

Министерство науки и высшего образования Российской Федерации  
Федеральное государственное автономное образовательное учреждение  
высшего образования «Национальный исследовательский  
Нижегородский государственный университет им. Н.И. Лобачевского»  
Федеральное государственное автономное образовательное учреждение  
высшего образования «Национальный исследовательский университет  
«Высшая школа экономики»

*На правах рукописи*

КУРНИКОВА

Мария Владимировна

**СОЦИАЛЬНОЕ САМОЧУВСТВИЕ СЕМЬИ С РЕБЕНКОМ-ИНВАЛИДОМ  
В ПРОСТРАНСТВЕ ФИЗИЧЕСКОЙ КУЛЬТУРЫ И СПОРТА**

22.00.04. – социальная структура, социальные институты и процессы

Диссертация на соискание ученой степени

доктора социологических наук

Научный консультант:  
доктор социологических наук,  
Судьин С.А.

Нижний Новгород

2022

## ОГЛАВЛЕНИЕ

|                                                                                                                                                               |     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| ВВЕДЕНИЕ.....                                                                                                                                                 | 3   |
| ГЛАВА 1. МЕТОДОЛОГИЧЕСКИЕ ОСНОВАНИЯ ИЗУЧЕНИЯ<br>СОЦИАЛЬНОГО САМОЧУВСТВИЯ СЕМЬИ С РЕБЕНКОМ-ИНВАЛИДОМ.....                                                      | 26  |
| 1.1. Особенности теории социального пространства, капиталов<br>и бихевиористского подхода применительно к семье с ребенком-инвалидом.....                     | 26  |
| 1.2. Инвалидность ребенка и социальное самочувствие его семьи<br>в контексте экосистемного и биопсихосоциального подходов .....                               | 55  |
| ГЛАВА 2. ФИЗИЧЕСКАЯ КУЛЬТУРА И СПОРТ КАК СОЦИАЛЬНОЕ ПРОСТРАНСТВО<br>ТРАНСФОРМАЦИИ ЭКОСИСТЕМЫ СЕМЬИ С РЕБЕНКОМ-ИНВАЛИДОМ.....                                  | 86  |
| 2.1. Особенности и структура феномена физической культуры и спорта<br>как социального пространства и основные черты габитуса его агентов .....                | 86  |
| 2.2. Структура и функции социальных институтов, обеспечивающих потребности ребенка-<br>инвалида в физической активности на уровнях экосистемы семьи .....     | 105 |
| 2.3. Оценка практики социального партнёрства в сфере физической культуры и спорта<br>для детей-инвалидов с участием членов их семей.....                      | 138 |
| ГЛАВА 3. ИНТЕГРАТИВНАЯ МОДЕЛЬ РЕАЛИЗАЦИИ ФИЗИЧЕСКОЙ АКТИВНОСТИ<br>РЕБЕНКА-ИНВАЛИДА .....                                                                      | 170 |
| 3.1. Уровень социального самочувствия и структура ресурсов<br>членов семьи ребенка-инвалида .....                                                             | 170 |
| 3.2. Динамика социального самочувствия, социального и культурного капиталов<br>членов семьи ребенка-инвалида в пространстве физической культуры и спорта..... | 199 |
| 3.3. Интеграция экосистемы семьи с ребенком-инвалидом<br>в пространство физической культуры и спорта: фасилитаторы и барьеры .....                            | 226 |
| ЗАКЛЮЧЕНИЕ .....                                                                                                                                              | 241 |
| СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ.....                                                                                                                                        | 250 |
| ПРИЛОЖЕНИЕ 1 .....                                                                                                                                            | 304 |
| ПРИЛОЖЕНИЕ 2 .....                                                                                                                                            | 307 |
| ПРИЛОЖЕНИЕ 3 .....                                                                                                                                            | 308 |
| ПРИЛОЖЕНИЕ 4 .....                                                                                                                                            | 309 |
| ПРИЛОЖЕНИЕ 5 .....                                                                                                                                            | 310 |
| ПРИЛОЖЕНИЕ 6 .....                                                                                                                                            | 314 |
| ПРИЛОЖЕНИЕ 7 .....                                                                                                                                            | 315 |
| ПРИЛОЖЕНИЕ 8 .....                                                                                                                                            | 316 |
| ПРИЛОЖЕНИЕ 9 .....                                                                                                                                            | 317 |

## ВВЕДЕНИЕ

**Актуальность исследования.** Достижение максимально высокого уровня социального самочувствия семьи – конечная цель реализации социальной семейной политики. На 01 января 2021 года в Российской Федерации зарегистрировано 703 675 детей-инвалидов в возрасте до 18 лет<sup>1</sup> (материалы Росстата не предусматривают статистики по количеству семей, воспитывающих ребенка-инвалида). Последние данные представлены в докладе Минтруда РФ от 2019 года «Состояние и динамика инвалидности детского населения Российской Федерации», согласно которому большинство детей-инвалидов проживают в условиях семьи (89,5%), преобладают полные семьи (78,3%), из них многодетные составляют 26,8%<sup>2</sup>. Социальное самочувствие семьи с ребенком-инвалидом – это совокупная многокомпонентная рефлексивная оценка членами семьи собственного благополучия, формирующаяся в процессе взаимодействия с другими социальными институтами, в реализации семьей ее социальных функций и ожиданий. В отечественных научных исследованиях социального самочувствия семей, воспитывающих ребенка-инвалида, авторы акцентируют внимание на материально-бытовых, финансовых, жилищных условиях, эмоциональном истощении родителей, редукции родительских обязанностей, проблемах инклюзивного образования, доступной реабилитационной и медицинской помощи, альтернативной коммуникации и социально-бытовой адаптации, которые рассматриваются с позиций дефицитарности.

Физическая культура и спорт как полифункциональный институт оказывает влияние на формирование физических, психических и социальных функций человека и его семьи, являясь неотъемлемой частью культуры и представляя собой совокупность ценностей, норм и знаний, создаваемых и используемых обществом в

---

<sup>1</sup> Федеральная служба государственной статистики: официальный сайт. 2021. URL: <https://rosstat.gov.ru/folder/13964> (дата обращения: 01.11.2021). – Текст электронный.

<sup>2</sup> Состояние и динамика инвалидности детского населения Российской Федерации, Мин Труд России. 2019. URL: <https://mintrud.gov.ru/ministry/programms/36> (дата обращения 04.07.2020). – Текст электронный.

медико-биологических, психолого-педагогических и социальных целях<sup>1</sup>. Для семьи с ребенком-инвалидом занятия физической культурой и спортом являются важным и зачастую жизненно необходимым средством коррекции состояния здоровья ребенка<sup>2</sup>. Внедрение регулярной физической активности в ежедневные практики детей с инвалидностью является одной из основных задач реализации принципов доступности и массовости социальной политики государства в сфере поддержки семей, воспитывающих ребенка-инвалида<sup>3</sup>. Но на практике многие семьи с детьми-инвалидами проходят длительный путь от понимания и знания установленной законом возможности, до реализации этой возможности в реальной жизни семьи.

В российском научном дискурсе отсутствуют социологические исследования, посвященные изучению динамики социального самочувствия семьи, воспитывающей ребенка-инвалида, под влиянием расширения диапазона его физической активности. Актуальность выбранной темы подтверждается тенденциями развития международной практики семейно ориентированного и средового подхода в популяризации физической активности среди детского населения<sup>4</sup> и обусловлена необходимостью создания на основе современных научных теорий и инструментов интегративной модели физической активности ребенка-инвалида как ресурса улучшения социального самочувствия его семьи.

---

<sup>1</sup> Пономарев Н.И. Социальные функции физической культуры и спорта, М.: ФиС, 1974, 310 с.

<sup>2</sup> Винник Джозеф П. Адаптивное физическое воспитание и спорт, Киев: Олимпийская литература, 2010, 608 с.

<sup>3</sup> Распоряжение Правительства РФ от 24.11.2020 № 3081-р «Об утверждении Стратегии развития физической культуры и спорта в Российской Федерации на период до 2030 года» URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_369118/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_369118/)

<sup>4</sup> Laure P., Leleu E., Mangin G. Promotion de la santé des tout-petits par l'activité physique: intérêt et obstacles. *Santé Publique*. 2008. N. 3(3). P. 239-248; Bauman A.E., Reis RS, Sallis J.F., Wells J.C., Loos R.J., Martin B.W. Lancet Physical Activity Series Working Group. Correlates of physical activity: why are some people physically active and others not? *Lancet*. 2012. Vol.21., N. 380(9838). P. 258-271; Merkiel S., Wojciech Chalcarz S. Analysis of physical activity in preschool children from Piła. Part 2. Motor skills, sports equipment and parents' attitude towards physical activity. *New Medicine*. 2014. N.(1). P.12-18; Guthold R., Stevens G.A., Riley L.M., Bull F.C. Global trends in insufficient physical activity among adolescents: A pooled analysis of 298 population-based surveys with 1.6 million participants. *Lancet Child Adolesc. Health*. 2020. N.4.P. 23-35; Ferrari G., Rezende L.F.M., Florindo A.A., Mielke G.I., Peres M.F.T. School environment and physical activity in adolescents from São Paulo city. *Sci Rep*. 2021. N. 13;11(1). P. 181-218.

Основной **проблемой**, обуславливающей актуальность представляемой работы, является недостаточное использование потенциала института физической культуры и спорта в повышении уровня социального самочувствия семьи с ребенком-инвалидом на фоне высокой потребности семьи в организации его регулярной физической активности.

**Степень научной разработанности проблемы.** Тема динамики социального самочувствия членов семьи ребенка-инвалида в пространстве физической культуры и спорта не нашла комплексного отражения в научных исследованиях. Интегральный характер исследуемой проблематики позволяет выделить ряд направлений социологической мысли, имеющих отношение к предмету нашей работы.

Понятие «социальное самочувствие» вошло в научный оборот в первой половине XIX в. и связано с работами Г. Лебона, Г. Тарда, У. Липпмана, В. М. Бехтерева, П. П. Викторова,<sup>1</sup>. Изучаются вопросы природы социального самочувствия, детерминирующие факторы, причины различного поведения социальных групп, выявления его источника, структуры, уровней<sup>2</sup>. Отбор критериев социального самочувствия, варианты его проявления у различных социальных и возрастных групп в условиях преобразования современного российского общества отражен в трудах В.Н. Аргуновой и И.Н. Кодиной; Е.И. Головахи, Н.В. Паниной, А.П. Горбачик; М.В. Корниловой; А.В. Кученковой; Н.А. Овчар; И. И. Осинского и З.А. Бутуевой; Ю.А. Петровской<sup>3</sup>. Социологи дают

---

<sup>1</sup>Лебон Г. Психология масс. Питер, 2017, 224 с.; Тард Г. Социальная логика, СПб.: Социально-психологический центр, 1996. 427 с.; Липпман У. Общественное мнение. М.: Ин-т Фонда "Обществ. мнение", 2004. - 382 с.; Бехтерев В. М. Проблемы развития и воспитания человека: Избр. психол. тр. М.: Изд-во "Ин-т практ. психологии"; Воронеж: НПО "МОДЭК", 1997. 416 с.; Викторов П.П. Учение о личности и настроениях, М., 1904;

<sup>2</sup>Shuessler K.F. Measuring social Life Feelings. San-Francisco: Jossey-Baas, 1982. P.183.

<sup>3</sup>Аргунова В.Н., Кодина И.Н. Методика изучения социального самочувствия населения малого города // Вестник Нижегородского государственного университета им. Н.И. Лобачевского. № 1(29), 2013. С. 7-11.; Головаха Е.И., Панина Н.В., Горбачик А.П. Измерение социального самочувствия: тест ИИСС // Социология. 1998. №10. С. 45-66; Корнилова М.В. Социальное самочувствие: понятие и основные показатели // Евразийское Научное Объединение, 2015, Т.2. № 3(3). С. 135-137.; Кученкова А.В. Социальное самочувствие и субъективное благополучие: соотношение понятий и способов измерения//Вестник РГГУ. Серия: Философия. Социология. Искусствоведение. 2016. № 2(4). С. 118-127.; Овчар Н.А. Социальное самочувствие как показатель социокультурной трансформации региона // Известия ВолгГТУ. Сер. Проблемы

различные характеристики данного состояния, основанные на объективных и субъективных критериях.

В российской социологии семьи разработке социальных показателей и индикаторов семейной функциональности посвящены работы А.И. Антонова и В.М. Медкова; А.П. Багировой; Т.А. Гурко; Т.Н. Константиновой; Ф.А. Мустаевой и О.Л. Потрикеевой; Л.И. Савинова и Е.Н. Коломасовой; А.Г. Харчева<sup>1</sup>; где авторы концентрируются на материально-бытовых, социально-институциональных и социально-групповых критериях.

Здоровье ребенка, как отдельный фактор, влияющий на уровень социального самочувствия семьи рассматривается в трудах А. Нудин; Дж. Найду; Ф.А. Мустаевой, З.Л. Сизоненко, О.Н. Юлдашевой; А.И. Пьянова; А.Г. Филиповой; И.В. Щекиной<sup>2</sup>. Современные исследователи социологии семьи применяют подход У. Бронфенбреннера<sup>3</sup> для определения вклада агентов разных

---

социально-гуманитарного знания. 2015. Т. 23, № 9 (172). С. 37–41; Осинский И.И., Бутуева З.А. Социальное самочувствие: понятие, факторы формирования и показатели измерения // Вестник Бурятского государственного университета. 2015. №14. С.38-40; Петровская Ю.А. Факторы социального благополучия как научная проблема // Вестник Нижегородского государственного университета им. Н.И. Лобачевского. Серия: Социальные науки. №4(36), 2014. С. 137-143.

<sup>1</sup>Антонов А.И., Медков В.М. Социология семьи. М.: Изд-во МГУ: Изд-во Межд. ун-та бизнеса и управления («Братья Карич»), 1996. 304 с.; Багирова А.П. Репродуктивная активность: экономико-статистический анализ и механизм стимулирования, Екб., 2009. - 179 с.; Гурко Е.А. Теоретические подходы к изучению семьи. М.: Институт социологии РАН; Константинова Т.Н. Социальные индикаторы: методология измерения семьи // Северо-Восточный гуманитарный вестник. 2016. № 3(16). С. 43-48; Мацковский М.С. Социология семьи. Проблемы теории, методологии и методики. М.: Наука, 1989. 112 с.; Мустаева Ф.А., Потрикеева О.Л. Социальное самочувствие семьи в современных условиях // Политематический журнал научных публикаций «Дискуссия». №8 (38), 2013. С. 95-102.; Пьянов А.И. Социальное самочувствие Российской семьи // Известия ВолгГТУ. №7(80), 2011. С. 81-87.; Филипова А.Г. Детство в фокусе отечественных социологических исследований, 2016; Савинов Л.И., Коломасова Е.Н. Современные тенденции изменения института семьи: теоретические и практические аспекты // Вестник Мордовского университета, 2012, №1. С. 32-36; Харчев, А. Г. Социология семьи: проблемы становления науки. М.: Центр социал. прогнозирования, 2003, 339 с.

<sup>2</sup>Noojin A., Wallander J. Development and Evaluation of a Measure of Concerns Related to Raising a Child with Physical Disability // Journal of Pediatric Psychology. 1996. Vol. 21. №4. P. 483-498; Naidoo J., Wills J. Health promotion: foundation for practice. London: Bailliere Tindall, 2000. 400 p.; Мустаева Ф.А., Сизоненко З.Л., Юлдашева О.Н. Социальное самочувствие семьи ребенка с ограниченными физическими возможностями // The Journal of scientific articles "Health and Education Millennium", 2017. Vol. 19. № 9, с. 241-245; Пьянов А.И. Социальное самочувствие Российской семьи //Известия ВолгГТУ. №7(80), 2011. С. 81-87; Щекина И.В. Система сигнальных показателей и индикаторов благополучия семей с детьми // Новая наука: Опыт, традиции, инновации. 2015. №1. С.58-64.

<sup>3</sup>Bronfenbrenner U. Ecological systems theory // Annals of Child Development. 1989. № 6. P.227.

подсистем в обеспечение качества жизни и поддержания социального благополучия этой группы бенефициаров. К ключевому агенту, поддерживающему детей с инвалидностью, на микроуровне, относится семья<sup>1</sup>.

Благополучие семьи, воспитывающей ребенка-инвалида, в работах С. Кинг с соавторами; К. Кайседо; А. Мантри-Лангевельд, С. Дада, К. Бошофф; Л.Ф. Боктаевой; М.Ф. Глухой; И.Е. Кузьминой с соавторами; А. Тындики и С. Васина<sup>2</sup> рассматривается в зависимости от материального дохода и конкретных мер государственной социальной политики. В работах Д. Бейли, П.М. Бласко, Р.Дж. Симеонссон; П. Винтон; И.Н. Зиппер с соавторами; А.М. Киш, П.А. Ньюкомб, Д.М. Хаслам изучаются потребности родителей детей-инвалидов для координации социальных услуг, направленных на реабилитацию ребенка<sup>3</sup>, принимается во внимание зависимость успешной реабилитации ребенка и благополучия семьи от социального и культурного окружения семьи<sup>4</sup>,

<sup>1</sup> Kotzampopoulou I. Quality of life in families having children with disabilities: The parents perspective. Master thesis, University of Oslo, 2015. 72 p.

<sup>2</sup> King S., Teplicky R., King R., Rosenbaum P. Family-centered service for Children with cerebral palsy and their families: A review of the literature // *Seminars in Pediatric Neurology*. 2004. Vol.11. № 1. P. 78-86; Caicedo C. Families with special needs children: family health, functioning, and care burden // *J Am Psychiatr Nurses Assoc*. 2014. N. 20(6). P. 398-407; Mantri-Langeveldt A., Dada S., Boshoff K. Measures for social support in raising a child with a disability: A scoping review // *Child Care Health Dev*. 2019. N.45(2). P.159-174; Боктаева Л.Ф. Особенности детско-родительских отношений в семье, воспитывающей ребенка-инвалида // *Логопед*. 2017. № 2. С. 94-98; Глухова М.Ф. Организационно-структурные изменения компонентов социальной поддержки семьи // *Вестник Нижегородского университета им. Н.И. Лобачевского. Серия: Социальные науки*. 2015. №4(40). С. 67-72; Кузьмина И.Е. и др. Качество жизни матерей как фактор эффективности реабилитации детей-инвалидов // *Актуальные вопросы межведомственного взаимодействия при реализации Индивидуальной программы реабилитации и абилитации инвалидов в рамках мероприятий государственной программы "Доступная среда"* Материалы научно-практической конференции. Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации. 2015. С. 108-111; Тындики А., Васин С. Положение детей-инвалидов и их семей по данным переписей населения // *Журнал исследований социальной политики*. 2014. №2. С. 168-177.

<sup>3</sup> Bailey D.B., Blasco P.M., Simeonsson R.J. Needs Expressed by Mothers and Fathers of Young Children with Disabilities // *American Journal of Mental Retardation*. 1992. Vol. 97, N 1. P. 1-10; Winton, P. Working with Families in Early Intervention. An interdisciplinary preservice curriculum. UNC at Chapel Hill. 1992. 156 p.; Zipper I.N., Hinton C., Well M., Rounds K. Service Coordination for Early Intervention: Parents and Professionals - Brookline Books. 1993. 110 p.; Kish A.M., Newcombe P.A., Haslam D.M. Working and caring for a child with chronic illness: A review of current literature // *Child Care Health Dev*. 2018. N. 44(3). P. 343-354.

<sup>4</sup> Cieri M.E., Cuestas E. La familia con un niño con discapacidad: breve recorrido histórico hasta la actualidad [The family with a disabled child: a brief historical journey to the present] // *Rev Fac Cien Med Univ Nac Cordoba*. 2020. N. 77(4). P.335-338; Старобина Е.М. Об оценке качества и

обосновывается необходимость активного вмешательства родителей в процесс оказания социальной помощи семье<sup>1</sup>, необходимость субъективной оценки родителями своей эффективности и компетентности и психологического благополучия<sup>2</sup>. Анализируется процесс смещения репертуара социальных коммуникаций такой семьи в зону определенных экономических и социальных условий и их связь с характеристиками занимаемой семьей позиции и соответствующим стилем жизни<sup>3</sup>; зависимость ресурсов семьи от повседневного взаимодействия членов семьи, на фоне субъективной оценки жизненных ситуаций, насущных трудностей и стратегий семейной адаптации, окружения и систем поддержки<sup>4</sup>.

