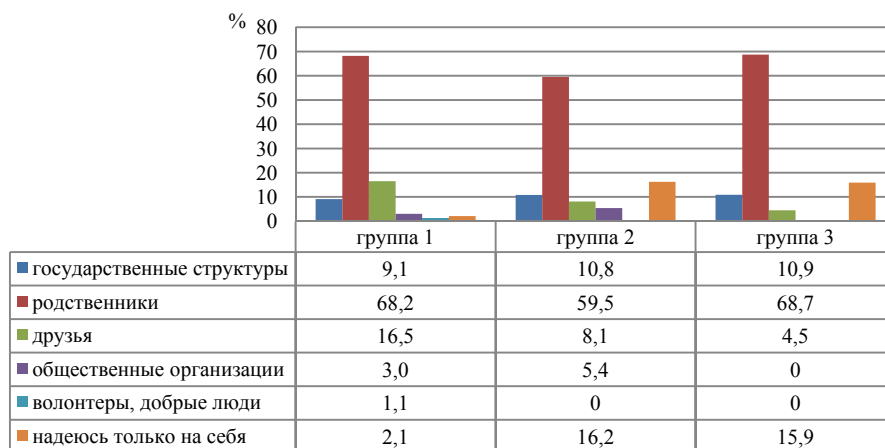


Рис. 3. Распределение ответов матерей детей-инвалидов на вопрос «Если Вы нуждаетесь в поддержке, откуда Вы ожидаете помощь и доверяете ей?»

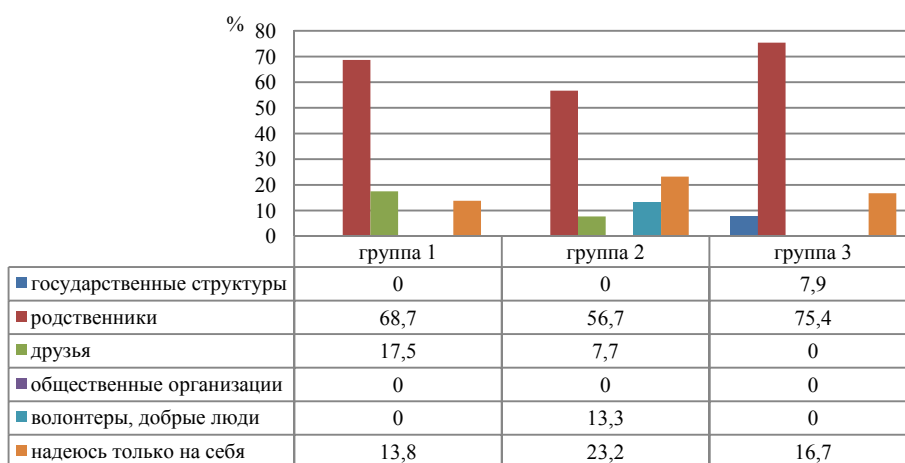


Рис. 4. Распределение ответов отцов детей-инвалидов на вопрос «Если Вы нуждаетесь в поддержке, откуда Вы ожидаете помощь и доверяете ей?»

Отцы первой группы больше уверены в своих друзьях (17,7 %), а отцы детей с выраженной патологией положительно относятся к помощи со стороны волонтеров и равнодушных людей (13,3 %; $p = 0,029$). Все отцы детей-инвалидов имеют большую готовность рассчитывать на собственные силы, чем матери, причем во второй группе эта тенденция к увеличению доли сохраняется (23,2 % опрошенных).

Совсем отсутствуют или минимальны связи отцов с государственными учреждениями социальной поддержки, общественными организациями и благотворительными фондами.

Таким образом, удовлетворенность внешними условиями жизни в социальном самочувствии членов семьи ребенка-инвалида характеризуется следующими особенностями:

- подавляющее большинство семей находятся в материальном положении, которое обеспечивает лишь поддержание имеющихся условий жизни и не дает возможности к качественным объективным положительным переменам;
- родственные связи являются доминирующими в социальном окружении данной категории семей;
- государственные структуры социальной поддержки, общественные организации, благотворительные фонды, волонтерские движения практически не влияют на социальное самочувствие отцов и оказывают минимальное влияние на социальное самочувствие матерей детей-инвалидов;
- матери и отцы детей, нуждающихся в постоянном физическом контроле и присутствии, испытывают дефицит социальных контактов, ограничены в дружеских связях и более склонны надеяться на собственные силы в решении семейных и жизненных проблем.