Идея представления социальных отношений в системе пространства с вертикальными и горизонтальными связями прослеживается в работах классиков социологии М. Вебера, Дж. Коулмана, П.А. Сорокина<sup>5</sup>. Наибольшее развитие

---

эффективности предоставления услуг ранней помощи детям и их семьям // Детская и подростковая реабилитация. 2017. № 4(32). С. 55 – 60.

<sup>1</sup> Almasri N.A., An M., Palisano R.J. Parents' Perception of Receiving Family-Centered Care for Their Children with Physical Disabilities: A Meta-Analysis // *Phys Occup Ther Pediatr*. 2018. N. 38(4). P. 427-443. Van Keer I., Van Leeuwen K., Maes B. Exploring family activities and child engagement: A study on children with a significant cognitive and motor developmental delay // *J Appl Res Intellect Disabil*. 2019. N. 32(4). P. 779-791; Реан А., Баранов А., Сунцова А. Ресурсы семьи в социокультурной интеграции ребенка с ограниченными возможностями здоровья // *Развитие личности*. 2017, №4. С.38-56.

<sup>2</sup> Arakelyan S. et al. Family factors associated with participation of children with disabilities: a systematic review // *Dev Med Child Neurol*. 2019. N 61(5). P. 514-522; Joana M. et al. Family-centered practices and the parental wellbeing of young children with disabilities and developmental delay // *Research in Developmental Disabilities*. 2019. Vol. 94, №103. P. 1–13.

<sup>3</sup> Eaton K. et al. The Parents' Self-Stigma Scale: Development, Factor Analysis, Reliability, and Validity// *Child Psychiatry Hum Dev*. 2019. N. 50(1). P. 83-94. Matthews E.J. et al. Tactics and Strategies of Family Adaptation among Parents Caring for Children and Youth with Developmental Disabilities // *Glob Qual Nurs Res*. 2021. N. 29;8; Московкина, А.Г. Социально-экологическая модель семьи ребенка с ограниченными возможностями здоровья // *Наука и школа*. 2017. №3. С. 147-151.

<sup>4</sup> Guyard A. et al. Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study // *Res Dev Disabil*. 2017. N. 61. - P. 138-150; Присяжнюк Д.И. Социальное самочувствие семей, воспитывающих детей с инвалидностью, в современной России // *Вестник Томского государственного университета*. 2018. № 437. С. 93–103.

<sup>5</sup> Вебер М. Избранные произведения. Москва: Прогресс, 1990. – 808 с.; Coleman J. S. *Grundlagen der Sozialtheorie*. Bd. 1. München: Oldenburg. 1991. XVI. 474 p.; Сорокин П.А. *Человек. Цивилизация. Общество*. Москва: Политиздат, 1992. - 543 с.



концепция социального пространства получила в работах П. Бурдьё<sup>1</sup>. С понятием социального пространства тесно связано понятие социального и культурного капитала Л. Ханифана, П. Бурдьё, Р. Патмэна, В.В. Радаева<sup>2</sup>. Уровни дифференциации социального капитала среди людей с ограниченными возможностями анализируют Б. Поттс, М. Де Сильва с соавторами, С. Димаκος с соавторами, Э.К. Наберушкина<sup>3</sup>. Исследованию социальных связей членов семьи с ребенком, в том числе с ребенком-инвалидом, посвящены работы Э. Сильва, К.Е. Макферсон, Г.В. Жигуновой, З.Х. Саралиевой, Е.Р. Ярской-Смирновой<sup>4</sup>.

П. Хаузер-Крам с соавторами рассматривает социальные связи как «родительские активы» и придает им важное значение в купировании материнского и отцовского стресса, связанного с воспитанием «особенного» ребенка<sup>5</sup>. П. Райна с соавторами для повышения социального благополучия родителей ребенка-инвалида предлагает уделять больше внимания когнитивным и поведенческим стратегиям, а не просто техническим и краткосрочным

---

<sup>1</sup> Бурдьё П. Социальное пространство: поля и практики. Сборник статей. М., 2005. // Центр гуманитарных технологий. URL: <https://gtmarket.ru/library/basis/3707>; Бурдьё П. Социология социального пространства. Москва: Алетейя, 2005. - 288 с.

<sup>2</sup> Hanifan L. J. The rural school community center // *Annals of the American Academy of Political and Social Science*. 1916. № 67. P. 130–138; Bourdieu P. The Forms of capital // *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education*, N.Y.: Greenwood Press, 1983. P. 245; Putnam R. D. *Bowling Alone: The Collapse and Revival of American Community*. New York: Touchstone Books by Simon & Schuster, 2001. 544 p.; Радаев В.В. Понятие капитала, формы капиталов и их конвертация // *Общественные науки и современность*, 2003, № 2, С. 5–16.

<sup>3</sup> Potts B. Disability and employment: considering the importance of social capital // *Journal of Rehabilitation*. 2005. N.71(3). P. 20-25; De Silva M., Huttly S., Harpham & Kenward T. Social capital and mental health: A comparative analysis of four low income countries/ // *Social Science and Medicine*. 2007. N. 64 (1). P. 5-12; Dimakos C. et al. Somewhere to Live, Something to Do, Someone to Love: Examining Levels and Sources of Social Capital Among People with Disabilities // *Canadian Journal of Disability Studies*. 2016. N. 5(4). P.130; Наберушкина Э.К. Инвалиды в большом городе: проблемы социального гражданства. М., 2012, 334 с.

<sup>4</sup> Silva E. Gender, home and family in cultural capital theory // *Brit J. of sociology*. 2005. Vol. 56, N 1. P. 83–103; McPherson K.E. The association between family and community social capital and health risk behaviours in young people: an integrative review // *BMC Public Health*. 2013. N. 13. P.971; Жигунова Г.В. Ювенальная инвалидность в системе социальной реальности российского общества, 2014; Саралиева З.Х. Субинститут родительства в современных семейных системах // *Вестник Нижегородского государственного университета им. Н.И. Лобачевского*. 2014. № 2(34). С. 118-123; Ярская-Смирнова Е.Р. Социальное конструирование инвалидности // *Социологические исследования*, 1999, №4, С. 38-45.

<sup>5</sup> Hauser-Cram P. et al. Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent well-being // *Monogr Soc Res Child Dev*. 2001. N. 66(3). P. 1-114; discussion 115-26.

реабилитационным вмешательствам, ориентированным на ребенка<sup>1</sup>. Ю.Дж. Сяо с соавторами доказывают значимость прочных партнерских отношений между семьей и учителями<sup>2</sup>. Исследования К.О. Дантас показали связь качества жизни родителей с ограничениями других видов деятельности и изменения в семейном распорядке<sup>3</sup>. К.Л. Вонг с соавторами, Т.Дж. Байатт с соавторами определяют роль социального капитала в содействии включению, идентичности и дружбе подростков с инвалидностью как возможное направление будущих исследований<sup>4</sup>.

Влияние объемов экономического, социального и культурного капиталов родителей на успешность своих детей с инвалидностью рассматривалось в работах П.Т. Дума и Л.Б. Шава<sup>5</sup>. Стратегические приспособительные манипуляции доступным культурным и символическим капиталом матерей детей-инвалидов ради социальной адаптации своих детей описывают в работе П. Маккивер и К.Л. Миллер<sup>6</sup>. Влияние теорий социального пространства и капитала на повышение удовлетворенности родителей в условиях нахождения ребенка в лечебном учреждении отражено в работе К. ЛеГроу с соавторами<sup>7</sup>.

Таким образом, характеристика распределения отдельных видов капитала: материального, социального и культурного всех членов семьи может быть показателем наличия семейных ресурсов для коррекции социального пространства семьи с ребенком-инвалидом.

<sup>1</sup> Raina P. et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy // *Pediatrics*. 2005. N. 115(6). P. 626-636.

<sup>2</sup> Hsiao Y.J. et al. Quality of Life in Families of Young Children With Autism Spectrum Disorder// *Res Dev Disabil*. 2017. N. 70. P. 152-162.

<sup>3</sup> Dantas K.O. et al. Repercussions on the family from the birth and care of children with multiple disabilities: a qualitative meta-synthesis // *Cad Saude Publica*. 2019. N. 35(6).

<sup>4</sup> Wong C.L. et al. Exploring the Social Capital of Adolescents Who Are Deaf or Hard of Hearing and Their Parents: A Preliminary Investigation// *Am Ann Deaf*. 2018. Vol.162(5). P.463-478; Byatt, T.J. et al. Systematic Review of Literature: Social Capital and Adolescents who are Deaf or Hard of Hearing // *J Deaf Stud Deaf Educ*. – 2019. – Vol.24., N. 4. – P. 319-332.

<sup>5</sup> Duma P.T., Shawa, L.B. Including parents in inclusive practice: Supporting students with disabilities in higher education // *African Journal of Disability*. 2019. N. 8(0). P.592.

<sup>6</sup> McKeever P., Miller K.L. Mothering children who have disabilities: a Bourdieusian interpretation of maternal practices // *Soc Sci Med*. 2004. N. 59(6). P. 1177-1191.

<sup>7</sup> Karen LeGrow et al. Bourdieu at the bedside: briefing parents in a pediatric hospital // *Nursing Inquiry*. -2014. – N.21(4). P. 327-335.

Научные исследования в последних лет (2010-2020 гг.) посвящены положительному влиянию физической активности на функциональное состояние детей-инвалидов, обозначению важной роли семейного окружения для организации физической активности детей и необходимости поддержки, поощрения и обучения семьи по вопросам физической активности ребенка с инвалидностью<sup>1</sup>.

Физическая культура и спорт представляет собой сложное, многофункциональное общественное явление со сложившимися социальными функциями, понятийно-терминологическим аппаратом и федеральным законодательным регулированием<sup>2</sup>. На международном уровне социальная значимость физической культуры и спорта зафиксирована в основополагающих документах Всемирной организации здравоохранения<sup>3</sup>. Многообразие функций и широкий охват различных сторон жизни человека дает возможность охарактеризовать физическую культуру и спорт как социальное пространство и рассматривается в работах Л.И. Лубышевой и С.И. Филимоновой, П.Д. Нутросина<sup>4</sup>.

Современные эмпирические и академические исследования семьи с ребенком-инвалидом используют модель, как смысловой и знаковый образ для изучения факторов адаптации семьи к инвалидности ребенка (А. Гайярд с соавторами)<sup>5</sup>, для выявления физических и психологических препятствий при вовлечении в физическую активность молодых людей с инвалидностью (А. Райт с

---

<sup>1</sup> Kamionka A., Lipowski M. Physical activity and psychophysical well-being of children with disabilities and their families – a systematic review // Acta kinesiologica. 2021. N15. P. 105-119.

<sup>2</sup> Федеральный закон от 04.12.2007 № 329-ФЗ (ред. от 02.07.2021) "О физической культуре и спорте в Российской Федерации" (с изм. и доп., вступ. в силу с 01.09.2021). URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_73038/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_73038/)

<sup>3</sup> Promotion de l'activité physique chez les groupes socialement défavorisés: principes d'action. Synthèse. Organisation mondiale de la santé. 2013. P. 16; WHO guidelines on physical activity and sedentary behaviour. Geneva: World Health Organization; 2020. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO

<sup>4</sup> Лубышева, Л.И., Филимонова С.И. Современный подход к исследованию пространства физической культуры и спорта // Теория и практика физической культуры. 2004. № 2. С. 2-6; Нутросин П.Д. Социальное пространство спорта // Оригинальные исследования. 2017. №1. С. 8-16.

<sup>5</sup> Guyard A., Michelsen S.I., Arnaud C., Fauconnier J. Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study. Res Dev Disabil. 2017. №61. P. 138-150.

соавторами)<sup>1</sup>, для коррекции поведения родителей при уходе за тяжелобольными детьми (Т.М. Кузино с соавторами)<sup>2</sup>, для изучения потенциала семьи в области укрепления здоровья (В. Майклсон с соавторами)<sup>3</sup>.

При всем многообразии научных исследований качества жизни и социального самочувствия семей с ребенком-инвалидом мы не обнаружили комплексных исследований, посвященных интеграции семьи с ребенком-инвалидом в социальное пространство физической культуры и спорта с целью коррекции ее социального самочувствия.

**Объект** диссертационного исследования – социальное самочувствие семьи с ребенком-инвалидом.

**Предмет** работы - роль пространства физической культуры и спорта в динамике социального самочувствия семьи ребенка-инвалида.

**Целью** диссертационного исследования является анализ влияния пространства физической культуры и спорта на социальное самочувствие семьи ребенка-инвалида.

Цель работы реализуется в следующих **задачах**:

1. Определить совокупность теоретических подходов для социологического анализа социального самочувствия семьи ребенка-инвалида.
2. Раскрыть биопсихосоциальную сущность инвалидности ребенка как фактора, обуславливающего необходимость интеграции семьи в новое пространство жизнедеятельности – физической культуры и спорта.
3. Проанализировать специфику и структуру физической культуры и спорта как социального пространства и основные черты габитуса его агентов.

---

<sup>1</sup> Wright A., Roberts R., Bowman G., Crettenden A. Barriers and facilitators to physical activity participation for children with physical disability: comparing and contrasting the views of children, young people, and their clinicians. *Disabil Rehabil.* 2019. №41(13). p.1499-1507.

<sup>2</sup> Cousineau T.M., Hobbs L.M., Arthur K.C. The Role of Compassion and Mindfulness in Building Parental Resilience When Caring for Children With Chronic Conditions: A Conceptual Model. *Front Psychol.* 2019. № 5. P.1602.

<sup>3</sup> Michaelson V., Pilato K.A., Davison C.M. Family as a health promotion setting: A scoping review of conceptual models of the health-promoting family. *PLoS One.* 2021. № 12;16(4).

4. Выявить факторы положительной и отрицательной динамики социального самочувствия семьи с ребенком-инвалидом на разных уровнях семейной экосистемы в пространстве физической культуры и спорта.

5. Проанализировать практики семейно ориентированного социального партнёрства в локальных полях пространства физической культуры и спорта для детей-инвалидов.

6. Охарактеризовать ресурсность семьи в обеспечении физической активности ребенка-инвалида.

7. Определить изменения социального самочувствия семьи с ребенком-инвалидом под влиянием динамики социального и культурного капиталов членов семьи в пространстве физической культуры и спорта.

8. Разработать авторскую интегративную модель взаимодействия семьи ребенка-инвалида с пространством физической культуры и спорта как предиктором динамики социального самочувствия семьи.

**Теоретико-методологическую основу диссертационного исследования** составили взятые в совокупности концепции социального пространства и капитала П. Бурдьё, теории экосистем У. Бронфенбреннера, биопсихосоциального подхода Д. Гудли, Е.Э. Носенко-Штейн, Б.С. Ивкова<sup>1</sup> и бихевиористского подходов Б.Ф. Скиннера, А. Бандуры<sup>2</sup>.

Положения концепций П. Бурдьё использованы для объяснения роли социально-пространственных характеристик физической культуры и спорта в формировании и динамики различных типов капитала семей, воспитывающих ребенка-инвалида, приводящих к позитивным изменениям их социального самочувствия.

Положения социально-экологической теории семьи применены для анализа системных барьеров и фасилитаторов, которые испытывают члены семьи при

---

<sup>1</sup> Goodley D. Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction (2nd edition), 2017; Носенко-Штейн Е.Э. Некоторые проблемы изучения инвалидности и социокультурная антропологии, 2015; Ивков Б.С. Социология инвалидности, 2019.

<sup>2</sup> Скиннер Б.Ф. Поведение организмов, 2016; Бандура А. Теория социального научения, 2000.

взаимодействии с социальным пространством физической культуры и спорта, и для построения модели реализации физической активности ребенка-инвалида.

Положения биопсихосоциального подхода применены для объяснения комплексного характера социального самочувствия семьи с ребенком-инвалидом, определяемого совокупностью биомедицинских, психологических и социальных факторов: физическими возможностями ребенка, особенностями социальной перцепции семьей его диагноза, активностью участия семьи в жизни общества и уровнем ее социальной интеграции.

Положения бихевиористского подхода применены для анализа индивидуальных реакций членов семьи на инвалидность ребенка, на специфические характеристики и требования пространства физической культуры и спорта, формирования моделей здоровьесберегающего поведения, объяснения воздействия результатов физической активности ребенка на мотивацию родителей, выстраивания членами семьи адекватных стратегий организации физической активности ребенка в зависимости от его функциональных возможностей, социальных условий и ценностей.

**Гипотеза исследования.** Семья является определяющим актором физической, психологической и социальной абилитации ребенка-инвалида. Одним из предикторов социального самочувствия семьи является ее интегрированность в пространство физической культуры и спорта.

**Эмпирическая база диссертации** включает результаты исследований, проведенных автором в период 2014-2021 гг.:

I. Анализ международной и российской нормативно-правовой документации, регламентирующей уровень и обеспечение физической активности для ребенка-инвалида с учетом видов, уровней нормативно-правового регулирования и структуры сложившихся социальных институтов, обеспечивающих потребности ребенка-инвалида: образование, спорт, социальная работа, здравоохранение, некоммерческие организации (Всемирная программа действий в отношении инвалидов (1982 г.), Конвенция о правах ребенка (1989 г.), Стандартные правила ООН по обеспечению равных возможностей для инвалидов (1993 г.), Конвенция о

правах инвалидов (2006 г.), Всемирный доклад об инвалидности (2011 г.), Федеральные законы и Указы Президента Российской Федерации, Постановления и Распоряжения Правительства России, отраслевые и межотраслевые приказы (1995-2021 гг.)).

II. Анализ официальных статистических данных по состоянию семейной социальной политики, детской инвалидности, физической культуры и спорта в Российской Федерации (2010-2021 гг.).

### III. Авторские исследования:

1. «Отношение родителей к физической активности своего ребенка-инвалида, наличия в семье физкультурно-спортивных практик и степени вовлеченности родителей в совместную деятельность с детьми», анкетный опрос родителей /законных представителей/ детей-инвалидов, целевая выборка (N=624), 2016-2018гг., (Приложения 1, 2, 3).

2. «Исследование уровня социального самочувствия членов семьи ребенка», анкетный опрос по тесту «Интегральный индекс социального самочувствия (ИИСС – 20)», авторы Е.И. Головаха, Н.В. Панина, А.П. Горбачик<sup>1</sup>, 2019-2020 гг., (Приложение 4):

- целевая выборка: члены семьи ребенка-инвалида (N=352: отцы N=106, матери N=216, сиблинги старше 14 лет N=30);

- целевая выборка: члены семьи здорового ребенка (N=374: отцы N=86, матери N=236, сиблинги старше 14 лет N=52);

- целевая выборка: члены семьи ребенка-инвалида, не занимающегося физической культурой или спортом (N=218: отцы N=64, матери N=124, сиблинги старше 14 лет N=30);

- целевая выборка: члены семьи ребенка-инвалида, занимающегося физической культурой или спортом (N=267: отцы N=74, матери N=154, сиблинги старше 14 лет N=39).

---

<sup>1</sup> Головаха Е.И., Панина Н.И., Горбачик А.П. Измерение социального самочувствия: тест ИИСС // Социология. 1998. №10. С. 45-66.

3. «Исследование особенностей социального и культурного капиталов членов семьи ребенка», анкетный опрос, 2019-2020 гг., (Приложение 5):

- целевая выборка: члены семьи ребенка-инвалида (N=352: отцы N=106, матери N=216, сиблинги старше 14 лет N=30);

- целевая выборка: члены семьи здорового ребенка (N=374: отцы N=86, матери N=236, сиблинги старше 14 лет N=52);

- целевая выборка: члены семьи ребенка-инвалида, не занимающегося физической культурой или спортом (N=218: отцы N=64, матери N=124, сиблинги старше 14 лет N=30);

- целевая выборка: члены семьи ребенка-инвалида, занимающегося физической культурой или спортом (N=267: отцы N=74, матери N=154, сиблинги старше 14 лет N=39).

Выборки семей с ребенком-инвалидом формировались в учреждениях социальной защиты населения, реабилитационных центрах, коррекционных образовательных учреждениях, в ходе массовых физкультурных и спортивных мероприятий, организуемых общественными объединениями, так и методом «снежного кома» с использованием сетей взаимодействия членов семей детей-инвалидов в крупных областных центрах Ижевск, Москва, Мурманск, Нижний Новгород, Пермь, Санкт-Петербург, Сочи, Улан-Удэ и районных населенных пунктах. В качестве точек входа в процессе доступа к респондентам выступала администрации муниципалитетов, органы социальной защиты, руководители общественных организаций родителей детей-инвалидов, администрации реабилитационных и образовательных учреждений.

4. «Исследование взаимодействия социально-ориентированных некоммерческих организаций (СОНКО) с государственными органами, обеспечивающими регулярную физическую активность ребенка», - интервью экспертов: руководителей СОНКО (N=5), руководителей и ключевых сотрудников физкультурно-спортивных, социальных, медицинских, образовательных организаций (N=10), 2020 г., (Приложения 6, 7, 8).