Социальное самочувствие членов семей в категории субъективного внутреннего состояния человека (здоровье, настроение, испытываемые чувства счастья, оптимизма) оценивалось по вопросам «Самая главная проблема в Вашей жизни?», «Испытываете ли когда-нибудь чувство счастья?».

Около трети респондентов-матерей не испытывают локальных субъективных проблем в жизни, и эта доля не зависит от степени нарушений функции движения у ребенка (рис. 5).

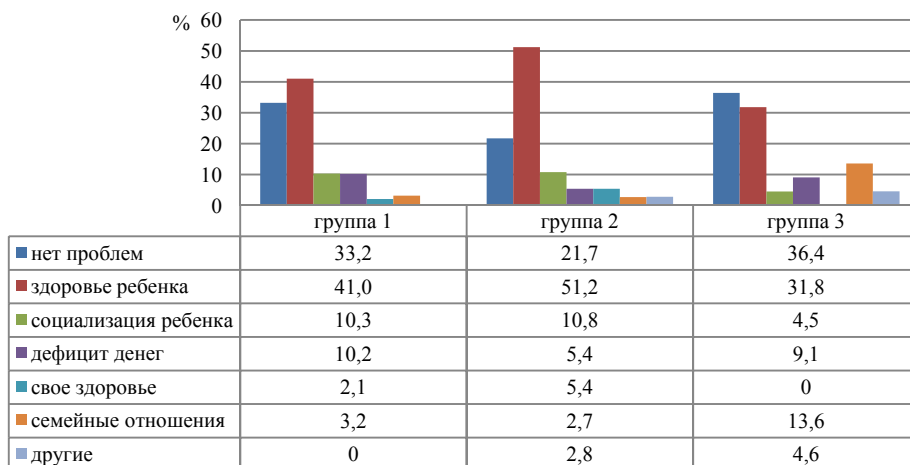


Рис. 5. Распределение ответов матерей детей-инвалидов на вопрос «Самая главная проблема в Вашей жизни?»

Здоровье ребенка как главную проблему собственного внутреннего состояния отметили половина матерей второй группы и около или более 30 % матерей первой и третьей групп. Равные незначительные доли групп матерей

(от 10,8 до 4,5 %) волнуют сложности социализации ребенка-инвалида и финансовый дефицит. Среди остальных проблем некоторые матери отмечали «неблагоприятные семейные отношения», «нет времени на личную жизнь», «не могу реализовать свой потенциал» (третья группа), собственные болезни, отсутствие возможности «жить полной жизнью», «тяжело растить ребенка» (вторая группа).

При этом подавляющее большинство всех матерей (от 100 до 81,1 %) периодически испытывают внутреннее состояние счастья и субъективного комфорта, но количество матерей, которые никогда не чувствуют себя счастливыми (18,9 %; $p = 0,019$) объективно больше во второй группе.

Здоровье ребенка оказывает доминирующее влияние на субъективные критерии социального самочувствия отцов во второй и третьей группах исследования (53,3 и 41,7 %; $p = 0,007$). Причем по этому индикатору прослеживается объективная зависимость от степени нарушения функции движения у ребенка. Чем больше ребенок нуждается в посторонней помощи, тем сильнее этот фактор действует на восприятие субъективного благополучия у отца. Состояние здоровья ребенка практически не имеет негативного влияния (6,8 %) на внутреннее настроение отцов детей, не имеющих отклонений в двигательной сфере, и они больше сконцентрированы на своих проблемах, связанных с собственным здоровьем, особенностями личности и характера, карьерным ростом (рис. 6).

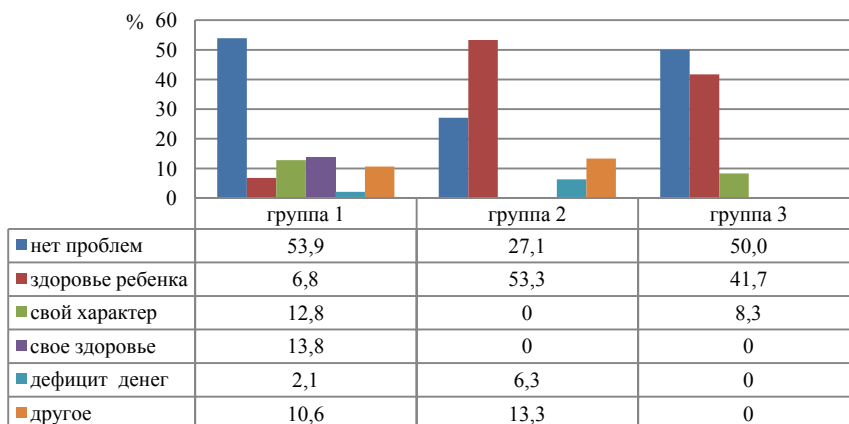


Рис. 6. Распределение ответов отцов детей-инвалидов на вопрос «Самая главная проблема в Вашей жизни?»

Отцы всех трех групп так же, как и матери, в подавляющем большинстве периодически чувствуют себя счастливыми людьми (88,2; 73,3; 95,6 % соответственно), но так же, как и у матерей, увеличенная доля «постоянно несчастных» отцов (26,7 %) отмечается во второй группе исследуемых.

Таким образом, внутренние субъективные характеристики социального самочувствия у матерей детей-инвалидов связаны в основном с самим фактом наличия «особого» ребенка и практически не зависят от степени тяжести его физических нарушений. Отцы более остро реагируют на дефекты физических возможностей своего ребенка, и этот фактор оказывает существенное влияние на их внутреннее ощущение благополучия. Около 20 % родителей детей с тяжелыми двигательными нарушениями никогда не испытывают чувства счастья и субъективного комфорта.

Важной составляющей социального самочувствия человека является уверенность в перспективах собственного благополучия и благополучия своей семьи. Для оценки данной категории мы использовали вопросы: «Как видите Ваше личное будущее?», «Как видите будущее Вашей семьи?».

Матери детей-инвалидов с тяжелыми двигательными нарушениями были гораздо менее оптимистичны в видении собственных перспектив (рис. 7) и перспектив благополучия своей семьи. Уверенность в будущем для себя обозначили только 43,2 % матерей ($p = 0,026$), для своей семьи 64,7 %. В этой группе более 20 % респондентов демонстрирует апатию и пассивные настроения, склонны полагаться на внешние обстоятельства и «волю случая» как в перспективах собственной жизни, так и в будущем своей семьи.

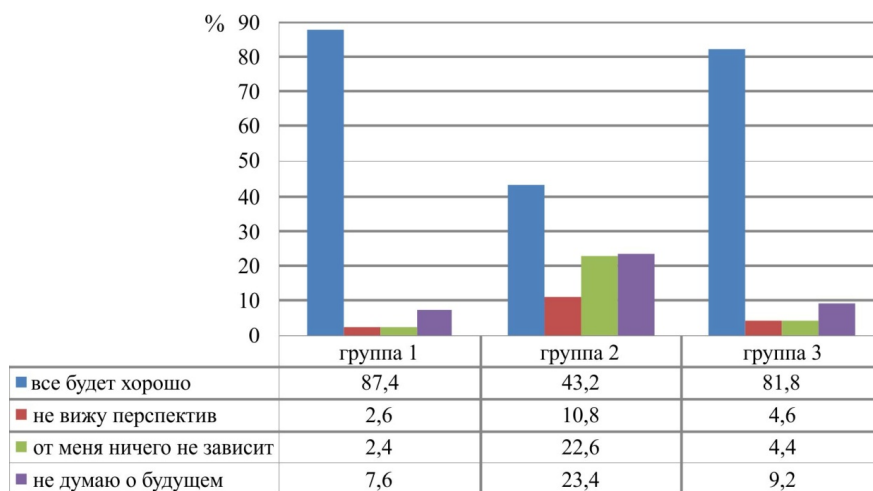


Рис. 7. Распределение ответов матерей детей-инвалидов на вопрос «Как видите Ваше личное будущее?»