5. Анализ проектов-победителей Фонда президентских грантов за период 2017-2020 гг. по направлениям «Охрана здоровья граждан, пропаганда здорового образа жизни» (N=1368), «Поддержка семьи, материнства, отцовства и детства» (N=1626).

6. Неформализованные наблюдения семей ребенка-инвалида, посещающих занятия (тренировки) в физкультурно-спортивных учреждениях Нижегородской области и города Нижнего Новгорода в период 2014-2021 гг., N=129, (Приложение 9).

Накопление, корректировка, систематизация исходной информации и визуализация полученных результатов осуществлялись в электронных таблицах Microsoft Office Excel 2016. Статистический анализ проводился с использованием программы IBM SPSS Statistics v.26. Номинальные данные описывались с указанием абсолютных значений и процентных долей, сравнение данных проводилось с использованием критерия  $\chi^2$ . В тех случаях, когда число наблюдений было менее 5, для оценки уровня значимости различий использовался точный критерий Фишера. С целью изучения связи между явлениями использовался непараметрический метод – расчет коэффициента ранговой корреляции Спирмена, значения коэффициента корреляции интерпретировались в соответствии со шкалой Чеддока. Статистически значимыми принимали отличия при  $p < 0,05$ <sup>1</sup>.

### **Основные положения новизны:**

1. Показана релевантность комбинации концепций социального пространства и капитала, социально-экологической теории, биопсихосоциального и бихевиористского подходов для анализа социального самочувствия семьи ребенка-инвалида.

2. Раскрыта биопсихосоциальная сущность инвалидности ребенка как фактор, обуславливающий необходимость интеграции семьи в новое пространство жизнедеятельности – физической культуры и спорта.

---

<sup>1</sup> Наследов А.Д. SPSS 19. Профессиональный статистический анализ данных, С.-Пб: Издательский дом «Питер», 2011. 399 с.

3. Доказано, что феномен физической культуры и спорта имеет все характеристики социального пространства в терминологии П. Бурдьё, состоящего из нескольких полей, а габитус агентов имеет специфические черты.

4. На основе авторских исследований и сравнительного анализа структуры, объема и степени нормативно-правовой, материально-технической и финансовой наполненности полей пространства физической культуры и спорта определены факторы позитивной и негативной динамики социального самочувствия семьи с ребенком-инвалидом на макро-, экзо-, мезо- и микроуровнях экосистемы.

5. Проанализированы практики семейно ориентированного социального партнёрства в сфере физической культуры и спорта для детей-инвалидов, проведена оценка вклада различных акторов, обеспечивающих потребности ребенка-инвалида в физической активности.

6. По результатам исследований охарактеризован ресурсный потенциал семьи с ребенком-инвалидом для обеспечения его регулярной физической активности.

7. По результатам исследований определена корреляция социального самочувствия матерей, отцов и сиблингов ребенка-инвалида с их социальным и культурным капиталом, доказана положительная динамика капиталов под влиянием регулярной физической активности ребенка-инвалида.

8. Предложена интегративная модель реализации физической активности ребенка-инвалида в пространстве физической культуры и спорта как предиктора позитивной динамики социального самочувствия семьи.

#### **Положения, выносимые на защиту:**

1. Социальное самочувствие семьи – комплексное состояние, определяемое влиянием биологических, психологических и социальных факторов. Это обуславливает потребность в использовании интегральной социологической методологии, позволяющей объяснить динамику объекта диссертационного исследования. Реальные и потенциальные ресурсы семьи, воспитывающей ребенка-инвалида, наиболее адекватно интерпретируются с помощью теории капиталов П. Бурдьё и реализуются через проявление

ценностных ориентаций членов семьи. С помощью экосистемной теории семьи У. Бронфенбреннера описываются механизмы конструирования и решения социальных проблем данной категории семей на разных уровнях семейной экосистемы: микро-, мезо; экзо- и макроуровня. Положения биопсихосоциального подхода релевантны для объяснения комплексного влияния физических возможностей ребенка, особенностей социальной перцепции семьей его диагноза, активности участия семьи в жизни общества и уровня ее социальной интеграции в формирование социального самочувствия семьи. Положения бихевиористского подхода позволяют объяснить механизмы формирования адаптивных индивидуальных поведенческих стратегий членов семьи на инвалидность ребенка при интеграции в пространство физической культуры и спорта.

2. Центральным звеном социального самочувствия семьи с ребенком-инвалидом является ситуация инвалидности ребенка, которая рассматривается в качестве условия жизнедеятельности семьи. Морфофункциональное состояние и двигательные способности ребенка являются фундаментом для его успешного развития и социализации. Биопсихосоциальный характер инвалидности ребенка обуславливает необходимость интеграции семьи в новое пространство – физической культуры и спорта. Стремление родителей к восстановлению здоровья и (или) функционирования ребенка, расширению возможностей его социализации через социальные связи и адаптацию к внешним стимулам среды формирует для членов семьи новые цели и ведет к изменениям повседневных практик, конструируемых под действием социальных и биологических факторов на разных уровнях экосистемы. Факторы имеют позитивное или негативное воздействие, выполняют роль помощника (фасилитатора) или барьера. В результате формируется новая физическая, социальная и поведенческая среда функционирования семьи.

3. Феномен физической культуры и спорта имеет все характеристики социального пространства, состоящего из нескольких полей: поле физического воспитания, поле спорта, поле физической реабилитации и поле массовой оздоровительной физической культуры или двигательной рекреации. Сила и

размеры этих полей зависят от факторов объективного или субъективного происхождения, что соответствует понятиям реальности первого и второго порядка, а также от практик агентов внутри поля. Габитус агентов, сформированный в пространстве физической культуры и спорта, обладает определенной специфичностью практик: потребности в регулярной двигательной активности, планомерности в достижениях поставленной цели, наличии осознанного активного интереса к тренировочным занятиям, преобладании положительного эмоционального фона в ежедневной рутинной деятельности, высоком уровне адаптации к меняющимся внешним условиям жизни, опыту преодоления и состязательности, богатому репертуару вариантов коммуникативного взаимодействия.

4. Факторы позитивной и негативной динамики социального самочувствия семьи с ребенком-инвалидом (фасилитаторы и барьеры) в пространстве физической культуры и спорта актуализируются на всех уровнях семейной экосистемы. В поле физического воспитания и в поле спорта семья с ребенком-инвалидом имеет поддержку благодаря устойчивому и регламентированному влиянию государственного регулирования макро- и экосистемы. С полем физической реабилитации взаимодействие семьи носит противоречивый характер из-за несовершенства межведомственного нормативно-правового регулирования на уровне макросистемы на фоне высокого запроса на данные услуги со стороны семьи. Поле физкультурно-оздоровительной рекреационной деятельности является перспективным за счет потенциальной близости социально ориентированных некоммерческих организаций к мезосистеме семьи. На уровне микросистемы взаимодействие с пространством физической культуры и спорта носит декларативный характер и имеет минимальное количество практических действий родителей, направленных на самостоятельное поддержание и организацию семейных форм физической активности.

5. Семейно ориентированные практики физической активности ребенка-инвалида представлены в учреждениях образования как внеурочная деятельность в форме массовых физкультурных мероприятий с участием членов семей; в

спортивных учреждениях – в форме непосредственного участия родителей в тренировочном процессе в избранном виде спорта; в центрах физической реабилитации – в обучении родителей методам обеспечения посильной и адекватной физической активности детей с тяжелыми и множественными нарушениями функций в домашних условиях. Наименьший вклад в обеспечение условий вовлечения в регулярную физическую активность детей-инвалидов вносят социально ориентированные некоммерческие организации, их семейно ориентированные практики ограничиваются тренировочными занятиями по узкому кругу видов деятельности либо организацией однократных мероприятий в форме фестивалей, физкультурных праздников. При этом социально ориентированные некоммерческие организации имеют наибольшие перспективы для организации физической активности детей-инвалидов с участием членов их семей за счет обеспечения межсетевого взаимодействия с учреждениями образования, здравоохранения, социального обслуживания на региональном и муниципальном уровнях.

6. Ресурсный потенциал семьи с ребенком-инвалидом для обеспечения регулярной физической активности своего ребенка представляет сочетание объективных (материальный, социальный и культурный капиталы) и субъективных (паттерны мышления, поведения, эмоциональные установки членов семьи) компонентов на уровне микро- и мезосистемы семьи. Воспитание ребенка-инвалида не меняет качественную структуру видов капитала членов семьи, но существенно ограничивает интенсивность их накопления. В структуре социального капитала доминируют профессиональные контакты и «контакты детства». Наименьший объем в структуре культурного капитала занимают эстетическое развитие и активное потребление традиционного культурного контента (книги, художественные произведения). Структура и объем культурного капитала матерей богаче, чем у отцов, за счет практик здоровьесбережения, ответственного отношения к планированию досуга и самообразованию. Сиблинги детей-инвалидов более заинтересованы в образовании, профессиональном росте и здоровьесбережении по сравнению с братьями и сестрами здоровых детей.

Матрица субъективных компонентов формирует поведенческие паттерны ограничений и отказов от посильных форм физической активности родителей, в том числе совместных семейных на фоне положительного отношения членов семьи к физкультурной и спортивной деятельности детей-инвалидов. Повышение ресурсности данной категории семей возможно не только за счет концентрации дополнительного «материального капитала», но и за счет изменения мышления, стереотипов поведения, коррекции собственной практической деятельности родителей.

7. Социальное самочувствие семьи имеет прямую зависимость от уровня физического состояния ребенка и объемов материального, социального и культурного капиталов, и может быть подвержено коррекции через осознанное взаимодействие семьи с пространством физической культуры и спорта. Физическая активность ребенка-инвалида оказывает положительное влияние на его функциональное состояние; на социальный капитал членов семьи, увеличивая репертуар и количество вербальных контактов с ближайшим окружением, друзьями, снижая зависимость от интернет-пространства; на культурный капитал членов семьи, совершенствуя механизмы саморегулирования, эстетического развития, управления здоровьесбережением.

8. Процесс интеграции семьи с ребенком-инвалидом в социальное пространство физической культуры и спорта может быть представлен в виде модели, объединяющей концепции трансформации габитуса и практик агентов, динамику социального, культурного и материального капиталов в единое целое с учетом барьеров и фасилитирующих факторов для экосистемы семьи в различных полях: физическом воспитании, адаптивном спорте, физической реабилитации и физкультурно-оздоровительной рекреационной деятельности. В зависимости от степени стабильности и сформированности полей на семейную экосистему при погружении в пространство физической культуры и спорта действуют как поддерживающие, так и препятствующие факторы микро-, мезо-, экзо- и макроуровня.

**Теоретическая значимость работы** заключается в интеграции и развитии ряда социологических направлений. Исследование проблематики динамики социального самочувствия семьи с ребенком-инвалидом через призму теорий социального пространства П. Бурдьё и экосистем вносит вклад в изучение семьи современной России, находящейся в трудной жизненной ситуации. Обращение к вопросам реализации физической активности ребенка-инвалида и оценка социальной значимости ее эффектов для членов семьи является еще одним шагом в формировании семейной политики и мер социальной защиты. В работе развиты представления о трансформациях ресурсов семьи при интеграции в специфическое для нее пространство физической культуры и спорта, что является дополнением теоретических и практических положений социологии семьи. Теоретико-методологические положения диссертации, имеющие междисциплинарный характер, способствуют интеграции различных отраслей и предметных зон социологического знания: социологии семьи, социологии физической культуры и спорта, социологии здоровья, социальной работы и социальной психологии.

**Практическая значимость работы** раскрывается в экспертной, учебной и управленческой деятельности. Результаты работы могут лечь в основу экспертных оценок деятельности институтов социальной, физкультурно-оздоровительной и спортивной направленности. Разработанные на основе авторских исследований рекомендации могут использоваться для принятия решений в сфере государственных учреждений физической культуры и спорта, социально ориентированных некоммерческих объединений и организаций социальной защиты семей с ребенком-инвалидом, а также в вузовских курсах по общей социологии, социологии здоровья, социологии семьи, стать основой для разработки новых курсов «Семейные экостратегии моделирования физической активности ребенка-инвалида», «Социология физической активности лиц с инвалидностью», «Социальные эффекты семейно ориентированной физкультурно-оздоровительной деятельности» и профилей подготовки.

**Соответствие темы диссертации требованиям Паспорта специальности ВАК.** Исследование выполнено в рамках специальности 22.00.04 – Социальная структура, социальные институты и процессы и соответствует формуле специальности в следующих пунктах Паспорта специальностей научных работников ВАК Министерства науки и высшего образования РФ (социологические науки): 11. Социальная динамика и адаптация отдельных групп и слоев в трансформирующемся обществе, 31. Здоровье населения в социальном контексте. Факторы, влияющие на формирование здорового поколения, как критерий социальной дифференциации, 32. Институт семьи как фактор стратификации общества.

**Достоверность результатов диссертации** определяется непротиворечивыми теоретико-методологическими положениями, анализе социологических материалов, опубликованных данных, практического опыта, алгоритмов построения причинно-следственных связей. Данные эмпирической части получены на достаточном числе наблюдений, обработаны с использованием современных методов статистики, соответствуют цели и задачам исследования. Выводы диссертационного исследования согласуются с теоретическими положениями и соотносятся с опубликованными данными отечественных и зарубежных ученых.

**Апробация работы** осуществлена на 18 конгрессах и конференциях, из них международного уровня: «Помогающие профессии: научное обоснование и инновационные технологии», «Трансформация человеческого потенциала в контексте столетия», «Инвалиды – инвалидность – инвалидизация», «Здоровье как ресурс: V.2.0», «Социальные процессы современной России» (Нижний Новгород 2016-2020), «Педагогические и социологические аспекты образования» (Чебоксары, 2018), «Формы и методы социальной работы в различных сферах жизнедеятельности» (Улан-Удэ, 2019-2021), «Проблемы диагностики и коррекции состояния здоровья при формировании здорового образа жизни» (Санкт-Петербург, 2019), «Безопасный спорт – 2021» (Санкт-Петербург, 2021), «Женская история сегодня: источниковедение, историография, новые методологические



подходы» (Кишинев, 2021); Всероссийского уровня: «Практики заботы в современном обществе» (Саратов, 2017), II – IV Национальные конгрессы «Реабилитация - XXI век: традиции и инновации» (Санкт-Петербург 2018, 2020, 2021), VI Всероссийский социологический конгресс (Тюмень, 2020), «Изучение социальных проблем, вызванных семейно-демографической ситуацией в России, методами социальных наук» (Саранск, 2020).

Положения и выводы диссертации нашли отражение в авторских учебных курсах «Социальная работа с семьей ребенка-инвалида», «Социальное проектирование в физкультурно-спортивной деятельности», вошли в курсы «Общая социология», «Теория социальной работы», «Технологии социальной работы», «Частные методики адаптивной физической культуры», «Социальное и спортивное волонтерство» для студентов направлений подготовки «Социология», «Социальная работа», «Физическая культура для лиц с отклонениями в состоянии здоровья (адаптивная физическая культура)» ННГУ им. Н.И. Лобачевского.

Авторские исследования были поддержаны Фондом Президентских грантов в 2018 году (направление - социальное обслуживание, социальная поддержка и защита граждан, заявка - 18-2-000412).

## ГЛАВА 1. МЕТОДОЛОГИЧЕСКИЕ ОСНОВАНИЯ ИЗУЧЕНИЯ СОЦИАЛЬНОГО САМОЧУВСТВИЯ СЕМЬИ С РЕБЕНКОМ-ИНВАЛИДОМ

### *1.1. Особенности теории социального пространства, капиталов и бихевиористского подхода применительно к семье с ребенком-инвалидом*

За все время своего существования семья как социальный институт и малая группа является объектом изучения ученых различных областей знания. Функциональный потенциал семьи в рамках общества огромен. Среди функций семьи, как указывают, по мнению ученых<sup>1</sup>, следует рассматривать экономическую, ведение хозяйства и заботу о здоровье, репродуктивную (рождение и воспитание нового поколения), рекреационную (хобби и другие мероприятия, как семейные, так и индивидуальные), социализирующую (развитие социокультурных навыков и межличностных взаимосвязей), самоидентификацию (признание сильных качеств и слабостей, формирование чувства принадлежности), аффективную (развитие интимности и способности к воспитанию), образовательно-профессиональную. Л.И. Савинов<sup>2</sup> выделяет еще одну важную функцию семьи как «поглотителя» разного рода рисков, трансформатора социальных невзгод и опасностей, так как именно семья, являясь структурной единицей общества чутко реагирует на внешние и внутренние риски путем трансформации образа жизни и социального самочувствия.

Здоровые и успешные дети традиционно считаются критерием качества жизни семьи. Инвалидность ребенка, с одной стороны, может являться следствием неблагополучия в различных уровнях функционирования семьи (физическом, психическом, социальном), а с другой стороны, установление у ребенка глубоких и стойких нарушений функций является сильным стрессом для родителей и снижает уровень социального самочувствия всех членов семьи.

---

<sup>1</sup> Turnbull A. P., Turnbull H. R. Families, professionals and exceptionality. Columbus, OH: Merrill. 1990. 518 p.

<sup>2</sup> Савинов Л.И., Коломасова Е.Н. Современные тенденции изменения института семьи: теоретические и практические аспекты // Вестник Мордовского университета. 2012. №1. С. 32-36.

Множество исследователей анализируют медицинские, правовые, коммуникативные, внутрисемейные и личностные проблемы семьи, вызванные фактом установления у ребенка инвалидности. Социологи, педагоги, психологи и специалисты здравоохранения в основном акцентируют внимание на материальных ресурсах (бытовых, финансовых, жилищных условиях), психологических ресурсах (эмоциональном истощении и редукции обязанностей родителей), средовых проблемах (инклюзивное образование, доступность реабилитационной и медицинской помощи, альтернативной коммуникации и социально-бытовой адаптации). Объективные условия жизни семей с ребенком-инвалидом не имеют достаточных ресурсов для воплощения независимой самореализации и проблемы социального самочувствия современной семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья, традиционно рассматриваются преимущественно с позиций дефицитарности символических и материальных благ на фоне хронического стресса родителей. Социальное пространство семьи с «особым» ребенком связано в основном с организациями системы образования, здравоохранения и социального обслуживания.

Идея представления социальных отношений в системе вертикальных и горизонтальных связей не нова и прослеживается уже в работах классиков социологии. Само представление о социальной иерархии указывает на существование некоего социального пространства, имеющего не только горизонтальное, но и вертикальное измерение, принципиально отличающее его от пространства географического. Тема неравенства, являющегося движущей силой исторического развития, красной нитью проходит через произведения К. Маркса: взаимосвязь компонентов базиса носит диалектический характер и не сближает позиций рабочего класса и буржуазии, проживающих в одном географическом пространстве. Социальная дифференциация, как основа вертикального измерения социального пространства, была одним из ключевых элементов концептуальных

построений М. Вебера: именно статусное неравенство рассматривалось им как залог и основа легитимного господства и сохранения социального порядка<sup>1</sup>.

Термин «социальное пространство» том смысле, в котором мы будем понимать его в дальнейшем, впервые используется П.А. Сорокиным: именно в социальном пространстве осуществляется вертикальная социальная мобильность, связанная с приобретением или утратой различных статусов с присущими им правами, обязанностями и привилегиями, в конечном итоге, определяющими положение в нем каждого конкретного индивида. Повышение социального статуса, означающее и изменение места индивида в системе социальных отношений, возможно за счет использования специфических каналов — образования, социальных связей и т.д. Многомерность социального пространства у П.А. Сорокина достигается за счет возможности и горизонтальной мобильности, осуществляемой без изменения социального статуса<sup>2</sup>.

Наибольшее развитие концепция социального пространства получила в работах П. Бурдьё, который трактовал его как совокупность многочисленных «тематических» полей — экономического, политического, культурного, каждое из которых имеет внутреннюю структуру, обусловленную неравным распределением соответствующего типа капитала<sup>3</sup>. П.Бурдьё допускает возможность конструирования социального пространства не только на основе социального и экономического капиталов, но и других дифференцирующих сил: «Социальный мир может быть назван и построен различным образом в соответствии с различными принципами видения и деления: например, деления экономического или деления этнического»<sup>4</sup>. Этими силами могут быть совокупность

---

<sup>1</sup> Вебер М. Хозяйство и общество: очерки понимающей социологии: в 4 т. М.: ВШЭ, 2016-2019. Т. 1: Социология, 2016. 444 с.; Müller H.-P., Schimank U. Rationalität, Rationalisierung, Rationalismus. Von Weber zu Bourdieu? / Die Rationalitäten des Sozialen. Wiesbaden: VS Verlag, 2011. P. 43-64.

<sup>2</sup> Сорокин П.А. Человек. Цивилизация. Общество. М.: Политиздат, 1992. 543 с.

<sup>3</sup> Бурдьё П. Социология социального пространства. М.: Ин-т эксперим. социологии; СПб.: Алетейя, 2007. 288 с. С. 16.

<sup>4</sup> Там же. С. 76.

«...действующих свойств в рассматриваемом социальном универсуме, т. е. свойств, способных придавать его владельцу силу и власть в этом универсуме»<sup>1</sup>.

Конструкция социального пространства по П. Бурдьё определяет возможность нахождения агентов в идентичных или близко находящихся позициях, что, по мнению автора, позиционирует аналогичные условия и подчинение сходным обстоятельствам. Следствием из этого положения, являются тождественные интересы агентов, а, следовательно, и одинаковые практики. Следуя теории социального пространства П. Бурдьё, О.И. Иванов выделяет семь слоев пространства: социальные позиции; паттерны поведения и мышления; физические субъекты деятельности; социальные институты с нормами и правилами взаимодействия; материальные блага и услуги; духовные блага и нематериальные услуги; социальные процессы жизнеобеспечения, формирования, использования человеческих ресурсов, которые могут находиться в конфликтующих или гомологичных позициях<sup>2</sup>.

Понятийно-терминологический аппарат теории П. Бурдьё предусматривает наличие таких понятий как «поле» или «подпространство». Социальное пространство рассматривается как многомерный, открытый ансамбль относительно автономных полей, и варианты их расположения: «являются взглядом с определенной точки, т. е. из определенного положения в социальном пространстве»<sup>3</sup>, то есть поле – это относительно закрытая самостоятельная система социальных отношений. Для этой системы присущ набор характеристик, которым свойственна специфичность, в том числе и исторически сложившаяся, и эта специфичность обеспечивает дифференцировку полей. Система объективных отношений между различными позициями, складывающимися в поле, определяется социально и, чаще всего, не зависит от индивидов, занимающих эти позиции. А.Б. Докторович предлагает рассматривать в социальном пространстве глобальные и

---

<sup>1</sup> Там же, с.16.

<sup>2</sup> Иванов О.И. Социальное пространство как научное понятие и как объект эмпирического изучения // Научный результат. Серия Социальные и гуманитарные исследования. 2015. №3. С. 29-34.

<sup>3</sup> Бурдьё П. Социология социального пространства. М.: Ин-т эксперим. социологии; СПб.: Алетейя, 2007. 288 с. Стр. 73.

локальные поля. Глобальное поле он определяет как: «многомерное, структурированное подпространство с относительно устойчивой системой позиций и отношений между его агентами»<sup>1</sup>. Локальное же поле складывается, по мнению автора, в результате социальных взаимодействий между членами малой социальной группы. Локальному полю могут быть свойственны характеристики, определяющие его напряжение: сильное или слабое поле. Социальные взаимодействия, влияющие на отношения агентов в других полях социального пространства, и способные изменить его структуру, безусловно относятся к сильным локальным полям. Глобальные и локальные сильные поля, согласно концепции А.Б. Докторовича, обеспечивают возможность широкого маневра для развития социального потенциала как отдельных активных индивидов, так и групп активных агентов. А.Ю. Огородников видит необходимость выделить в современном социальном пространстве отдельное поле коммуникации, как единую среду взаимодействия с информацией<sup>2</sup>.

Взаимодействие полей между собой и их распределение в социальном и физическом (географическом) пространстве отражено в работах З.А. Сокулер, О.О. Татьяна. З.А. Сокулер считает, что отношения гомологии и конфликта между полями в пространстве могут быть сформированы только с помощью габитуса находящихся в этом пространстве индивидов: «Отсутствие определенного культурного капитала не только не позволяет действительно присваивать расположенные поблизости общие блага, но препятствует возникновению намерения освоиться с ними. Жить рядом с музеем – не значит туда заглядывать и получать от этого удовольствие»<sup>3</sup>. По мнению О.О. Татьянина, на расположение и конструирования поля в пространстве влияет, в первую очередь, не распределение внутри поля количества форм капитала, а характеристики гармонизированных

---

<sup>1</sup> Докторович А.Б. Социальный потенциал: социальные взаимодействия и отношения // Вестник Московского университета. Серия 18. Социология и политология. 2008. №4. С. 35-46. С. 42.

<sup>2</sup> Огородников А.Ю. Социальные поля как источник ценностей современного Российского общества // Государственное и муниципальное управление. Ученые записки. 2014. №4. С. 178-184.

<sup>3</sup> Сокулер З.А. Социальное и географическое пространства в концепции П. Бурдьё (научно-аналитический обзор) // Социальное пространство: междисциплинарные исследования. Реферативный сборник. Сер. "Социология". М.: ИНИОН РАН, 2003. С. 18-63. С. 62.

практик, реализуемых на территории поля, совместная двигательная активность в конкретном месте конкретного пространства<sup>1</sup>.

Таким образом, теория социального пространства П. Бурдьё имеет множество последователей<sup>2</sup>. Социальное пространство многомерно и состоит из слоев или полей, поля интегрируют между собой и обладают взаимозависимостью, синергизмом или антагонизмом. Основная характеристика поля – это место накопления различных видов капитала. Сила поля зависит от характеристик самого поля и от практик агентов. Поля интегрируют между собой и обладают взаимозависимостью, синергизмом или антагонизмом, могут быть сильные и слабые, физические с материальными границами и виртуальные, с взаимодействием на уровне социальных связей, мышления и культурного обмена<sup>3</sup>. Социальные взаимодействия агентов обусловлены разными группами социальных потребностей: физическими потребностями, потребностями в социализации и потребностями в творческой или профессиональной деятельности. Активность агента является важным условием формирования сильного социального поля. Именно активность делает возможным сохранять необходимый уровень социализированности индивида. Активность проявляется в разных формах деятельности и является условием удовлетворения потребностей. Социальное пространство сконструировано так, что агенты, занимающие сходные или соседние позиции, находятся в сходных условиях и подчиняются сходным обусловленностям. Отсюда они имеют все шансы иметь сходные диспозиции интересов, а, следовательно, и сходные практики, то есть непосредственные действия, коммуникации, акты мышления и т.д. Действуют агенты с использованием разного рода капиталов: экономического – финансы,

---

<sup>1</sup> Татьяна О.О. Телесность в структуре социального пространства // Аспирантский вестник Поволжья. 2017. № 3-4. С. 74-80.

<sup>2</sup> Беляева Л.А. Социальное пространство: от теоретических построений к эмпирическому изучению // Философские науки. 2012. № 6. С. 22-35.

<sup>3</sup> Докторович А.Б. Социальная активность и динамические социальные поля // Вестник Московского университета. Серия 18. Социология и политология. 2009. № 4. С. 159-168. С. 163.

собственность; культурного – образование, знание, профессия; социального – происхождение, сеть отношений и связей<sup>1</sup>.

При рассмотрении положения в обществе семьи с ребенком-инвалидом с позиции теории П. Бурдьё диагностируются нарушения как в «реальности первого порядка» (это материальные ресурсы, престижные социальные блага и ценности)<sup>2</sup>, так и в «реальности второго порядка», которая существует в субъективных представлениях, образе мышления, поведения и эмоциональных оценок<sup>3</sup>. Социальное пространство такой семьи изменено во всех полях – экономическом, эмоциональном, интеллектуальном, физическом, и возможность существовать одновременно в нескольких полях будет значительно ограничена, что, в свою очередь, повлечет ограничения в накоплении социального капитала семьи.

Одно из первых определений «социального капитала» принадлежит американскому исследователю Л. Дж. Ханифану<sup>4</sup>, который в основу этой дефиниции положил критерии солидарности и социальных связей между членами социальной группы. Анализируя природу социального капитала как необходимое условие эффективности экономических и управленческих взаимодействий, зарубежные и отечественные авторы подчеркивают такую значимую для социального взаимодействия ценность как доверие. Среди них можно выделить П. Бурдьё, Дж. Коулмана, Р. Патнэма, Ф. Фукуяму.

<sup>1</sup> Бурдьё, П. Структура, габитус, практика // Журнал социологии и социальной антропологии. 1998. Т. 1. № 2. С. 44-59. С. 51.

<sup>2</sup> Доскин В.А. и др. Современные научные представления об улучшении качества жизни детей с ограниченными возможностями // Вестник перинатологии и педиатрии. № 5. 2014. С. 4-8; Бистайкина Д.А., Лебедева А.В. Влияние роста численности детей-инвалидов на меры социальной поддержки в современной России // Развитие современной науки: теоретические и прикладные аспекты. 2016. №4. С. 188-190; Вдовина М.В., Семочкина Н.Н. Поддержка семьи с детьми-инвалидами как приоритетное направление социальной политики // Социальная политика и социология. 2020. Т. 19. № 4 (137). С. 103–110.

<sup>3</sup> Ключкова, Е.В. Социальная концепция инвалидности – современная ситуация и позиция семьи ребенка-инвалида // Социальные права и социальная политика в России: сб. мат. конф., СПб: Европейский дом, 2008. С. 86-93. Гребенникова Е.В. и др. Психолого-педагогическая компетентность родителей, воспитывающих детей-инвалидов // Интернет-журнал «Науковедение». 2015. Том 7. № 2; Боктаева Л.Ф. Особенности детско-родительских отношений в семье, воспитывающей ребенка-инвалида // Логопед. 2017. № 2. С. 94-98.

<sup>4</sup> Hanifan L. J. The rural school community center // Annals of the American Academy of Political and Social Science. 1916. № 67. P. 130–138.



Понимание важности доверия для генезиса социального капитала мы находим и у П. Бурдьё. По его мнению, социальный капитал – это гораздо большее, чем просто сеть групповых связей. Это особые отношения, которые должны быть «необходимыми и выбранными, которые предполагают длительные субъективно-эмоциональные обязательства (чувства благодарности, уважения, дружбы и т.д.)»<sup>1</sup>.

Доверие, по мнению Дж. Коулмана – это одновременная концентрация ожиданий и обязательств, а социальный капитал – это совокупность доверительных отношений, порождающих действия, основанные на добровольном выполнении обязательств без применения санкций. Коулман систематизирует социальный капитал по уровням<sup>2</sup> доверия, информации и нормы. Готовность предлагать помощь, просить о помощи, и оценка благонадежности человека характеризует уровень доверия. По мнению Коулмана социальные услуги государства ослабляют самоорганизацию общества и приводят к ситуации, когда «люди меньше зависят друг от друга»<sup>3</sup>. Это приводит к снижению потребности в социальном капитале.

Р. Патнэм характеризует социальный капитал как «... характеристики социальной жизни – сети, нормы и доверие, которые побуждают участников к более эффективному совместному действию по достижению общих целей»<sup>4</sup>. Социальное сотрудничество по Р. Патнэму – это нормы взаимного обмена с «твердыми обязательствами» и соответственно с доверием и добровольным членством в группе. Патнэм считает, что внутренний социальный капитал «сплачивает группу» особыми отношениями взаимного обмена между членами группы, а внешний социальный капитал – «наводит мосты», гармонизируя взаимодействие участников разных групп и расширяя межгрупповые социальные сети.

Следовательно, три компонента: сети, нормы и доверие являются источниками социального капитала. Доверие предстает и источником, и

<sup>1</sup> Bourdieu P. Forms of Capital // Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education / Ed. by J.G. Richardson. N. Y. 1983. P.241-258. P. 249.

<sup>2</sup> Coleman J. S. Grundlagen der Sozialtheorie. Bd. 1. München: Oldenburg. 1991. XVI. 474 p. P. 390.

<sup>3</sup> Там же – С. 417.

<sup>4</sup> Патнэм Р. Чтобы демократия сработала. Гражданские традиции в современной Италии. М.: Изд. фирма «Ad Marginem», 1996. 287 с. С.66.

результатом социального капитала. Психологическое состояние индивидов – ключевой критерий доверия, а социальный капитал – особенность социальной структуры и характеристика сформированных социальных отношений. С точки зрения культурологии и философии Ф. Фукуяма дал определение этому феномену как своду неформальных правил и норм, разделяемых членами группы, при этом, нормы, составляющие социальный капитал, должны брать начало в реальных взаимоотношениях индивидов<sup>1</sup>.

Современной тенденцией научных исследований является оценка социального капитала с этической точки зрения, как форму существования доверия<sup>2</sup>. Беляева Л.А. даже выделяет особый вид социального капитала – моральный капитал, определяющий отношения, сформированные на качествах доверия, лояльности, солидарности, взаимности, уважения и справедливости. Автор считает, что его функция реализуется через действия по моральным правилам как способ смягчить имеющуюся несправедливость в распределении социального капитала<sup>3</sup>.

Иной взгляд на доверие мы находим у А. Портеса и Дж. Сенсенбреннера, которые определяют доверие как вынужденную категорию и ставят его на последнее место в рейтинге источников социального капитала, так как, по мнению авторов, не моральный закон, а система поощрений и наказаний заставляет членов группы придерживаться определенных норм<sup>4</sup>.

Исходя из наиболее известных концепций социального капитала конца XX века, экономист Томá Г. Подé (Шербрукский университет, Канада) в 2011 году предложил обобщить под термином «социальный капитал» совокупность

---

<sup>1</sup> Fukuyama F. Social capital, civil society and development // Third World Quarterly. 2001. Vol. 22, N. 1. P. 7-20.

<sup>2</sup> Мамедов Н.М. Доверие – капитал и основа партнерства // Государственная служба. 2015. №5(97). С. 10-14.

<sup>3</sup> Беляева Л.А. Социальный капитал: проблемное поле и эмпирическое изучение // Экономические и социальные перемены: факты, тенденции, прогноз. 2019.Т. 12. № 4. С. 154–166.

<sup>4</sup> Portes A., Sensenbrenner J. Embeddedness and Immigration: Notes on the Social Determinants of Economic Action / A. Portes // American Journal of Sociology. 1993. Vol. 98.,№6. P. 1320–1350.

полиморфных категорий, относящихся к разнообразным аспектам социальных взаимодействий, таких как доверие, стандарты, культура, сообщество, сети<sup>1</sup>.

Таким образом, во всех теориях, посвященных структуре и производству социального капитала, определенная роль отводится доверию, пусть даже в качестве рационального выбора и обязательств, подлежащих исполнению. Социальный капитал как источник силы и благополучия возникает и существует лишь в условиях взаимных доверительных отношений людей. Анализ активно ведущихся дискуссий, показывает, что большинство авторов едины во мнении относительно важности доверия как системообразующего элемента социального капитала для формирования горизонтальных и неформальных сетей, ценностей и норм. Являясь базовым канонем, доверие наполняет уверенностью ожидания, направляет стремление людей следовать традициям, законам, содействует формированию предсказуемой социальной среды. Социальные отношения, имеющие доверительный характер, характеризуются надежностью информации о действиях и репутации друг друга от всех членов социальной сети. Доверие – основной показатель социального капитала общества, определяющий возможность эффективного партнерства в решении сложных, комплексных проблем между различными общественными структурами, сословиями, конфессиями. Это институциональный феномен, определяющий гармоничность взаимодействия во всех сферах жизни человека и, что самое главное, обладающий качеством направленных изменений.

Доверие как социологический феномен имеет сложную структуру. Информационная составляющая включает знание о субъекте, определенный уровень открытости, сформированную обратную связь. Эмоциональная составляющая включает широкую гамму чувств и эмоций, а поведенческая – накопленный опыт межличностного взаимодействия, общения, трудовой деятельности. Формирование и кондиционирование уровня доверия требует вложения финансовых, временных и интеллектуальных ресурсов. Инволюция

---

<sup>1</sup> Poder, T.G What is really social capital: A critical review// The American sociologist. New Brunswick (NJ), 2011. Vol. 42, N 4. P. 341–367.

доверия в современном обществе определяется общемировыми трендами индивидуализации, обесцениваем института семьи во многих странах мира, атомизацией и изоляцией индивидов в социуме, общем понижении их социальной мотивации и активности.

Изначально доверие формируется в семье на уровнях социально-экологических систем. В микросистеме дети доверяют родителям, члены семьи доверяют друг другу, мезосистема формирует доверительные отношения с ближним кругом родственников и друзей. В экосистеме доверие необходимо для выстраивания социального продуктивного взаимодействия с коллегами, партнерами, с сотрудниками организаций, обеспечивающих инфраструктуру, социальное обслуживание, медицинскую помощь и т.д. Доверие в макросистеме подразумевает доверие гражданина государству, его внутренней и внешней политике. Социальные связи семьи (дружеские, ассоциированные, статусные) оказывают непосредственное влияние на становление молодого поколения. Выходцы из семей с высоким уровнем социальных и культурных ресурсов чаще следуют советам родителей и так формируется матрица доверия по всем экосистемам взаимодействия семьи<sup>1</sup>. Семейный социальный капитал родителей оказывает существенное влияние на детей, однако, он может быть нерелевантным, если роль родителей в жизни ребенка снижена. Под семейным капиталом социологами понимается совокупность социального, материального, культурного капиталов членов семьи и других ресурсов, от которых зависит социальная успешность детей<sup>2</sup>. Семейный социальный капитал может быть создан и используется для повышения стрессоустойчивости и здоровьесберегающего поведения молодого поколения<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup> Шиняева О.В., Ушкова Ю.В. Семейный капитал и его зависимость от социальных характеристик семей // Известия высших учебных заведений. Поволжский регион. Общественные науки. 2018. № 1 (45). С. 120–133.

<sup>2</sup> Радаев В.В. Понятие капитала, формы капиталов и их конвертация // Общественные науки и современность. 2003. № 2. С. 5–16.

<sup>3</sup> McPherson K.E. et al. The association between family and community social capital and health risk behaviours in young people: an integrative review. BMC Public Health. 2013. N.13. P.971.

По данным Алмакаевой А.М. (2018) важность семьи в России довольно высока, о чем заявляют 96-98% опрошенных и уровень доверия в семье также демонстрирует высокие значения в диапазоне от 90% до 99%. Доверие знакомым как еще один индикатор неформального социального капитала находится на уровне 78%. По уровню доверия к организациям у россиян наиболее популярны спортивные и культурные организации, а наименее — экологические. Обращение за помощью в случае трудной жизненной ситуации является индикатором наличия доверия. Чем больше у человека знакомых людей, к которым он может обратиться за помощью и советом, тем большим социальным капиталом он обладает. В российских семьях наиболее надежными помощниками считаются брачные партнеры и родители (55,7%)<sup>1</sup>.

Семья, воспитывающая ребенка-инвалида, ограничена в ресурсах производства и накопления социального капитала. Ключевыми показателями при определении уровня социального капитала семьи с ребенком-инвалидом являются: трудоспособность членов семьи, уровень образования и материальной обеспеченности, наличие мотивации приобретать новые знания и навыки; качество поддержки со стороны ближайшего окружения - друзей, родственников, детей, соседей; а так же - со стороны государственных институтов социального профиля<sup>2</sup>.

Ограничения состояния здоровья ребенка препятствуют социальной адаптации из-за комплекса физических, психологических и социальных проблем, которые проявляются в ограниченной мобильности, сенсорной депривации, отставании от здоровых сверстников в психическом развитии, невозможности вести полноценную коммуникацию, получить образование, трудоустроиться<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup> Алмакаева А.М., Волченко О.В. Динамика социального капитала в России // Мониторинг общественного мнения: Экономические и социальные перемены. 2018. №4. С. 273-292.

<sup>2</sup> Савинов Л.И., Лебедева А.В. Социально-правовая защита детей-инвалидов, проживающих в родительской семье: социокультурный аспект // Современные исследования социальных проблем. 2016. №7. С. 214-231; Dantas K.O. et al. Repercussions on the family from the birth and care of children with multiple disabilities: a qualitative meta-synthesis // Cad Saude Publica. 2019. N. 35(6).

<sup>3</sup> Жигунова Г.В. Ювенальная инвалидность в системе социальной реальности российского общества, Берлин: Директ медиа, 2014. 174 с. ISBN: 978-5-4475-3293-2; Давлетшина Д.М. Социальная адаптация лиц с ограниченными возможностями здоровья как процесс жизнедеятельности на современном этапе // Вестник Казанского государственного университета культуры и искусств. 2019. № 2. С.113-119.