Матери первой и третьей группы в большинстве своем были настроены позитивно и от 87,4 до 81,8 % отвечали на данные вопросы «все будет хорошо».

Распределение ответов относительно собственного будущего отцов детей-инвалидов выявило объективную зависимость от выраженности двигательных возможностей ребенка (рис. 8).

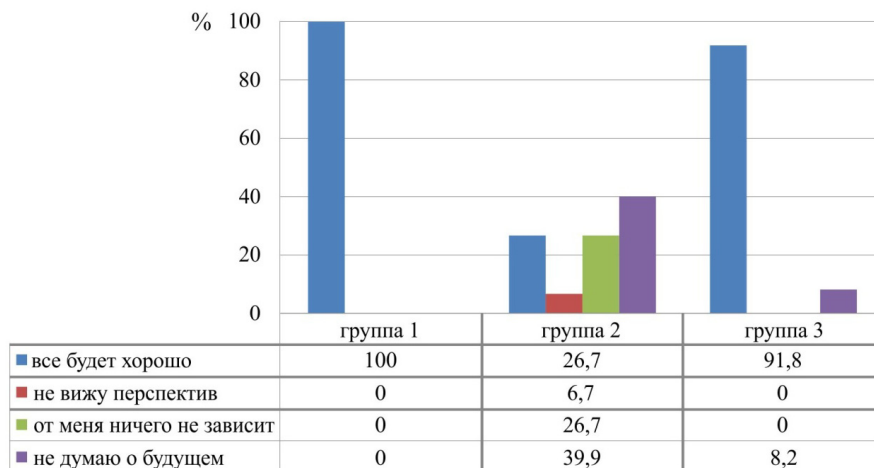


Рис. 8. Распределение ответов отцов детей-инвалидов на вопрос «Как видите Ваше личное будущее?»

Ответы отцов второй группы относительно своего будущего распределились практически в равных долях между «все будет хорошо», «от меня ничего не зависит», «не думаю о будущем, живу одним днем». Только в этой группе был зарегистрирован пессимистичный ответ «не вижу перспектив» (6,75 %). Остальные участники опроса первой и третьей групп были гораздо увереннее в своем будущем, различия в группах статистически значимы ($p = 0,002$).

При оценке будущего своей семьи все отцы становятся более сдержанны в благополучных прогнозах (рис. 9) и появляются ответы «нас ждут большие трудности» (от 11,8 до 33,4 %) и пассивное возложение ответственности на внешние обстоятельства. В зависимости от степени тяжести двигательных нарушений перспективы будущего семьи сдвигаются в сторону доминирования внешних условий от 5,8 % в первой группе до 48,9 % во второй группе ($p = 0,002$).

Что касается сиблингов детей-инвалидов, то малое количество респондентов и взятые нами ограничения по возрасту выборки (старше 14 лет) не позволили сформировать однозначный и статистически значимый результат. В целом ответы братьев и сестер показали, что у них нет проблем в жизни, только один респондент из первой группы считает себя несчастливый, все 22 человека уверены в своем благополучном будущем и будущем своей семьи. В случае трудных жизненных ситуаций надеются на помощь родственников 20 респондентов, один в этом случае обратится к друзьям, а один – верит в собственные силы. Таким образом, можно предположить, что инвалидность ребенка не является травмирующим фактором для его сиблингов, и они демонстрируют достаточно высокий уровень довольства жизнью.