Воспроизводство социального капитала и поддержание его на достаточном уровне определяется напряженной деятельностью по установлению непрерывных контактов, утверждающих и закрепляющих социальные коммуникации<sup>1</sup>. Данная трудозатратная деятельность часто недоступна семье с ребенком-инвалидом из-за акцентуации практически всех материальных и эмоциональных ресурсов на его реабилитации и поддержании жизнедеятельности. Социальное пространство такой семьи нарушается во всех полях деятельности: профессиональном, образовательном, в сфере охраны здоровья, общественной активности и досуга<sup>2</sup>.

Привычный образ жизни семьи с ребенком инвалидом всегда нарушен: изменяются межличностные отношения родителей, деформируется взаимодействие с окружающим миром, нередко наблюдаются признаки эмоционального выгорания, и все это ведет к вынужденной или добровольной изоляции от общества здоровых членов семьи<sup>3</sup>. Обедняются социальные коммуникации такой семьи, предпочтения отдаются движению в зону определенного набора экономических и социальных условий, выбираются приемлемые для семьи позиции и соответствующий стиль жизни<sup>4</sup>.

Рост благосостояния человеческого общества и жизнеспособности населения в значительной мере определяется сформированным социальным и гуманитарным потенциалом в сферах науки, образования, культуры. Возрастает интенсивность научных исследований, изучающих различные аспекты нового понятия - «экономика счастья», где содержательное ядро составляет восприятие

---

<sup>1</sup> Byatt T.J. et al. Systematic Review of Literature: Social Capital and Adolescents who are Deaf or Hard of Hearing // J Deaf Stud Deaf Educ. 2019. Vol.24., N. 4. P. 319-332.

<sup>2</sup> Grant G. Invisible contributions in families with children and adults with intellectual disabilities// Can J Aging. 2007. N.26, Suppl 1. P.15-26; Галахова, А.В. Социальный капитал семей с детьми-инвалидами в свете ключевых социологических теорий // Вестник Саратовского государственного технического университета. 2009. Т.2. № 1(38). С. 251-257.

<sup>3</sup>Шебанец Е.Ю. Факторы субъективного благополучия матери, имеющей ребенка-инвалида (с диагнозом ДЦП): автореф. дисс...уч. ст. к.пс.н. ФГПУ ВПО «Кубанский государственный университет». Краснодар, 2012. 27 с.; Кочерова О.Ю. и др. Психологические особенности матерей, воспитывающих детей-инвалидов // Вестник РАМН. 2014. №5-6. С.92-101; Veleminsky M. Jr. et al. Attachment of family to child with disability // Neuro Endocrinol Lett. 2019. N.40(3). P. 119-124.

<sup>4</sup> McKeever P., Miller K.L. Mothering children who have disabilities: a Bourdieusian interpretation of maternal practices // Soc Sci Med. 2004. N. 59(6). P. 1177-1191.

личностью и обществом современного целеполагания и ценностных ориентиров в процессе социально-экономического развития<sup>1</sup>.

Культура – это основа общественно-экономического развития, аккумулирующая ресурсы личности и общества, исторически накопленные возможности, источники, доступные и мобилизуемые как «культурный капитал». Дефиниция «культурный капитал» раскрывается современной социальной теорией как разновидность прочих капиталов – социального, символического, общественного. Подробно концепция культурного капитала разработана Пьером Бурдьё в статье «Культурное воспроизводство и социальное воспроизводство»<sup>2</sup>. Культурный капитал, по П. Бурдьё, одна из форм капитала, основу которого составляют ресурсы, интегрированные в сущностную природу культуры: габитус, произведения искусства, книги, образование и собственно культурный уровень самого индивида.

Многочисленные попытки структурирования культурного капитала, как базового понятия, предпринятые рядом исследователей, были обобщены Луисом Харрисоном. Определяя структуру и типы культурного капитала, Л. Харрисон предложил распределять все факторы, его составляющие, по четырем группам: мировоззрение; ценности и добродетели; экономическое поведение; социальное поведение<sup>3</sup>. Е.П. Старикова предлагает объективизировать культурный капитал индивида как сочетание коммуникативных навыков, доступа к новым образовательным стратегиям, эстетического развития, интенсивности культурного потребления, мировоззрения и ценностей. Причем семье индивида принадлежит доминирующая роль в формировании структуры культурного

---

<sup>1</sup> Bullinger M. et al. Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models // *Quality of Life Research*. 1993; Diener E. Subjective well-being: the science of happiness, and a proposal for a national index // *American Psychologist*. 2000; Селигман М. Новая позитивная психология. М.; Киев: София, 2006. 367 с.; Vol. 55. P. 34-43.; Vol. 2(6). P. 451-459; Cloninger C.R., Zohar A.H. Personality and the perception of health and happiness // *Journal of Affective Disorders*. 2011. V. 128. N. 1–2. P. 24-32.

<sup>2</sup> Бурдьё П. Культурное производство // *Контексты современности — I*: Казань: Изд-во Казан. ун-та, 2000. С. 51-56.

<sup>3</sup> Харрисон Л. Кто процветает? М.: Новое издательство, 2008. 300 с.

капитала, способов освоения и создания новых форм его потребления<sup>1</sup>. Развитию культурного капитала детей способствуют социально-экономический статус родителей, включая образование родителей, доход и род занятий родителей, которые представляют их социальный класс<sup>2</sup>.

Ключевым механизмом генерации культурного капитала является образование. Успешность интеграции в социальное пространство определяется уровнем и системностью достигнутых знаний, формируемых навыков и умений, соответствующих современным достижениям прогресса во всех областях человеческой деятельности<sup>3</sup>.

Р. Роуз, Е.А. Золотарев, Е.В. Одинцова<sup>4</sup> считают приоритетом гуманитарного развития индивида и его культурного капитала физическое самочувствие и приверженность здоровому образу жизни. По их мнению, здоровьесберегающее поведение является индикатором культурного капитала в части ценностно-нормативных ментальных установок, затрагивающих мировоззренческое пространство личности, которые определяют степень включенности индивида в социальные взаимодействия, в процесс освоения культурного наследия и определяют уровень духовного развития. Таким образом, здоровый образ жизни выступает одним из важнейших параметров культурного капитала и одним из его регуляторов. Компонентом культурного капитала является также досуговое поведение индивида и его запросы в сфере свободного

---

<sup>1</sup> Старикова Е.П. Технология многомерной оценки потенциала социальной мобильности путем анализа структуры капитала: суммы экономического, социального, символического, культурного капиталов // Социология в современном мире: наука, образование, творчество. 2011. №3. С. 221-225.

<sup>2</sup> Anyzova Raudenska P., Basna Chabova K. Individual's cultural capital: Intergenerational transmission, partner effect, or individual merit? // Poetics. 2021. N. 10. P. 1016.

<sup>3</sup> Беляева, Л.А. Культурный капитал в социальном пространстве современной России как фактор модернизации страны // Вестник Российского гуманитарного научного фонда. 2013. № 4(73). С. 103-113.

<sup>4</sup> Социальный капитал и социальное расслоение в современной России: сб. ст. - М.: Альпина Паблишер, 2003. 382 с. С. 119.; Золотарев Е.А. Использование понятия «потенциал» применительно к ключевым приоритетам социогуманитарного развития // Экономика и управление в XXI веке: наука и практика. 2017. №4. С. 268-271; Одинцова Е. В. Анализ феноменов здоровья и здорового образа жизни в формате социологии культуры // Изв. Саратов. ун-та. Нов. сер. Сер. Социология. Политология. 2020. Т. 20, № 3. С. 307–311.



временипровождения<sup>1</sup>. Сознательное планирование свободного времени, его практическое использование, отношение человека к активному накоплению и самостоятельному приобщению к традиционным культурным ценностям социума, являются индикаторами уровня культурного развития.

Таким образом, культурный капитал – это динамичная структура, его генезис и наполнение связаны с определенными объективными условиями реальности первого порядка (экономические, географические, биологические характеристики) и субъективными условиями реальности второго порядка (мышление, поведение, матрица практической деятельности индивида). Формирование культурного капитала отличается разноуровневым движением в определенных ценностных направлениях как социальных отношений, так и социализации, и профессионализации. В ходе накопления культурного капитала формируются, укрепляются и развиваются сети социальных взаимодействий, интенсифицируется обмен информацией, повышается активность индивида по отношению к культурной жизни социума и закрепляются прогрессивные установки в процессе усвоения ценностей, норм, моделей поведения в определенной среде. Исследователи единодушны в обозначении культурного капитала как фактора социальной дифференциации, влияющего на формирование моделей взаимодействия между социальными группами.

Активность агента является важным условием формирования капитала. Именно активность делает возможным сохранять необходимый культурный уровень индивида. Активность проявляется в разных формах деятельности и является условием удовлетворения потребностей, воспитания культурных традиций, получения новых знаний, повышения восприимчивости к культурным факторам и появления приверженности к культурным изменениям.

Для накопления и качественного улучшения культурного капитала необходимо сочетание определенных качеств личности и ее вовлеченность в

---

<sup>1</sup> Szalai A. The Use of Time: Daily Activities of Urban and Suburban Populations in Twelve Countries. The Hague, Netherlands: Mouton. 1972. P. 415–427; Robinson, J.P. How Americans Use Time: A Social-Psychological Analysis Of Everyday Behavior. New York: Praeger Publishers. 1977. 308 p.; Давыдова Н.М., Тихонова Н.Е. Методика расчета ресурсной обеспеченности при анализе социальной стратификации // Социологические исследования. 2006. № 2. С. 1–29.

групповые и общественные процессы. Образование устойчивого культурного капитала представляет собой сложный процесс горизонтального и вертикального разноуровневого взаимодействия многочисленных систем, глубоко связанный с социализацией и профессионализацией индивидов, их местом в социальном пространстве отдельных групп и общества в целом. Основной действующей силой воспроизводства культурного капитала является семья и система образования, поддерживающей силой – система рекреации, система здравоохранения, средства массовой информации. Культурный капитал зависит от всего многообразия качеств человека, среди которых выделяют здоровье, способности восприятия знаний, успешности формирования мотивации и профессиональных компетенций.

Социологическая наука трактует семью как важнейший социальный институт, подверженный структурным и функциональным изменениям<sup>1</sup>. Семья обеспечивает трансфер культурных позиций от поколения к поколению. Культурный капитал является семейным ресурсом, и чем выше социальный статус родителей, тем лучшее образование получают их дети, тем больше у них потенциальных возможностей в формировании и накоплении разностороннего культурного капитала. При этом исследователи выделяют особую роль женщин в процессе трансляции и усвоения членами семьи главных культурных и социальных ценностей<sup>2</sup>.

Самоограничения семьи ведет к появлению у нее особой совокупности норм, правил общения супругов, родителей и детей. Наличие в семье «особого ребенка» приводит к хроническим деформациям личности членов семьи, формирует специфические семейные отношения и жизненный уклад<sup>3</sup>. А.В.

---

<sup>1</sup> Саралиева З.Х. Мир внутрисемейного взаимодействия // Жизненные миры современной российской семьи: монография / З.Х. Саралиева и др. Н.Н.: ННГУ, 2015. 264 с.

<sup>2</sup> Silva E. Gender, home and family in cultural capital theory // Brit J. of sociology. 2005. Vol. 56, N 1. P. 83–103.

<sup>3</sup> Андриенко О.Ю. Изменение социальных функций и ролевых отношений в семьях с детьми с ограниченными возможностями: автореф. дисс.... уч. ст. к.с.н; ГОУВПО «Тихоокеанский государственный университет». - Хабаровск. 2008. 23 с.; Chiu C.Y., Seo H., Turnbull A.P., Summers J.A. Confirmatory Factor Analysis of a Family Quality of Life Scale for Taiwanese Families of Children With Intellectual Disability/Developmental Delay // Intellect Dev Disabil. 2017. N. 55(2). P. 57-71.

Галахова выделяет следующие барьеры, которые ограничивают накопление социального капитала такой семьей: со стороны ребенка – это особенности здоровья (сенсорные, ментальные и двигательные нарушения); расстройства коммуникации и узкий круг общения; трудности с получением образования; отсутствие адаптированной внешней среды. Со стороны родителей – ограниченные возможности трудоустройства, особенно матерей, что ведет к ограничениям в доступе к материальным ресурсам, при этом значительная доля семейного бюджета необходима для обеспечения ребёнка дополнительными ресурсами (лекарства, услуги специалистов); ограничения в получении информации (общей, о государственных социальных гарантиях и мерах поддержки инвалидов)<sup>1</sup>. Исследования психологов утверждают, что стойкий стресс родителей приводит к их физическому и психологическому истощению<sup>2</sup>, обедняются формы повседневной совместной активности с ребенком, требующие эмоционального вовлечения, постепенно редуцируются обязанности. Чаще всего в такой семье полностью отсутствуют или слабо развиты навыки альтернативных социальных взаимодействий (дружеские связи, включенность в клубную, общественную работу, местное сообщество и др.)<sup>3</sup>. Таким образом, инвалидность ребёнка существенным образом сказывается на социальных связях семьи, её участии в социальных сетях, новых образовательных проектах, эстетическом и культурном развитии, и преимущественно негативно влияет на возможности накопления социального и культурного капиталов.

В результате вышеизложенного, следуя концепции П. Бурдье, формируется особый тип габитуса, характерный для семьи с ребенком-инвалидом, который

---

<sup>1</sup> Галахова, А.В. Социальный капитал семей с детьми-инвалидами в свете ключевых социологических теорий // Вестник Саратовского государственного технического университета. 2009. Т.2 № 1(38). С. 251-257.

<sup>2</sup> Мусина В.П. Формирование активности родителей как фактора развития детей-инвалидов // Ученые записки Санкт-Петербургского государственного института психологии и социальной работы. 2009. №2(12). С. 21-26.

<sup>3</sup> Emerson E., Hatton C. Poverty, socio-economic position, social capital and the health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain: a replication // J Intellect Disabil Res. 2007. N. 51(Pt 11). P. 866-74; Миронова, М.В. Влияние семьи на жизненный путь ребенка-инвалида: автореф. дисс... уч. ст. к.с.н. Екатеринбург, 2009. 20 с.; Селигман М., Дарлинг Р. Обычные семьи, особые дети. Москва: Теревинф, 2009. 365 с.

имеет отличительные признаки и диагностические критерии по специфическим особенностям разделения обязанностей между членами семьи, отношениям к материальным ресурсам, типом потребления, запретов, забот, моральных уроков, конфликтов, вкуса.

Термин «габитус» является одним из ключевых в социологической теории П. Бурдьё. Габитусы, по его определению, это: «системы устойчивых и переносимых диспозиций, структурированные структуры, предрасположенные функционировать как структурирующие структуры, т. е. как принципы, порождающие и организующие практики и представления»<sup>1</sup>. Габитус тесно взаимодействует со средой и делает возможным агенту самоопределяться в социуме и адекватно реагировать на ситуации и события. Таким образом, сходные условия существования индивидов могут формировать типологические систематические габитусы членов группы: «...характерные структуры одного определенного класса условий существования,... формируют структуры габитуса, которые, в свою очередь, лежат в основе восприятия и оценивания всякого последующего опыта»<sup>2</sup>. Согласно утверждению П. Бурдьё: «понять, что есть габитус, можно только при условии соотнесения социальных условий, в которых он формировался (производя при этом условия своего формирования), с социальными условиями, в которых он был «приведен в действие», т.е. необходимо провести научную работу по установлению связи между двумя состояниями социального мира, которые реализуются габитусом, устанавливающим эту связь посредством практики и в практике»<sup>3</sup>.

Дуальность и взаимозависимость системы «габитус – практика агента» поддерживается многими исследователями. Габитус, по мнению Н.А. Ивановой, является некоей совокупностью диспозиций, которую необходимо рассматривать как многокомпонентную систему с присущей ей взаимозависимостью от внешней среды, в генетическом и социологическом аспекте, предполагая множественность

---

<sup>1</sup> Бурдьё П. Структура, габитус, практика // Журнал социологии и социальной антропологии. 1998. Т. 1. № 2. С. 44-59. С. 45.

<sup>2</sup> Там же, с. 46.

<sup>3</sup> Там же, с. 48.

его форм<sup>1</sup>. Подчеркивая обусловленность габитуса социальным окружением, А.В. Воронцов предлагает конструировать понятие «габитус» как систему приобретенных схем, некий механизм, порождающий практики и формирующий стилевое единство применительно к жизни конкретной группы или конкретного класса. При этом, социальная траектория агента должна рассматриваться как определенный случай социальной траектории его конкретной группы<sup>2</sup>. Е.В. Гредновская считает, что габитус имеет возможность изменить социальную структуру в практиках агента путем изначально заданных ограничений, принуждений и представлений о возможном и невозможном. Это свойство габитуса обеспечивает прочное положение агента в данной социальной структуре, и его практики являются объективно адаптированными к социальным отношениям, продуктом которых и являются<sup>3</sup>. Под действием габитуса агенты ведут себя определенным образом в определенных обстоятельствах, и это дает возможность прогнозировать практики и осуществлять их коррекцию в виде внешнего поощрения или санкций<sup>4</sup>.

Габитус влияет на структуру практики агентов, превращая их в привычные, рутинные действия, образец воспроизведения с экономией усилий: «Всякая человеческая деятельность подвергается хабитуализации (т.е. опривычиванию)»<sup>5</sup>. Опривычивание повышает прочность структуры, и изменение таких действий для агента возможны только или под воздействием извне на уровне вмешательства в законодательные акты, моральные устои, материальные ресурсы, или по желанию агента. Агенты, выйдя из своего исходного поля, вынуждены менять привычные действия и выходить из стереотипов и паттернов, приспосабливаясь к новым

<sup>1</sup> Иванова Н.А. Габитус как совокупность диспозиций: иерархическая структура или целостная система? // Вестник Томского государственного университета. Философия. Социология. Политология. 2013. №1 (21). С. 135-145.

<sup>2</sup> Воронцов А.В., Громов И.А. Теоретико-методологические основания социологии П. Бурдьё // Вестник Московского университета. Серия 18. Социология и политология. 2010. № 4. С. 82-102.

<sup>3</sup> Гредновская, Е.В. Проблема телесной свободы и детерминированности в концепции габитуса П. Бурдьё // Вестник ЮУрГУ. 2009. №9(142). С. 120-124.

<sup>4</sup> Гредновская, Е.В. Габитус как «социальное тело» принуждения // Вестник ЮУрГУ. 2010. №8(184). С. 116-120.

<sup>5</sup> Иванова Н.А. Понятия «габитус» и «хабитуализация» в контексте социологических теорий // Вестник Томского государственного университета. Философия. Социология. Политология. 2011. №1 (13). С. 115-129. С. 120.

правилам поля, к которому они хотят получить доступ<sup>1</sup>. Процесс смены социального поля требует затрат материальных, эмоциональных, физических, волевых ресурсов для выхода из зоны психологического и физического комфорта, так как меняется стиль жизни агента в его социальной группе. Источником мотивации для изменения привычного социального окружения могут быть ценностные ориентации, знания, интересы, потребности и идеалы, присущие другой, новой группе<sup>2</sup>. Т.И. Макогон отводит решающую роль в формировании практик агентов местным сообществам как пространственным структурам с собственной силой действия<sup>3</sup>. Социально одобряемые результаты деятельности групп и местных сообществ являются источником мотивации практик агентов.

Таким образом, габитус представляет собой совокупность устойчивых диспозиций, которые формируются под влиянием социальных условий конкретного социального поля, генерируя специфический типологический паттерн практик агента. Систематический характер габитуса структурирует практики агентов, находящихся в конкретном поле. Идентичные условия производят «гомологичные габитусы», что делает практики агентов предсказуемыми, рутинными, привычными, шаблонными, воспринимаемыми как очевидные и сами собой разумеющиеся. Социальное пространство под влиянием объективных условий способствует гомогенизации габитусов группы агентов, что позволяет объективно встраивать конструкцию практик в единство стиля жизни.

Понимание, исследование и модификация практики агентов возможно только при гармонизации определенных условий. Во-первых, это условия, обеспечивающие возникновение собственно порождающего их принципа, то есть габитуса. Во-вторых, это должно быть гармонизировано с условиями, в которых этот габитус реализуется, обеспечивая развитие многообразных практик<sup>4</sup>. Быть детерминированным и, в то же самое время, действующим свойственно для

---

<sup>1</sup> Там же.

<sup>2</sup> Смолина Н.С. Социально-топологический анализ ментальности // Гуманітарні студії. 2008. № 4. С.111-115.

<sup>3</sup> Макогон Т.И. Габитус, идентичность, обусловленность и когерентность в топологии местных сообществ // Известия Томского политехнического университета. 2013. Т. 323, № 6. С. 88-96.

<sup>4</sup> Козлова Н.Н. Социально-историческая антропология. М.: Ключ-С, 1999.187 с.