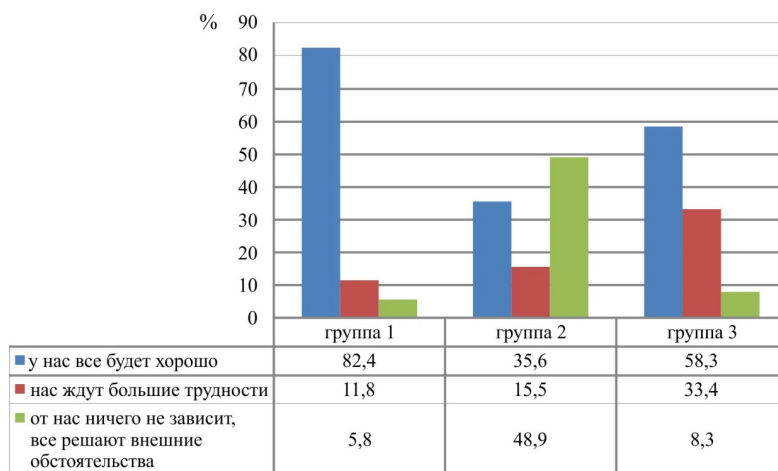


Рис. 9. Распределение ответов отцов детей-инвалидов на вопрос «Как видите будущее Вашей семьи?»

Выводы. Уровень социального самочувствия членов семьи, воспитывающей ребенка-инвалида, диагностируется в диапазоне удовлетворительных величин и не опускается в зону низких значений. Треть данных семей не обозначают для себя травмирующих проблем в жизни, более половины респондентов уверены в благополучном будущем для себя и своей семьи. При этом подавляющее большинство семей не имеет излишков финансовых ресурсов, которые позволили бы им улучшить свое материальное положение, но это не является доминирующим фактором, ухудшающим жизненные условия. Главным фактором, негативно влияющим на социальное самочувствие матерей и отцов, является наличие в семье «особого» ребенка. Семья с ребенком-инвалидом имеет прочные связи с родственным окружением, мало надеется на государственные учреждения социальной поддержки, практически не пользуется услугами общественных организаций, благотворительных фондов и волонтерских движений.

Отсутствие возможности ребенка-инвалида к самостоятельному передвижению и самообслуживанию имеет существенное влияние на социальное самочувствие родителей. Матери и отцы таких детей демонстрируют самые низкие значения уровня социального самочувствия, испытывают дефицит социальных контактов, ограничены в дружеских связях, склонны надеяться на собственные силы в решении жизненных проблем, более подвержены депрессивным настроениям, пессимистичны в прогнозах будущего своей семьи. Отцы более остро, чем матери, реагируют именно на дефекты физических возможностей своего ребенка, и этот фактор оказывает воздействие на их внутреннее ощущение благополучия. При этом наличие в семье ребенка с двигательными нарушениями практически не влияет на субъективные ощущения качества жизни его сиблингов.

Формирование процесса совместной активной физической реабилитационной деятельности в системе ребенок–родитель посредством расширения связей родителей с государственными учреждениями физкультурной направленности, общественными и благотворительными организациями, реализующими активные рекреационные программы, может быть средством выбора для коррекции социального самочувствия данной категории семей.

Список литературы

1. Баранова Т.Ф. Социальная защита семьи как основа социальной безопасности ребенка-инвалида // Наука. Образование. Личность. – 2014. – № 2. – С. 74–78.
2. Болдина М.А. Проблемы семей, имеющих детей с ограниченными возможностями // Психолого-педагогический журнал Гаудеамус. – 2006. – № 2 (10). – С. 71–76.
3. Старобина Е.М. Об оценке качества и эффективности предоставления услуг ранней помощи детям и их семьям // Детская и подростковая реабилитация. – 2017. – № 4(32). – С. 55–60.
4. Низова Л.М., Черных В.В., Ямбаева Е.Р. Интенсификация программы «Доступная среда» для детей-инвалидов на мезоэкономическом уровне // Детская и подростковая реабилитация. – 2018. – № 2(34). – С. 41–47.
5. Корнилова М.В. Социальное самочувствие: понятие и основные показатели // Евразийское Научное Объединение. – 2015. – Т. 2, № 3(3). – С. 135–137.
6. Усова Е.Н. Социальное самочувствие: теоретико-методологические подходы к исследованию // Саратовский научно-медицинский журнал. – 2017. – Т. 13, № 3. – С. 554–559.
7. Овчар Н.А. Социальное самочувствие как показатель социокультурной трансформации региона // Известия ВолгГТУ. Проблемы социально-гуманитарного знания. – 2015. – Т. 23, № 9 (172). – С. 37–41.
8. Осинский И.И., Бутуева З.А. Социальное самочувствие: понятие, факторы формирования и показатели измерения // Вестник Бурятского государственного университета. – 2015. – № 14. – С. 38–40.
9. Кученкова А.В. Социальное самочувствие и субъективное благополучие: соотношение понятий и способов измерения // Вестник РГГУ. Философия. Социология. Искусствоведение. – 2016. – № 2 (4). – С. 118–127.
10. Щекина И.В. Система сигнальных показателей и индикаторов благополучия семей с детьми // Новая наука: Опыт, традиции, инновации. – 2015. – № 1. – С. 58–64.
11. Домрачева Т.В., Низова Л.М. Семья как субъект социализации детей-инвалидов // Детская и подростковая реабилитация. – 2017. – № 3(31). – С. 48–51.