субъекта практики. Практики агентов корректируются либо действием извне, создавая для агента объективные условия, при которых он вынужден менять свои привычные действия: «через конфронтацию... оказать на габитус должное побуждающее действие только тогда, когда вырывает его из случайных обстоятельств и делает из этого проблему, предлагая также и принципы ее решения»<sup>1</sup>, либо по желанию агента самостоятельно изменить паттерны поведения под действием мотивирующих факторов изменившихся ценностных ориентаций: «Дуалистическому видению, признающему только прозрачные для самосознания акты, либо вещи, детерминированные извне, нужно противопоставить реальную логику действия...»<sup>2</sup>.

Современные подходы коррекции поведения социальных групп осуществляются исходя из двух противоположных стратегий - управление на основе стимулов (бихевиоризм) и управление на основе ценностей. В западной науке бихевиоральная психология причисляется к группе наук о поведении, behavior sciences. Их объединяет общая установка на приложение научных принципов к исследованию поведения людей, что применимо: «... к таким дисциплинам, как психология, антропология, социология, поведенческая зоология, и любой другой дисциплине, посвященной изучению поведения с научной точки зрения» (термин введен американским психологом Дж. Г. Миллером в 1949 году)<sup>3</sup>. «Глоссарий психологических терминов» Американской психологической ассоциации дает максимально широкое определение поведения как: «активности, посредством которой организм приспосабливается к среде»<sup>4</sup>.

В своем труде «Теории социального научения» А. Бандура систематически излагает обоснованные предположения о том, что поведение человека регулируется сложными взаимодействиями внешних и внутренних факторов:

---

<sup>1</sup> Бурдые П. Структура, габитус, практика // Журнал социологии и социальной антропологии. 1998. Т. 1. № 2. - С. 44-59. С. 47.

<sup>2</sup> Там же, с. 48.

<sup>3</sup> Colman A. M. A Dictionary of Psychology (4 ed.). Oxford University Press, 2015.

<sup>4</sup> Gerrig Zimbardo. 2002 Glossary of Psychological Terms / From Gerrig, Richard J. & Philip G. Zimbardo. Psychology And Life, /e. Published by Allyn and Bacon, Boston MA. // American Psychological Association. 2002.

социальные процессы оказывают на поведение ни чуть не меньшее влияние, чем когнитивные. Классическая бихевиористская формула «стимул — реакция» трансформируется внесением социальных и когнитивных процессов<sup>1</sup>. Поведение человека в основном корректируется негативными и позитивными стимулами, подчиняется закономерностям и детерминировано, действия человека становятся результатом определенных условий, все это дает возможность контроля и изменения поведения<sup>2</sup>. Исследователи семей с ребенком-инвалидом выделяют ключевые, наиболее обсуждаемые проблемы, которые можно сгруппировать следующим образом: копинг-стратегии или адаптационные стратегии семей к сложившимся условиям<sup>3</sup>, трансформация семейных функций<sup>4</sup>, качество жизни и социальное благополучие семьи и ее членов<sup>5</sup>.

При анализе факторов, которые являются стимулами для индивидуальных поведенческих реакций членов семьи применительно именно к российским семьям с ребенком-инвалидом, выделены следующие:

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

---

<sup>1</sup> Бандура А. Теория социального научения. СПб.: Евразия, 2000. 320 с.

<sup>2</sup> Скиннер Б.Ф. Поведение организмов, 2016, 368 с.

<sup>3</sup> Heaman D.J. Perceived Stressors and Coping Strategies of Parents who have children with Developmental Disabilities: A comparison of Mother with Father // *Journal of Pediatric Nursing*. 1995. Vol. 10., №5. P. 311–320; Ying Z. et al. Identifying Factors Related to Family Management During the Coping Process of Families with Childhood Chronic Conditions: A Multi-Site Study // *Journal of Pediatric Nursing*. 2015. Vol. 30, №1. P. 160-173; Carlson J.M., Miller P.A. Family burden, child disability, and the adjustment of mothers caring for children with epilepsy: Role of social support and coping // *Epilepsy & Behavior*. 2017. Vol. 68. P. 168–173.

<sup>4</sup> Benito Lara E., Carpio de los Pinos C. Families with a Disabled Member: Impact and Family Education // *Procedia. Social and Behavioral Sciences*. 2017. Vol. 237. P. 418-425; Crowell J.A. et al. Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder // *Comprehensive Psychiatry*. 2019. Vol. 90. P. 21-29.

<sup>5</sup> Hauser-Cram P. et al. Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent well-being // *Monogr Soc Res Child Dev*. 2001. N. 66(3). P. 1-114; Siti N.I.I. et al. Health and quality of life among the caregivers of children with disabilities: A review of literature // *Asian Journal of Psychiatry*. 2016. Vol. 23. P. 71–77; Dzamonja Ignjatovic T. et al. How services for children with disabilities in Serbia affect the quality of life of their families // *Research in Developmental Disabilities*. 2017. Vol. 68. P. 1-8; Nazzal M.S., Al-Rawajfah O.M. Lived experiences of Jordanian mothers caring for a child with disability // *Disabil Rehabil*. 2018. N. 40(23). P. 2723-2733.



- 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).

Адаптация семей к необходимости круглосуточной помощи и постоянному сопровождению больного ребенка происходит разными способами. Одним из таких вариантов является обращение родителей к традиционному распределению семейных ролей. Такая модель соответствует традициям и ожиданиям российского общества. На отца возлагаются обязанности по экономическому обеспечению семьи, на мать же — обязанности «сохранения домашнего очага», воспитания и реабилитации. Ответственность за ребенка-инвалида полностью возлагается на мать. Следует отметить, что такое распределение ответственности является негативным фактором, повышающим угрозу семейного благополучия, неудовлетворенности семейной жизни<sup>1</sup>. Степень тяжести дефекта у ребенка оказывает значительное влияние на интенсивность 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<sup>2</sup>. Социальная роль женщины предполагает заботу и жертвенность матери, готовность отдать все свободное время ребенку. Однако, по мере роста ребенка установки самих родителей и ожидания общества требуют уменьшения объема участия родителя в жизни ребенка. Единственными вариантами получить помощь и высвободить время для родителей до сих пор остается система специализированных учреждений или возложение ответственности за уход за ребенком на более старших членов семьи<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup> Kathleen Ell. Social networks, social support and coping with serious illness: The family connection // Social Science & Medicine. 1996. Vol. 42., №2. P. 173-183.

<sup>2</sup> Mello C. et al. Quality of Life in Families of Young Children With Autism Spectrum Disorder // Am J Intellect Dev Disabil. 2019. N. 124(6). P. 535-548.

<sup>3</sup> Raina P. et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy // Pediatrics. 2005. N. 115(6). P. 626-636.

Несмотря на декларируемые изменения в социальных практиках помощи семье, воспитывающей ребенка-инвалида, в Российской Федерации инновационные практики (временный уход, ранняя семейная интервенция, помощь волонтеров, профессионального сообщества помогающих профессий (социальные работники, реабилитологи и др.)) остаются недостаточно развитыми. Единственным вариантом снижения нагрузки на семью является обращение к специализированным учреждениям, транслирующим практики старой модели социализации инвалидов.

В ответ на данный спектр проблем весьма быстро сформировались целые профгруппы, занимающиеся поддержкой данной категории семей: психологи, социальные работники, реабилитологи, различного типа инструкторы, аниматоры и т.д. Главная поставленная перед ними задача — это освободить ребенка-инвалида и его семью от стресса и страданий, помочь выйти из затруднительного положения, обеспечить чувство счастья<sup>1</sup>. В работе с семьей реализуется традиционный социально-психологический подход, средства и методы которого сводятся в оказании материальной помощи, созданию и обеспечению доступной среды, трансляции теоретической информации по преодолению вышеперечисленных трудностей. Традиционными остаются формы обучения родителей в виде лекций, бесед, консультаций, открытых уроков, организации одноразовых рекреационных мероприятий, праздников, игровых занятий детей совместно с родителями<sup>2</sup>. Таким образом, в центре внимания и в точке приложения усилий всех специалистов находится только «особый» ребенок или только его родители. При этом социальные работники, психологи и педагоги отмечают, что несмотря на оказываемую помощь, у членов такой семьи преобладает пассивное поведение, постоянные жалобы на ситуацию, избегание или «саботаж» реабилитационных мероприятий, социальная депривация, сознательное ограничение социальных контактов, отсутствие участие в жизни

---

<sup>1</sup> Жульковская Т. Некоторые обстоятельства построения идентичности инвалидов // Социология и жизнь. 2015. №1. С. 89-92.

<sup>2</sup> 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.

локального сообщества, наличие потребительских настроений: «У нас беда. Нам все должны». Все предлагаемые меры поддержки семей с ребенком-инвалидом носят односторонний характер и не мотивируют практики активности и сотрудничества со стороны семьи. Основная формулировка «нужно дать», «обеспечить (доступную среду, материальную помощь, психологическую поддержку)». Только отдельные исследования в российском научном пространстве предлагают включить в социальные меры поддержки условия включенности семьи и ее активную позицию<sup>1</sup>.

В целом, сформировавшееся положение можно охарактеризовать как внутренний (психологический) и внешний (социальный) тупик. Вся оказываемая социальная поддержка семье, воспитывающей ребенка-инвалида, носит предметный или материальный характер. Пользуясь известной поговоркой, можно сказать, что «им дают рыбу», а надо «дать удочку и научить ей пользоваться». Необходимы меры на основе современных научных социальных подходов, ориентированных на семью с учетом культурных убеждений, семейных предпочтений и понимания препятствий для оказания помощи, а не просто технических и краткосрочных реабилитационных вмешательств, ориентированных в первую очередь на ребенка<sup>2</sup>. Речь идет о такой социальной поддержке, которая даст шанс на субъективную и равноправную жизнь в сообществе, на формирование идентичности, развитие независимых способов удовлетворения своих потребностей при выполнении семейных и профессиональных ролей<sup>3</sup>. Современная действительность предполагает наличие у родителей высокой степени психолого-педагогической компетентности с

---

<sup>1</sup> Костенко М.А. Проблемы социальной поддержки семей с детьми с врожденными нарушениями развития // Вестник Адыгейского государственного университета. Серия 1: Регионоведение: философия, история, социология, юриспруденция, политология, культурология. 2014. №2(139). С. 95-103.

<sup>2</sup> Marshall J., Doone E., Price M. Cultural models of child disability: perspectives of parents in Malaysia // Disabil Rehabil. – 2019. N. 41(22). P. 2653-2662.

<sup>3</sup> Van Keer I., Van Leeuwen K., Maes B. Exploring family activities and child engagement: A study on children with a significant cognitive and motor developmental delay // J Appl Res Intellect Disabil. 2019. N. 32(4). P. 779-791.

глубоким чувством осознания ответственности за воспитание детей<sup>1</sup>, партнерских отношений с профессиональным педагогическим сообществом<sup>2</sup>, умения прогнозировать, проектировать и реализовывать процессы развития, воспитания, оздоровления своего «особенного» ребёнка<sup>3</sup>, что вызывает необходимость направленно менять паттерны поведенческих реакций у членов семьи.

Подход «управление на основе ценностей» требует от индивида приложения значительных усилий и осознанности действий, взаимного доверия, добровольного выполнения необходимых задач и способности самостоятельно контролировать свое поведение. Важным аспектом накопления социального капитала является наличие стимула, мотивов. Как отмечает Г. Зиммель, взаимодействие складывается вследствие определённых влечений или целей, таким образом, стимулом для установления социальных связей должна стать возможность (перспектива) реализации конкретных целей<sup>4</sup>. В рамках этого подхода основной упор делается на усвоение новых моделей поведения через наблюдение и подражание, когда социальная группа скреплена ценностями и целевыми установками понимаемыми, принимаемыми и разделяемыми всеми членами группы. Ценности выступают мощным интегративным мировоззренческим фундаментом мышления, поведения и деятельности человека в контексте социальной группы.

Роль ценностей как фактора интегративного уровня приспособления отмечает А.И. Хеллоуэлл в процессе культурной изменчивости развития и функционирования индивида, поскольку ценности являются неотъемлемым аспектом потребности и цели. Ценности позволяют человеку идентифицировать себя и определить свою позицию относительно своего поведения в схеме социальных отношений, они также дают средства для определения своего

---

<sup>1</sup> Arakelyan A. et al. Family factors associated with participation of children with disabilities: a systematic review // *Dev Med Child Neurol*. 2019. N 61(5). P. 514-522.

<sup>2</sup> Hsiao Y.J. et al. Quality of Life in Families of Young Children With Autism Spectrum Disorder // *Res Dev Disabil*. 2017. N. 70. P. 152-162.

<sup>3</sup> Joana M. et al. Family-centered practices and the parental wellbeing of young children with disabilities and developmental delay // *Research in Developmental Disabilities*. 2019. Vol. 94, №103. P. 1–13.

<sup>4</sup> Зиммель Г. Избранное: в 2 т. Т. 2. Общение. Пример чистой или формальной социологии. Созерцание жизни. М.: Юрист, 1996. С. 486-500.

положения в пространственной системе отсчета, выходя за пределы непосредственно переживаемой ситуации. Отсутствие ценностей инициирует дезориентацию в социальном пространстве и является эмоционально тревожной ситуацией для индивида. Ценности позволяют человеку двигаться свободно и разумно в социуме, осмысляя пространственное положение своего «пункта назначения» и корректировать поведение для достижения цели или для «возвращения обратно»<sup>1</sup>.

В последние годы новым методологическим и теоретическим подходом к коррекции ресурсов личности стала позитивная психология. Это тенденция преимущественного внимания к позитивным эмоциональным состояниям, позитивным чертам личности и позитивным социальным институтам в противовес материальным и психологическим проблемам, физическим недостаткам<sup>2</sup>. Постигание своих способностей к какой-либо продуктивной деятельности индуцирует потребности претворять в жизнь свой личностный потенциал, способность изменить обстоятельства в лучшую сторону<sup>3</sup>. В процессе такой реализации происходит выявление новых умений и дарований, генерация положительных эмоций, изменения образа мышления, поведения в сторону оптимистичного восприятия жизненной ситуации и адаптации к ней<sup>4</sup>. Ведущей мотивацией становится не внешняя социальная «реальность первого порядка», а внутренняя, эмоционально-волевая, интеллектуально-творческая «реальность второго порядка», основанная на всем спектре потребностей развития и совершенствования<sup>5</sup>.

---

<sup>1</sup> Hallowell A.I. Culture and Experience. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1955. P. 434. pp. 75-110.

<sup>2</sup> Селигман М. Новая позитивная психология. М.; Киев: София, 2006. 367 с.; Cloninger C.R., Zohar A.H. Personality and the perception of health and happiness // Journal of Affective Disorders. 2011. Vol. 128. N. (1–2). P. 24-32.

<sup>3</sup> Boyce C.J., Wood A.M. Personality Prior to Disability Determines Adaptation: Agreeable Individuals Recover Lost Life Satisfaction Faster and More Completely // Psychological Science. 2011. Vol. 22 (11). P. 1397–402.

<sup>4</sup> Taylor Dyches T. et al. Positive parenting of children with developmental disabilities: A meta-analysis // Research in Developmental Disabilities. 2012. Vol. 33., №6. P. 2213-2220.

<sup>5</sup> Sunderland N. et al. Missing discourses: concepts of joy and happiness in disability // Disability & Society. 2009. Vol. 24., № 6. P. 703–714; Носенко-Штейн Е.Э. Некоторые проблемы изучения

Подводя итоги данного параграфа, отметим, что социальное пространство семьи с ребенком-инвалидом нарушено во всех полях – экономическом, эмоциональном, интеллектуальном, физическом и связано в основном с организациями системы образования, здравоохранения и социального обслуживания. Специфика структуры социального пространства, применительно именно к российским семьям, характерна наличием факторов, которые являются стимулами для индивидуальных поведенческих реакций членов семьи - это трудности семьи экономического характера; психологические и поведенческие трудности членов семьи; медико-социальные проблемы, связанные с реабилитацией и социализацией ребенка. Возможность ресурсной деятельности в социальном пространстве для семьи значительно ограничена, что, в свою очередь, влечет ограничения в накоплении социального и культурного капиталов семьи. Социальный и культурный капиталы семьи реализуются через проявление ценностных ориентаций членов семьи и представляет собой сочетание реальных или потенциальных ресурсов. Объем социального капитала, по П. Бурдьё, зависит от размера сети связей, которые семья может эффективно мобилизовать, и от объёма экономического, и культурного капиталов экономического, культурного, которым владеют члены семьи. Воспроизводство социального капитала предполагает постоянную работу по установлению социальных связей, непрерывные серии обменов, в ходе которых эти связи регулярно утверждаются и подтверждаются. Это работа, предполагающая затраты времени и сил, которыми не всегда обладает семья с «особым» ребенком из-за концентрации всех имеющихся ресурсов на его реабилитацию. Связи такой семьи обедняются из-за определенного набора экономических и социальных условий, характеристиками занимаемой семьей позиции, соответствующим стилем жизни, и в итоге в реальности кристаллизуется особый тип габитуса семьи, для которого характерна социальная депривация, сознательное ограничение активности в социальных контактах и участия в жизни местных сообществ, наличие потребительских

настроений. Все предлагаемые меры поддержки семей с ребенком-инвалидом основаны на попытках смягчения негативных реакций родителей на необратимые изменения условий жизни из-за установления у ребенка инвалидности. Эти меры носят односторонний характер и не требуют активности и сотрудничества со стороны семьи, а оказываемая социальная поддержка семье, воспитывающей ребенка-инвалида, носит предметный или материальный характер.

Увеличивая количество и качество структур определенного класса, условий существования для членов семьи с ребенком-инвалидом, создавая ситуации необходимости расширения социальных связей на основе доверия, перспектив реализации конкретных целей через усвоение новых моделей поведения, разделяемыми всеми членами семьи возможно воздействовать на стиль жизни. Стимулом для трансформации стиля жизни для данной категории семей является стремление родителей к восстановлению физического состояния ребенка, его абилитации и социальной адаптации. Трансформация стиля жизни в свою очередь, требует от индивида приложения значительных усилий и осознанности действий, взаимного доверия, добровольного выполнения необходимых задач и способности самостоятельно контролировать свое поведение. Ситуация инвалидности ребенка должна быть рассмотрена в качестве нового условия жизнедеятельности семьи. Для это необходим анализ социального самочувствия применительно к семье с ребенком-инвалидом в контексте современных подходов к пониманию инвалидности и семейной экосистемы.

### *1.2. Инвалидность ребенка и социальное самочувствие его семьи в контексте экосистемного и биопсихосоциального подходов*

В современном научном пространстве инвалидность рассматривается как мультипликативное социальное явление, где качество жизни выступает основополагающим критерием благосостояния и организации общества. Словосочетание «социальное благополучие» активно используется в социальных программах и научно-исследовательских работах как совокупный показатель результативности функционирования социальной сферы, отображения

социального самочувствия, качества жизни населения, уровня успешности, безопасности общественной системы. Большое значение приобретают понятия «социальное самочувствие», «субъективное социальное благополучие», пути их улучшения для семей, воспитывающих ребенка-инвалида.

Понятие «социальное самочувствие» вошло в научный оборот в первой половине XIX в., и с той поры исследовалось российскими и зарубежными учеными В.М. Бехтеревым, П.П. Викторовым, Г. Лебоном, У. Липпманом, Б.Д. Парыгиным, Г. Тардом<sup>1</sup>. Возникают понятия «социальное настроение», «общественное настроение», «групповое настроение», «индивидуальное настроение», которые все больше по своей сущности приближаются к категории «социальное самочувствие». С 60-х годов прошлого века изучаются вопросы природы социального самочувствия, детерминирующие факторы, причины различного поведения социальных групп, выявления его источника, структуры, уровней. Отбор критериев социального самочувствия, варианты его проявления у различных социальных и возрастных групп в условиях преобразования современного российского общества отражен в трудах В.Н. Аргуновой, М.В. Корниловой, И. И. Осинского, Е.Н. Усовой<sup>2</sup>.

Определение «благополучие» довольно часто употребляется как тождественное понятиям «качество жизни», «счастье», «успешность», «удовлетворенность». Как таковые, они не являются абсолютно аналогичными, но

---

<sup>1</sup> Бехтерев В. М. Проблемы развития и воспитания человека: избр. психол. тр. Москва: Изд-во "Ин-т практ. психологии"; Воронеж: НПО "МОДЭК", 1997. 416 с.; Викторов, П.П. Учение о личности и настроениях. М.: Д.П. Ефимов, 1904. 25 с.; Лебон Г. Психология масс. СПб: Питер, 2017. 224 с.; Липпман У. Общественное мнение. М.: Ин-т Фонда "Общественное мнение", 2004. 382 с.; Парыгин Б. Д. Общественное настроение. М.: Мысль, 1966. 327 с.; Тард Г. Социальная логика. СПб: Социально-психологический центр, 1996. 427 с.

<sup>2</sup> Аргунова В.Н., Кодина И.Н. Методика изучения социального самочувствия населения малого города // Вестник Нижегородского государственного университета им. Н.И. Лобачевского. 2013. № 1(29). С. 7-11; Корнилова М.В. Социальное самочувствие: понятие и основные показатели // Евразийское Научное Объединение. 2015. Т.2. № 3(3). – С. 135-137. Осинский И.И., Бутуева З.А. Социальное самочувствие: понятие, факторы формирования и показатели измерения // Вестник Бурятского государственного университета. 2015. №14. С.38-40; Усова Е.Н. Социальное самочувствие: теоретико-методологические подходы к исследованию // Саратовский научно-медицинский журнал. – 2017. Т.13, №3. С. 554-559.



пересекаются в описании и понимании социального самочувствия и субъективного социального благополучия.

Интерес к проблеме возрастает в зарубежной и в отечественной науке в связи с изучением и выявлением не только относительно объективных, но и субъективных маркеров и детерминант социального благополучия. Анализируя существующие подходы к понятию качества жизни и критериев его оценки, В.И. Бутрина отмечает, что наряду с наличием материальных благ, безопасностью, наличием условий для развития способностей человека и получения образования, стабильными социальными отношениями в обществе качество жизни напрямую зависит от состояния здоровья<sup>1</sup>. Здоровье человека зависит от наследственности, образа жизни, условий труда, домашнего обихода и рекреации, экологии окружающей среды. Для инвалидов и лиц с хроническими нарушениями функций организма данный показатель имеет доминирующее значение.

По мнению Ю.А. Петровской, социальное благополучие прямо и исключительно не детерминируется только уровнем и качеством жизни или совершенством государственной системы управления, а зависит также от таких факторов, как ценности и потребности индивида, культура и традиции самого общества. Финансовое благополучие перестает быть синонимом субъективного благополучия человека<sup>2</sup>. Осознание возможностей влиять на ситуацию, наличие активной деятельности порождает чувство уверенности человека в своем будущем, реализации личностного потенциала. Исследуются способы, которыми различные формы культурного капитала связаны с субъективным благополучием и социальной поддержкой<sup>3</sup>.

Феномен социального самочувствия в здравоохранении рассматривается через понятие «качество жизни». Термин включает в себя физическое,

---

<sup>1</sup> Бутрина В.И. Качество жизни инвалидов: анализ современной ситуации в России // Уровень жизни населения регионов России. 2014. № 4 (194). С. 129-137.

<sup>2</sup> Петровская Ю.А. Факторы социального благополучия как научная проблема // Вестник Нижегородского государственного университета им. Н.И. Лобачевского. Серия: Социальные науки. 2014. №4(36). С. 137-143.

<sup>3</sup> Lee S., Chung J., Park N. Linking Cultural Capital With Subjective Well-Being and Social Support / S. Lee, // Social Science Computer Review. 2015. N.34. P.1-25.

психологическое и социальное благополучие так, как его воспринимает сам пациент, и позволяет качественно оценить влияние на такие составляющие факторы социального самочувствия, как болезнь и методы лечения. Изучение и определение параметра «качество жизни» является неперенным условием исследований доказательной медицины<sup>1</sup>. Качество жизни, связанное со здоровьем, это интегральная характеристика физического, психологического, эмоционального и социального функционирования здорового или больного человека, основанная на его субъективном восприятии. Если медицина трактует самочувствие скорее с физиологических позиций как «органическое» состояние человека, то в социологии самочувствие выступает как интегральная характеристика, детерминируемая социальными факторами.

Исследуя понятие «социальное самочувствие», социологи дают различные характеристики данного состояния, основанные на объективных и субъективных критериях. Так, например, данные о доходах и различных формах социального капитала, могут быть показателями, связанными с субъективным и объективным благополучием: интеграция сообщества в форме социальных сетей связаны с улучшением объективного благополучия, в то время как социальный капитал в форме доверия положительно связан с повышением субъективного благополучия<sup>2</sup>.

Социальное самочувствие выступает одним из ключевых маркеров настроения общества, его различных социальных групп и отдельных людей. Оно отображает эмоциональный уровень взаимоотношений индивидов, групп и сообщества в целом, их позицию в социальной структуре, субъективные отношения и эмоции человека, степень включенности в систему общественных отношений, влияющих на социальное самоопределение, самореализацию, социальную активность в разных сферах социальной жизни, степень уверенности

---

<sup>1</sup> Мельникова Е.В. и др. Использование международной классификации функционирования (МКФ) в амбулаторной и стационарной медицинской реабилитации: инструкция для специалистов // Вестник Восстановительной медицины, 2017. № 6 (82). С.1-26.

<sup>2</sup> Fan S., Mahadevan R. The Role of Social Capital and Remote Chinese Villagers' Well-Being // Social Indicators Research: An International and Interdisciplinary Journal for Quality-of-Life Measurement. 2019. Vol. 143. issue 3., N. 9. P. 1109-1128.

в своем будущем и будущем своей семьи. А.В. Кученкова, проводя сравнительный анализ понятий «социальное самочувствие» и «субъективное благополучие», отмечает, что в эмпирических исследованиях социального самочувствия одним из подходов является измерение показателей удовлетворенности различными аспектами жизни и психологического комфорта (безопасность, состояние здоровья, отношения в семье, благоустроенная среда обитания, возможность творческой самореализации). В этом случае социальное самочувствие допускается трактовать как аналог понятия «субъективного благополучия»<sup>1</sup>.

Если в отечественной литературе широко распространены понятия «общественное настроение», «социальное самочувствие», то в англоязычных источниках при изучении данных явлений используют термин «субъективное благополучие». С теоретических позиций, субъективное благополучие включает три основных составляющих. В зависимости от того, на какой из них сосредотачивается исследователь, выделяют три основные комбинации к определению и диагностированию субъективного благополучия. Фундаментом субъективного благополучия является реферативная оценка широкого круга аспектов собственной жизни (довольство отдельными сторонами и жизнью в целом). Вторым определяющим компонентом субъективного благополучия считают аффективное состояние индивида, включающее наличие положительных и отсутствие негативных эмоций. Для третьего компонента субъективного благополучия применяют отдельный термин «процветание», «успешность». Все больше заостряется внимание на важности других элементов благополучия, таких как наличие цели и смысла в жизни, авторитетность в профессиональной деятельности, воплощение собственного потенциала, самостоятельность, личностный рост, способность контролировать собственную жизнь. В качестве маркеров используют наличие цели в жизни и ее достижение, чувство личностной

---

<sup>1</sup> Кученкова, А.В. Социальное самочувствие и субъективное благополучие: соотношение понятий и способов измерения // Вестник РГГУ. Серия: Философия. Социология. Искусствоведение. 2016. № 2(4). С. 118-127.

значимости, вовлеченность в социальную жизнь, хорошие межличностные отношения<sup>1</sup>.

Джон Ф. Хеллиуэлл, резюмируя эмпирические исследования детерминант субъективного благополучия, по результатам национальных и международных выборок показывает, что на уровень субъективного благополучия индивида существенное влияние имеет социальный капитал, включая факторы доверия, в большей степени, чем экономические меры поддержки<sup>2</sup>. Далее, в своих последующих исследованиях, автор высоко оценивает измерения субъективного благополучия, и особенно оценки жизни, или суждения о том, насколько люди удовлетворены своей жизнью в целом, так как данные сведения обогащают и расширяют возможности исследования социальных показателей, поскольку они являются первичными индикаторами, и обеспечивают исследовательскую базу для ответа на фундаментальные вопросы о качестве жизни, в рамках которой может быть установлена относительная важность других социальных индикаторов<sup>3</sup>.

Венгерский исследователь Ласло Кульчар конструирует новую модель изучения благополучия (качества жизни) и предлагает ввести следующий набор показателей: 1. Общество, характеристики местных сообществ и их оценка; 2. Индивидуальные «объективные» показатели жизненной ситуации и их оценка (географическая, экологическая, экономическая, инфраструктурная, материальная, социальные показатели); 3. Психические особенности человека, оценивающего жизненную ситуацию; 4. Динамика и оценка развития прошлых

---

<sup>1</sup> Bullinger M. et al. Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models // *Quality of Life Research*. 1993. Vol. 2(6). P. 451-459; Diener, E. Subjective well-being: the science of happiness, and a proposal for a national index // *American Psychologist*. 2000. Vol. 55. P. 34-43.

<sup>2</sup> Helliwell J. Well Being, Social Capital and Public Policy: What's New? // *The Economic Journal*. 2006. N. 116(510). P. 34-45.

<sup>3</sup> Helliwell J. "What's Special About Happiness as a Social Indicator?," *Social Indicators Research: An International and Interdisciplinary Journal for Quality-of-Life Measurement*. Springer, 2018. Vol. 135(3). P. 965-968.

жизненных ситуаций; 5. Будущие возможности для достижения соответствующих целей и связанная с этим мотивация<sup>1</sup>.

Итак, критерии исследования и оценки «качества жизни», «субъективного благополучия» и «социального самочувствия» во много сходны. Если медицина и общая психология трактуют их преимущественно с позиций физиологии, как «органическое» состояние человека, то в социологии самочувствие выступает как совокупная характеристика, предопределенная социальными факторами. 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).

В российской социологии семьи разработкой социальных показателей и индикаторов занимались Т.А. Гурко, М.С. Мацковский, А.В. Меренков, Ф.А. Мустаева, А.Г. Харчев<sup>2</sup> и другие авторы. При исследовании семьи социологи выделяют следующие индикаторы микросреды, в которой проживают семьи: степень урбанизированности среды расселения; демографическая структура; характеристики возможной занятости населения; этнические характеристики; количественные и качественные характеристики сферы обслуживания; доступность детских дошкольных учреждений; характеристики культурных учреждений, спортивных и физкультурных сооружений; учреждений здравоохранения; социальное самочувствие или субъективное восприятие человеком своей роли в семье. И.В. Щекина к показателям благополучной семьи относит: стабильный социальный статус семьи, экономическую независимость,

---

<sup>1</sup> Kulcsár L. Theoretical and methodological considerations for research on quality of life and well-being. Statisztikai szemle: a Magyar Központi Statisztikai // Hivatal folyóirata. 2020. N. 98(11). P.1239.

<sup>2</sup> Гурко Е.А. Теоретические подходы к изучению семьи. М.: Институт социологии РАН, 2016. 210 с. 1 CD-ROM. Текст: электронный; Мацковский М.С. Социология семьи. Проблемы теории, методологии и методики / М.С. Мацковский. М.: Наука, 1989. 112 с.; Меренков А.В., Мустаева Ф.А. Самоопределение российской семьи в условиях трансформирующегося общества. Магнитогорск: МаГУ, 2013. 221 с.; Харчев А. Г. Социология семьи: проблемы становления науки. Москва: Центр социал. прогнозирования, 2003. 339 с.

здоровье членов семьи и образ жизни, сплоченность и единство семьи, хорошее социальное самочувствие, успешные и здоровые дети, наличие положительных семейных традиций<sup>1</sup>. В качестве необходимых и достаточных для оценки социального благополучия семьи выделяют четыре группы социологических показателей: 1) материально-бытовые (уровень жизни, обеспеченность атрибутами цивилизации и т.д.); 2) социально-институциональные (полнота семьи, то есть наличие детей и обоих родителей и т. д.); 3) социального самочувствия (здоровье, мотивация, оптимизм и т. д.); 4) социально-групповые (удовлетворенность семейной жизнью, то есть интимными и другими межличностными отношениями в семье). Предлагаются следующие индикаторы оценки: «Здоровье родителей», «Здоровье детей», «Питание», «Оптимизм», «Мотивация»<sup>2</sup>. Для оценки социального самочувствия крупных групп населения используется интегральный индекс социального самочувствия (ИИСС), который рассчитывается на основании показателей социальных благ, охватывающих основные сферы жизни и составляющих ценностную основу социальной жизнедеятельности: субъективная удовлетворенность своей жизнью в целом, мнение о своем настоящем положении, замыслы человека о своем будущем<sup>3</sup>.

Социальное самочувствие семьи неотделимо и тесно взаимосвязано с социальным самочувствием детей. Несмотря на мнения ученых, что благополучие детей – понятие мультипликативное, не существует ни общепринятой системы его компонентов, ни стандартного набора согласованных на международном уровне показателей для их количественной оценки. Фонд детского развития (США) в 2004 году впервые в мире разработал и опубликовал Индекс детского благополучия (Child Well-being Index), включающий семь основных показателей: материальное благополучие семьи; состояние здоровья ребенка; образовательные достижения; взаимоотношения ребенка с семьей и сверстниками; эмоциональное благополучие;

---

<sup>1</sup> Щекина, И.В. Система сигнальных показателей и индикаторов благополучия семей с детьми // Новая наука: Опыт, традиции, инновации. 2015. №1. С.58-64.

<sup>2</sup> Пьянов А.И. Социальное самочувствие Российской семьи // Известия ВолгГТУ. 2011. №7(80). С.81-87.

<sup>3</sup> Головаха Е.И., Панина Е.И., Горбачик А.П. Измерение социального самочувствия: тест ИИСС // Социология. 1998. №10. С. 45-66.

поведение ребенка; вовлеченность ребенка в жизнь сообщества<sup>1</sup>. Детский фонд ООН ЮНИСЕФ в 2007 году для мониторинга благополучия детей учитывал шесть параметров: материальное благополучие; состояние здоровья и неприкосновенность; образование; отношения в семье и со сверстниками; поведение и риски; субъективное восприятие благополучия самими детьми<sup>2</sup>. В 2013 году принимались во внимание уже только пять параметров: материальное благополучие; здоровье и безопасность; образование; поведение и риски; условия жизни и среда<sup>3</sup>. При сопоставлении параметров, с точки зрения хронологии, можно отметить, что в 2013 году из международных показателей благополучия детей были исключены показатели оценки субъективного (эмоционального) восприятия ребенка собственной жизни, его отношения в семье и в ближайшем окружении.

Г.М. Цинченко для оценки благополучия детей предлагает рассматривать четыре области: физическое здоровье и безопасность; познавательное развитие и образование; психологическое и эмоциональное развитие; социальное развитие и поведение. На уровне отношений индикаторы сгруппированы в следующих областях: семья, школа, сверстники, общество, макросистемы. Благополучие может диагностироваться с помощью как объективных показателей (состояние здоровья, академическая успеваемость), так и субъективных (удовлетворенность различными сторонами жизни, успешность, навыки)<sup>4</sup>.

С 2000-х гг. усиливается интерес социологов к двум важным составляющим качества периода детства – здоровью и образованию детей, и к одной из наиболее уязвимой группе детей: детям-инвалидам<sup>5</sup>. Внимание общественности,

---

<sup>1</sup> Ярская-Смирнова Е.Р., Антонова В.К. Дети в трудной жизненной ситуации: преодоление социальной исключенности детей-сирот: аналитический доклад. М.: Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, 2012. 76 с. С. 8.

<sup>2</sup> ЮНИСЕФ. Проблема детской бедности в перспективе. Обзор благополучия детей в богатых странах. Доклад исследовательского центра «Инноченти». Выпуск 7. Флоренция: Исследовательский центр ЮНИСЕФ «Инноченти», 2007. 55 с.

<sup>3</sup> Child Well-being in Rich Countries: A comparative overview// Innocenti Report Card 11, UNICEF Office of Research, Florence, 2013. 56 p.

<sup>4</sup> Цинченко Г.М. Благополучие детей в контексте новых социальных исследований в западных странах // Вестник ПНИПУ. Социально-экономические науки. 2017. №1. С.76-88.

<sup>5</sup> Emerson E., Hatton C. Poverty, socio-economic position, social capital and the health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain: a replication // J Intellect Disabil Res. 2007. N. 51(Pt 11). P. 866-74.

специалистов и исследователей к их проблемам способствует внедрению новых технологий социальной адаптации и реабилитации – появляются инклюзивные и интегрированные школы, приемные семьи, детские деревни, обсуждаются вопросы безбарьерной доступной среды, преодоления дефектов воспитания «государственных» детей-инвалидов<sup>1</sup>. При анализе качества жизни подростков-инвалидов установлены две тенденции. Первая — у всех детей, независимо от заболевания, определен высокий уровень социального функционирования, и вторая — выявлено разногласие в оценке качества жизни между детьми и их родителями. Чаще всего родители квалифицировали качество жизни ниже, чем сами дети. В зарубежных научных источниках этот феномен называется «эффектом опекуна»<sup>2</sup>. При исследовании субъективного качества жизни молодых людей с ограниченными возможностями здоровья Ю.Е. Куртанова отмечает, что субъективная оценка жизненной активности, состояния психического здоровья, стремление к получению новых знаний, а также к самостоятельности и независимости у молодых людей с ограниченными возможностями здоровья выше, чем у их здоровых сверстников<sup>3</sup>.

Таким образом, в целом существует несколько ведущих направлений исследований, в рамках которых диагностируется и оценивается социальное самочувствие и благополучие детей: удовлетворение активных потребностей; осуществление прав; успешность жизни; доступ к ресурсам, требуемых для развития. Идет поиск объективных и измеряемых критериев, а также всестороннего перечня доменов социального самочувствия, внутри которых должны быть сформулированы реестры индикаторов. «Семья» и «здоровье» являются наиболее значимыми критериями и выступают определенной базой стабильности и качества жизни при оценке благополучия детей, в том числе

---

<sup>1</sup> Филипова А.Г. Детство в фокусе отечественных социологических исследований // Вестник Нижегородского государственного университета им. Н.И. Лобачевского. Серия: Социальные науки. 2016. №1(41). С. 80-87.

<sup>2</sup> Валиуллина С.А. Качество жизни подростков-инвалидов // Педиатрическая фармакология. 2005. Т. 2. № 2. С.55.

<sup>3</sup> Куртанова Ю.Е., Бондарь О.В. Исследование субъективного качества жизни молодых людей с ограниченными возможностями здоровья // Электронный журнал «Психологическая наука и образование». 2014. №2. URL: [http://psyedu.ru/journal/2014/2/Kurtaniov\\_a\\_Bondar.phtml](http://psyedu.ru/journal/2014/2/Kurtaniov_a_Bondar.phtml).



имеющих инвалидность. Дети и подростки, несмотря на стойкие, подчас необратимые функциональные нарушения, могут обладать выраженными компенсаторными возможностями, что способствует их лучшей социальной адаптации. Важной характеристикой качества жизни ребенка-инвалида является его проживание в семье, доступ к услугам воспитания и образования.

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. Матери чаще отмечают трудности в абилитации ребенка, не удовлетворены ее результатами, уровнем развитием ребенка<sup>1</sup>. 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 редукции обязанностей<sup>2</sup>. В системе «родитель - ребёнок» редукция проявляет себя в оскудении форм совместной деятельности с ребёнком, ограничении круга рутинных обязанностей и отказе от тех видов занятий и активностей, которые требуют значительного эмоционального вовлечения. Сегодня всё чаще семьи, особенно материально благополучные, перекалывают некоторые функции частично, а порой и полностью, на плечи наёмных помощников или учреждений (детский сад, няни, гувернантки, развивающие группы, школа). Родители перестают контролировать

---

<sup>1</sup> Шебанец, Е.Ю. Факторы субъективного благополучия матери, имеющей ребенка-инвалида (с диагнозом ДЦП): автореф. дисс. .... уч. ст. к.пс.н. ФГПУ ВПО «Кубанский государственный университет». Краснодар, 2012. 27 с.; Kimura, M. Social determinants of self-rated health among Japanese mothers of children with disabilities // Prev Med Rep. 2018. N. 10. P. 129-135.

<sup>2</sup> Miodrag N., Hodapp R.M. Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. Curr Opin Psychiatry. 2010. N. 23(5). P. 407-411.

свою способность влиять на своих детей, обесценивая функцию трансляции родительского культурного и личностного ресурса<sup>1</sup>.