12. Савельева О.А., Савельева М.А. Организация психолого-педагогического сопровождения родителей детей-инвалидов // Конференциум АСОУ: сб. науч. тр. и материалов науч.-практ. конф. – 2015. – № 1. – С. 2153–2158.
13. Тындик А., Васин С. Положение детей-инвалидов и их семей по данным переписей населения // Журнал исследований социальной политики. – 2014. – № 2. – С. 168–177.
14. Качество жизни матерей как фактор эффективности реабилитации детей-инвалидов / И.Е. Кузьмина [и др.] // Актуальные вопросы межведомственного взаимодействия при реализации индивидуальной программы реабилитации и абилитации инвалидов в рамках мероприятий государственной программы «Доступная среда»: материалы науч.-практ. конф. / М-во труда и соц. защиты Рос. Федерации. – М., 2015. – С. 108–111.
15. Алиева Н.Ф., Кошелюк Н.А. Специфика социально-психологических условий в семье, воспитывающей ребенка-инвалида, как фактор развития синдрома эмоционального выгорания // Социально-педагогическая деятельность в социуме: теория, практика, перспективы: сб. науч. тр. VI Междунар. соц.-пед. чтений им. Б.И. Лившица: в 2 ч. / Урал. гос. пед. ун-т. – Екатеринбург, 2014. – С. 7–12.
16. Курникова М.В. Интегративная модель физической активности как ресурс социального самочувствия семьи с ребенком-инвалидом // Вестник Нижегородского университета им. Н.И. Лобачевского. Социальные науки. – 2018. – № 1 (49). – С. 103–111.
17. O’Neil M.E., Palsano R.J., Westcott S.L. Relationship of therapists’ attitudes, children’s motor ability, and parenting stress to mothers’ perceptions of therapists’ behaviors during early intervention // *Physical Therapy*. – 2011. – Vol. 81, no. 8. – P. 1412–1424. DOI:10.1093/ptj/81.8.1412
18. Тугаров А.Б., Шевцова Э.А. «Школа для родителей детей-инвалидов»: синтез психосоциальной работы и педагогики // Актуальные проблемы гуманитарных и естественных наук. – 2014. – № 12(3). – С. 207–210.
19. Мустаева Ф.А., Потрикеева О.Л. Социальное самочувствие семьи в современных условиях // *Дискуссия: политематический журнал научных публикаций*. – 2013. – № 8 (38). – С. 95–102.
20. Головаха Е.И., Панина Н.В., Горбачик А.П. Измерение социального самочувствия: тест ИИСС // *Социология*. – 1998. – № 10. – С. 45–66.

References

1. Baranova T.F. Sotsial'naiia zashchita sem'i kak osnova sotsial'noi bezopasnosti rebenka-invalida [Social protection of the family as a basis of social security of disabled children]. *Nauka. Obrazovanie. Lichnost'*, 2014, no. 2, pp. 74–78.

2. Boldina M.A. Problemy semei, imeiushchikh detei s ogranichennymi vozmozhnostiami [Problems of the families with disabled children]. *Psikhologopedagogicheskii zhurnal Gaudeamus*, no. 2(10), 2006, pp. 71–76.

3. Starobina E.M. Ob otsenke kachestva i effektivnosti predostavleniia uslug rannei pomoshchi detiam i ikh sem'iam [On the evaluation of the quality and effectiveness of services providing early help to children and their families]. *Detskaia i podrostkovaia reabilitatsiia*, 2017, no. 4(32), pp. 55–60.

4. Nizova L.M., Chernykh V.V., Iambaeva E.R. Intensifikatsiia programmy “Dostupnaia sreda” dlia detei-invalidov na mezoekonomicheskom urovne [Intensifying of the program “Accessible environment” for disabled children at the mesoeconomic level]. *Detskaia i podrostkovaia reabilitatsiia*, 2018, no. 2(34), pp. 41–47.

5. Kornilova M.V. Sotsial'noe samochuvstvie: poniatie i osnovnye pokazateli [Social well-being: Concept and main indicators]. *Evraziiskoe Nauchnoe Ob"edinenie*, 2015, vol. 2, no. 3(3), pp. 135–137.

6. Usova E.N. Sotsial'noe samochuvstvie: teoretiko-metodologicheskie podkhody k issledovaniuu [Social self-esteem: Theoretical and methodological approaches to research]. *Saratovskii nauchno-meditsinskii zhurnal*, 2017, vol. 13, no. 3, pp. 554–559.

7. Ovchar N.A. Sotsial'noe samochuvstvie kak pokazatel' sotsiokul'turnoi transformatsii regiona [Social well-being as an indicator of soci-cultural transformation of the region]. *Izvestiia VolgGTU. Problemy sotsial'no-gumanitarnogo znaniia*, 2015, vol. 23, 9(172), pp. 37–41.

8. Osinskii I.I., Butueva Z.A. Sotsial'noe samochuvstvie: poniatie, faktory formirovaniia i pokazateli izmereniia [Social well-being: Concept, factors of formation and indicators to measure]. *Vestnik Buriatskogo gosudarstvennogo universiteta*, 2015, no. 14, pp. 38–40.

9. Kuchenkova A.V. Sotsial'noe samochuvstvie i sub"ektivnoe blagopoluchie: sootnoshenie poniatii i sposobov izmereniia [Social self-perception and subjective well-being: A review of definitions and measurement models]. *Vestnik RGGU. Filosofii. Sotsiologii. Iskusstvovedenie*, 2016, no. 2(4), pp. 118–127.

10. Shchekina I.V. Sistema signal'nykh pokazatelei i indikatorov blagopoluchii semei s det'mi [The system of signal indicators and indicators of well-being of families with children]. *Novaia nauka: Opyt, traditsii, innovatsii*, 2015, no. 1, pp. 58–64.

11. Domracheva T.V., Nizova L.M. Sem'ia kak sub"ekt sotsializatsii detei-invalidov [Family as a subject of socialization of children with disabilities]. *Detskaia i podrostkovaia reabilitatsiia*, 2017, no. 3(31), pp. 48–51.

12. Savel'eva O.A., Savel'eva M.A. Organizatsiia psikhologo-pedagogicheskogo soprovozhdeniia roditelei detei-invalidov [Organization of psychological support for parents of children with disabilities]. *Konferentsium ASOU. Proceedings of Sci.-Pract. Conf.* 2015, no. 1, pp. 2153–2158.

13. Tyndik A., Vasin S. Polozhenie detei-invalidov i ikh semei po dannym perepisei naseleniia [Children with disabilities and their families' status: Evidences of censuses]. *Zhurnal issledovaniia sotsial'noi politiki*, 2014, no. 2, pp. 168–177.

14. Kuz'mina I.E. [et al.]. Kachestvo zhizni materei kak faktor effektivnosti reabilitatsii detei-invalidov [Quality of life of the mothers as a factor of effective rehabilitation of disabled children]. *Aktual'nye voprosy mezhdomstvennogo vzaimodeistviia pri realizatsii Individual'noi programmy reabilitatsii i abilitatsii invalidov v ramkakh meropriatii gosudarstvennoi programmy "Dostupnaia sreda"*. Proceedings of Sci.-Pract. Conf., 2015, pp. 108–111.

15. Alieva N.F., Kosheliuk N.A. Spetsifika sotsial'no-psikhologicheskikh uslovii v sem'e, vospityvaiushchei rebenka-invalida, kak faktor razvitiia sindroma emotsional'nogo vygoraniia [Specifics of social and psychological conditions in the family which is bringing up the disabled child as the factor of development of the syndrome of emotional burning out]. *Sotsial'no-pedagogicheskaiia deiatel'nost' v sotsiume: teoriia, praktika, perspektivy. VI Mezhdunarodnye sotsial'no-pedagogicheskie chteniia im. B.I. Livshitsa. Yekaterinburg, Ural State Pedagogical University*, 2014, pp. 7–12.

16. Kurnikova M.V. Integrativnaia model' fizicheskoi aktivnosti kak resurs sotsial'nogo samochuvstviia sem'i s rebenkom-invalidom [Integrative model of physical activity as a social well-being resource for a family with a handicapped child]. *Vestnik Nizhegorodskogo universiteta im. N.I. Lobachevskogo. Sotsial'nye nauki*, 2018, no. 1(49), pp. 103–111.

17. O'Neil M.E., Palsano R.J., Westcott S.L. Relationship of therapists' attitudes, children's motor ability, and parenting stress to mothers' perceptions of therapists' behaviors during early intervention. *Physical Therapy*, 2001, vol. 81, no. 8, pp. 1412–1424. DOI:10.1093/ptj/81.8.1412.

18. Tugarov A.B., Shevtsova E.A. "Shkola dlia roditelei detei-invalidov": sintez psikhosotsial'noi raboty i pedagogiki ["School for parents of disabled children": Synthesis of psychosocial work and pedagogy]. *Aktual'nye problemy gumanitarnykh i estestvennykh nauk*, 2014, no. 12(3), pp. 207–210.

19. Mustaeva F.A., Potrikeeveva O.L. Sotsial'noe samochuvstvie sem'i v sovremennykh usloviakh [Social well-being of a family under modern conditions]. *Diskussiia: politematicheskii zhurnal nauchnykh publikatsii*, 2013, no. 8(38), pp. 95–102.

20. Golovakha E.I., Panina N.V., Gorbachik A.P. Izmerenie sotsial'nogo samochuvstviia: test IISS [Measuring of social well-being: IISS test]. *Sotsiologiia*, 1998, no. 10, pp. 45–66.

Оригинальность 85 %

Получено 18.09.2019

Принято 18.10.2019

Опубликовано 15.01.2020

M.V. Kurnikova

PHYSICAL CAPABILITIES OF A DISABLED CHILD AND SOCIAL WELL-BEING OF THE FAMILY MEMBERS

It is assumed that the disability severity and independent physical activity of a disabled child affect the social well-being of parents and siblings. The paper approaches the social well-being of the family members having a disabled child as a complex system of indicators: health and mood of family members; level of material well-being and connection with social institutions; perception of individual perspectives and the future. In general, the social well-being factor of the family members raising a disabled child was proved to vary in the range of satisfactory values and not to fall into the low values zone. A lack of financial resources is not the dominant factor that worsens the subjective perception of living conditions. The main traumatic factor is the presence of a child with special needs in the family. The relation has been revealed between the parents' social well-being level and the physical abilities degree of the child. Parents who bring up children with severe disabilities have the lowest levels of social well-being, lack social contacts, have limited friendships, tend to rely on their own to resolve living problems, are more prone to depressive moods, and are pessimistic about their family's future forecasts. The presence of a child with movement disorders in the family does not affect the subjective sensations of the siblings' life quality. A family with a disabled child has strong ties to a family environment. A low level of trust in government institutions of social support, public organizations, charitable foundations and volunteer movements was revealed. On the basis of the data obtained, a correction of the social well-being of this category of families is proposed through the expansion of parental ties with state institutions of physical education, public and charitable organizations that implement active recreational programs.

Keywords: social well-being, family with a disabled child, physical disability.

Mariya V. Kurnikova – Candidate of Medical Sciences, Associate Professor, Head of the Department, Department of the Adaptive Physical Culture, Lobachevsky State University of Nizhny Novgorod – National Research University, e-mail: mkurnikova@yandex.ru.

Received 18.09.2019

Accepted 18.10.2019

Published 15.01.2020