Если рассматривать благополучие семьи, воспитывающей ребенка-инвалида, то, по мнению Д.А. Бистяйкиной, оно находится в прямой зависимости от материального дохода и конкретных мер государственной социальной политики. Наличие материальных проблем обусловлено тем, что услуги для ребенка с ограниченными возможностями преимущественно платные (обучение, дорогостоящие лекарства, медицинские процедуры, оперативные вмешательства, необходимые реабилитационные приспособления и аппараты, санаторно-курортное лечение, и т.д.)<sup>2</sup>. Однако 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<sup>3</sup>. При этом в российском обществе констатируется необходимость ориентирования семьи на повышение самостоятельности, формирование стратегии самообеспечения по различным аспектам жизнедеятельности<sup>4</sup>. У данного подхода имеются существенные ограничения, обусловленные объективными обстоятельствами жизни семей с ребенком-инвалидом, которые характеризуются недостаточностью либо отсутствием возможностей для реализации автономных ориентиров самореализации. К числу востребованных социальных услуг относятся социальное сопровождение семей с

---

<sup>1</sup> Саралиева З.Х. Субинститут родительства в современных семейных системах // Вестник Нижегородского государственного университета им. Н.И. Лобачевского. 2014. № 2(34). С. 118-123.

<sup>2</sup> Бистяйкина Д.А., Лебедева А.В. Влияние роста численности детей-инвалидов на меры социальной поддержки в современной России // Развитие современной науки: теоретические и прикладные аспекты. 2016. №4. С. 188-190.

<sup>3</sup> Hsiao Y.J. et al. Quality of Life in Families of Young Children With Autism Spectrum Disorder // Res Dev Disabil. 2017. N. 70. P. 152-162; Plyaskina N. et al. Psychological support for parents raising children with autism spectrum disorder // Revista de Humanidades y Ciencias Sociales. 2020. N.7(4). P.227-243;

<sup>4</sup> Ростовская, Т.К., Кучмаева О.В. Формирование модернизационных механизмов социальной помощи семьям и детям // Государственный советник. 2016. № 1(13). С. 41-48; Дубровина Н.А., Набойченко Е.С. Оптимизация личностного потенциала родителей как аспект сопровождения семей с детьми, имеющими нарушения опорно-двигательного аппарата // Образование и наука. 2018. Т. 20. № 8. С. 129-147.

детьми-инвалидами в разработке и реализации индивидуальных профилактических и реабилитационных технологий и квалифицированной помощи. Это имеет существенное значение в обеспечении уровня жизни. Современное общество транслирует семье завышенную «планку» показателей успешности, стереотипов благополучия, заставляя родителей готовить ребенка к неадекватным требованиям по отношению к его физическим и умственным способностям. Сосредоточенность родителей на приобретении ребенком всевозможных знаний и умений порой в ущерб получению положительных эмоций и радости от семейного общения и совместного времяпрепровождения ведет к увеличению стресса у родителей в постоянных попытках наладить жизнь в соответствии со стереотипами, которые диктует социум. Это не дает семье времени на осознание и выбор долгосрочной стратегии социальной адаптации ребенка-инвалида. Следовательно, семья выстраивает свое социальное самочувствие, решая возникающие у нее проблемы как субъект, самостоятельно находя пути преодоления трудностей, задействовав при этом ресурсы общества, и как объект, пассивно ожидая помощи со стороны государства и общества.

Мы можем констатировать, что социальное самочувствие семьи с ребенком-инвалидом – это совокупная многокомпонентная рефлексивная оценка членами семьи собственного благополучия в процессе интерактивности с другими социальными институтами, в реализации функций, перспектив, ожиданий развития семьи, в семейных взаимоотношениях. Данное определение складывается из трех составляющих: внутреннего состояния (здоровье и настроение членов семьи, испытываемые положительные или отрицательные эмоции); оценки социально-экономических условий, естественно влияющих на жизнедеятельность; рецепция самой семьей перспектив положения, в котором она оказалась.

Большинство исследователей единодушны в определении, что социальное самочувствие выступает одним из ведущих показателей состояния общества, его различных социальных групп и отдельных людей. Оно возникает под влиянием объективных обстоятельств жизни и деятельности, фиксирует эмоциональный

уровень отношений людей, групп, их положение в социальной структуре, субъективные отношения и переживания, свидетельствующие о той или иной степени физиологической и психологической комфортности, степень включенности в систему общественных отношений, определяющих социальное самоопределение, самореализацию, социальную активность в разных сферах социальной жизни. Несмотря на сформированное в последние годы мнение ученых, что благополучие и социальное самочувствие семьи – понятие многоаспектное, не существует ни общепринятой системы компонентов, ни стандартного набора согласованных на международном уровне показателей для количественной оценки данного социального феномена<sup>1</sup>.

Одним из подходов является измерение показателей удовлетворенности различными аспектами жизни на основании социально-экологической модели семьи У. Бронфенбреннера<sup>2</sup>, согласно которой окружение человека представляет собой устройство встроенных друг в друга структур – микросистемы, мезосистемы, экзосистемы и макросистемы. В качестве исходной конструкции (микросистемы) рассматривается семья или диада матери и ребенка. Мезосистема состоит из связей между несколькими окружениями, в которых находится человек (например, дом и школа или дом и работа) и представляет комбинацию микросистем. Экзосистема содержит связи между несколькими окружениями, причем хотя бы в одном из них субъект не находится, но явления, возникающие в нем, влияют на окружение, в котором воспитывается человек. Макросистема

---

<sup>1</sup> Курникова, М.В. Социальное самочувствие семьи с ребенком-инвалидом: определение, критерии и индикаторы оценки (теоретическое обоснование проблемы) // Вестник Пермского национального исследовательского университета. Социально-экономические науки. 2018. №4. С. 120-131.

<sup>2</sup> Bronfenbrenner U. Toward an experimental ecology of human development // *Am. Psychologist*. 1977. V.32. P. 25-26; Bailey D.B. et al. Needs Expressed by Mothers and Fathers of Young Children with Disabilities // *American Journal of Mental Retardation*. 1992. Vol. 97, N 1. P. 1-10; Chen J., Simeonsson R.J. Child Disability and Family Needs in the People's Republic of China // *International Journal of Rehabilitation Research*. 1994. N 17. P. 25-37; Kotzampopoulou I. Quality of life in families having children with disabilities: The parents perspective. Master thesis, University of Oslo. / I. Kotzampopoulou. 2015. 72 p.; Московкина, А.Г. Социально-экологическая модель семьи ребенка с ограниченными возможностями здоровья // *Наука и школа*. 2017. №3. С. 147-151; Присяжнюк Д.И. Социальное самочувствие семей, воспитывающих детей с инвалидностью, в современной России // *Вестник Томского государственного университета*. 2018. № 437. С. 93–103. 196.

состоит из переплетения микро-, мезо- и экосистем в границах данного культурного сообщества, с особым маркером принятых убеждений выбора личностного развития, жизненного стиля, источников и возможностей существования субъекта. В качестве макросистем выступают социальные классы, сообщества и структуры, которые обладают общим жизненным укладом, экономическими ресурсами, системами взглядов и мнений<sup>1</sup>.

Проблемы семей, воспитывающих ребенка-инвалида, социализация, правовые аспекты социальной защиты, медицинская реабилитация, социальная адаптация, психолого-педагогическая поддержка распределены в экосистеме семьи следующим образом: на макроуровне – декларативные законодательные и нормативные акты, которые не имеют достаточного финансирования; на мезоуровне – отсутствие навыка общения с семьей ребенка-инвалида у социального окружения семьи; на микроуровне – физические и бытовые трудности, сложности, связанные с обслуживанием ребенка-инвалида, финансовые трудности содержания и лечения ребенка, необходимость отстаивания своих интересов в медицинских, социальных, государственных учреждениях, чувство неопределенности и неуверенности в себе у родителей, депрессия<sup>2</sup>. Мустаева Ф.А. с соавторами выделяет негативные факторы, которые могут привести к деформации социального самочувствия семьи с ребенком-инвалидом на всех уровнях: на макроуровне – неэффективные законы, на мезоуровне – дефекты социальной коммуникации с окружением семьи, на микроуровне – физические дефекты ребенка и ограничения в его жизнедеятельности, психологический стресс родителей.<sup>3</sup>

---

<sup>1</sup> Веракса Н.Е., Веракса А.Н. Понимание детского развития с позиции экологической теории У. Бронфенбреннера // Современное дошкольное образование. Теория и практика. 2006. № 10. С. 56-65.

<sup>2</sup> Matthews, E.J. Puplampu V., Gelech J.M. Tactics and Strategies of Family Adaptation among Parents Caring for Children and Youth with Developmental Disabilities // Glob Qual Nurs Res. 2021. N. 29;8.

<sup>3</sup> Мустаева Ф.А., Сизоненко З.Л., Юлдашева О.Н. Социальное самочувствие семьи ребенка с ограниченными физическими возможностями // The Journal of scientific articles "Health and Education Millennium". 2017. Vol. 19, N 9. С. 241-245.

Д.И. Присяжнюк считает, что большинство проблем, негативно влияющих на социальное самочувствие семей, воспитывающих детей с инвалидностью находятся на уровне мезосистемы, в системе оказания медицинской помощи, возможности получения реабилитационных услуг, санаторно-курортного лечения, доступность объектов культуры. Нерешенной остается проблема последующего трудоустройства молодых людей с инвалидностью. И предлагает решить данные проблемы путем деятельности общественных организаций, а также за счет активности агентов микроуровня – самих родителей<sup>1</sup>.

А. Гайярд с соавторами, на основе анализа экологической системы семьи, воспитывающей ребенка с детским церебральным параличом, определил, что основными стрессогенными факторами членов семьи являются поведенческие расстройства и уровень двигательных нарушений ребенка. Функционирование семьи, крепкие семейные отношения были им отнесены к основным защитным «антистресс»-факторам по отношению к родителям, при этом технический реабилитационный уровень поддержки ребенка и финансовая поддержка семьи со стороны государства являлись «незначительным защитным фактором от стресса» для родителей<sup>2</sup>.

Э. Дж. Мэтьюз с соавторами<sup>3</sup> в тематическом анализе социального самочувствия семьи с ребенком-инвалидом выявил категории стратегических действий членов семьи на трех экологических уровнях: в мезосистеме – адаптация с помощью повседневных тактик на бытовом уровне; в микросистеме – активация практик заботы друг о друге в семейных отношениях и индивидуальная психологическая коррекция «внутри себя» каждого члена семьи.

При этом, все ведущие исследователи единодушны во мнении, что здоровье и функциональное состояние ребенка является доминирующим фактором влияния

---

<sup>1</sup> Присяжнюк Д.И. Социальное самочувствие семей, воспитывающих детей с инвалидностью, в современной России // Вестник Томского государственного университета. 2018. № 437. С. 93–103. 196.

<sup>2</sup> Guyard A. Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study // Res Dev Disabil. 2017. N. 61. P. 138-150.

<sup>3</sup> Matthews E.J. et al. Tactics and Strategies of Family Adaptation among Parents Caring for Children and Youth with Developmental Disabilities // Glob Qual Nurs Res. 2021. N. 29;8.

на социальное самочувствие семьи. Ребенок с нарушениями мобильности, сенсорных систем при отсутствии адаптированных условий окружающей среды затрудняется в освоении физического пространства, образовательных программ, коммуникации со сверстниками и других форм деятельности, необходимых для развития и становления полноценной личности<sup>1</sup>. Семья такого ребенка вынуждена тратить дополнительные ресурсы на его абилитацию, социализацию, затратное конструирование микро-, мезо-системы, социальных полей и освоение новых практических действий, алгоритмов существования в социальном пространстве. Общеизвестно, что значимой проблемой социальной интеграции семей, воспитывающих детей-инвалидов, является невысокий социально-экономический статус семьи. Такая семья является микросистемой, которой необходима социальная поддержка, предоставляемая государством, и семья занимает при этом пассивную социальную позицию получателя помощи. Однако, в то же время, эти семьи остаются социальной структурной единицей общества и должны иметь возможность выстраивать активные жизненные стратегии в условиях имеющихся доступных ресурсов.

Здоровье человека является наивысшим интегральным показателем функционирования целостного организма, активной деятельности, самосохранения и продления жизни. Понятие «болезнь» претерпело за историю человечества понятийную эволюцию от «кары божественных сил», сугубо анатомических отклонений от нормы, до современных генетических и психосоматических причин развития той или иной патологии. Излечение от болезни предполагало восстановление только функции и структуры организма, и игнорировало иные, немедицинские проблемы человека. Современное научное знание о человеке и его здоровье междисциплинарно. Определение научных границ нормы и ее многообразия в разные временные периоды было предметом научного интереса П.

---

<sup>1</sup> Heyman M., Hauser-Cram P. The influence of the family environment on adaptive functioning in the classroom: A longitudinal study of children with developmental disabilities // Research in Developmental Disabilities. 2019. Vol. 86. P. 20-30.

Бурдьё, М. Вебера, Т. Парсонса<sup>1</sup>. Наиболее чувствительны к понятию «нормы» физические отклонения в строении тела, функциональные способности к взаимодействию с пространством и ментальные способности человека<sup>2</sup>.

Критерии определения «нормы», «здоровья», «болезни» различаются между обществами и социальными группами даже в рамках одного сообщества, например, между мужчинами и женщинами, молодым поколением и пожилыми людьми. Есть субъективное восприятие «хорошего самочувствия», разные уровни болевой чувствительности. Люди определяют свое здоровье по-разному и по-разному реагируют на ощущения тела. Например, пожилые люди могут определять хорошее здоровье как отсутствие боли, наличие сил для обеспечения бытового самообслуживания. Молодые люди могут оценивать свое здоровье как отличное, когда они могут заниматься спортом, посещать ночные клубы и другие активные формы рекреации. Субъективная оценка состояния здоровья может меняться в зависимости от ситуации. Мы можем быть слишком больны, чтобы заниматься спортом, но чувствовать себя удовлетворительно для посещения учебных занятий и работы. Возможны ситуации, когда человек считает себя здоровым на фоне развивающейся у него патологии. Таким образом, болезнь – это субъективные ощущения, признание самим человеком недостатка благополучия. Это означает, что здоровье – понятие относительное, которое будет варьироваться в зависимости от возраста, образа жизни, личных обстоятельств, культуры и среды, в которой живут люди. Существуют сильные субъективные влияния на здоровье, которые зависят от того, насколько хорошо человек способен выполнять свои повседневные обязанности и реализовывать жизненные планы. Следовательно, то, что считается здоровьем и болезнью, можно рассматривать как социальную конструкцию – результат индивидуальных, культурных, социальных интерпретаций и восприятий.

---

<sup>1</sup> Bourdieu P., de Saint-Martin M. Anatomie du gout // Actes de la recherche en sciences sociales. 1976. N. 5. P. 2–81; Вебер М. Избранные произведения. М.: Прогресс, 1990. 808 с.; Parsons T. Illness and the Role of the Physician: a Sociological Perspective // American Journal of Orthopsychiatry. 1951. Vol. 21. P. 452–460.

<sup>2</sup> Ярская-Смирнова Е. Р. Социокультурный анализ нетипичности. Саратов: СГТУ, 1997. 268 с. ISBN 5-7433-0323-1.



Существует два основных подхода к здоровью, основанных на разных взглядах на причины заболеваний и на меры социальной политики, необходимые для их устранения. Эти две конкурирующие модели здоровья часто называют медицинской (или биомедицинской) и социальной моделями здоровья. Медицинская модель здоровья поддерживается современными службами здравоохранения и рассматривает здоровье с точки зрения отсутствия болезней, и, согласно этого подхода, болезнь возникает по идентифицируемым биологическим или физическим причинам. Основная цель медицины состоит в том, чтобы диагностировать эти физические симптомы и их устранить. Медицинская модель здоровья рассматривает человеческое тело как некий механизм, который время от времени «выходит из строя» и тогда врачи применяют свои экспертные медицинские знания для диагностики биологических или химических процессов, вызвавших болезнь. Затем врачи применяют фармакологические или хирургические вмешательства для восстановления функций органов и систем. С точки зрения научной медицины, хорошее здоровье в популяции зависит от наличия квалифицированного медицинского персонала, медицинских учреждений, фармакологических технологий и другой медицинской помощи. Медицинская модель имеет тенденцию концентрироваться на спасении больных, а не на социальных причинах нарушений здоровья и его субъективном восприятии каждым индивидом.

Медицинская модель имеет полное право на существование, ведь именно за счет научных открытий в фармакологии были побеждены инфекционные болезни благодаря антибиотикам, современные высокие технологии позволяют восстанавливать травматические повреждения органов и тканей, иммунизация детей против опасных болезней практически полностью уничтожила туберкулез, полиомиелит, оспу, корь, коклюш.

Но когда дело касается стойких и необратимых нарушений здоровья человека, медицинская модель объясняет причины инвалидности человека в медицинских терминах — как врожденное патологическое состояние или приобретенный медицинский диагноз. Вся инвалидность, все последствия статуса

инвалида для самого человека в этой концепции связываются единственно с биологическим нарушением, «поломкой» в его теле. Способом совладания с инвалидностью в этом подходе является медицинская помощь, «реабилитация» человека с инвалидностью до «нормального состояния». Фактически, человек с инвалидностью, даже если эта инвалидность врожденная и не может быть излечена методами современной биомедицины, подлежит нормализации со стороны общественных институтов, врачей, органов социальной опеки. Подобно больному, описанному Парсонсом<sup>1</sup>, «правильное» поведение инвалида состоит в том, что он сидит дома на «щадящем режиме», освобожденный от любых общественных ролей, кроме одной — роли больного. Инвалидность в медицинской модели, таким образом, понимается как хроническая болезнь, которая дает человеку пожизненную «отсрочку» от всех дел. Образ человека с инвалидностью ассоциируется с «жалостью, страхом и благотворительностью», и такой человек в общественном сознании конституируется как объект опеки<sup>2</sup>. Таким образом, медицинская модель не включает «ситуационный и опытный компоненты инвалидности»<sup>3</sup>.

Инвалидность в этой модели понимается сугубо как индивидуальное органическое нарушение. Однако, здоровье – это социальный продукт, сконструированный из биологических и социальных влияний. Сосредоточение внимания на лечении симптомов болезни с помощью применения только медицинских знаний, лекарств и хирургических вмешательств игнорирует более широкие социальные условия, которые могут иметь первоочередное влияние на состояние здоровья. Это социальное окружение, образ жизни, уровень материального обеспечения, личностные качества человека. Паттерны здоровья и болезни следует изучать относительно той социальной среды, в которой они

---

<sup>1</sup> Parsons T. *Illness and the Role of the Physician: a Sociological Perspective* // *American Journal of Orthopsychiatry*. 1951. Vol. 21. P. 452-460. P. 453.

<sup>2</sup> Johnstone D. *An Introduction to Disability Studies*, 2nd ed., London: David Fulton Publishers. 2001. 192 p. ISBN 9781853467264.

<sup>3</sup> Oliver M. *The Politics of Disablement. Critical Texts in Social Work and the Welfare State*. Basingstoke: Palgrave Macmillan. 1990. 167 p. ISBN: 9781349208951.

возникают<sup>1</sup>. Социальные и экологические факторы делают одни группы людей более уязвимыми к болезням, и можно говорить о моделях социального классового, гендерного, этнического неравенства в отношении здоровья.

Здоровье является продуктом общества, а не просто биологии или медицины, и социальные изменения, такие как улучшение питания, снабжение чистой водой, удаление сточных вод, улучшение жилищных условий, свидетельствует о том, что уровень здоровья населения обусловлен более широкими социальными, экономическими и экологическими факторами, а не только степенью развития медицинских наук. В публикации английского врача и демографа Т. Маккеона «Роль медицины: мечта, мираж или опасность?» (1979 г.) утверждается, что главными детерминантами здоровья или болезни являются внешние социальные факторы (жилищные условия, качество питания, уровень жизни) и индивидуальное поведение человека<sup>2</sup>.

В 70–80-е гг. XX века, во многом благодаря новым социальным движениям самих людей с инвалидностью, медицинская модель в Европе и США уступила место социальной модели инвалидности. Своим объектом изучения и критики социальная модель сделала именно социальное производство прав инвалидов, оставив тело и физические нарушения в сфере компетенции врачей. Таким образом, социальная модель сместила акцент с индивидуальной физической патологии на «патологии общества», а именно специфические социальные институты и дискурсивные практики, ставящие препоны на пути людей с инвалидностью. Социальная модель позволила решить ряд проблем — показать вариативность и конструируемость представлений о телесных недугах, а также показать важность социальных, семейных, субъективных значений заболевания.

Социальная модель предполагает избавление от угнетения по принципу неравных способностей, улучшение качества жизни и включение людей с инвалидностью в социальные практики. Согласно социальной модели,

---

<sup>1</sup> Лебедева-Несевря Н.А. Теория, методология и практика анализа социально детерминированных рисков здоровью населения: автореф. дисс. ... уч. ст. д.соц.н. Волгогр. гос. мед. ун-т., Волгоград, 2014. 46 с.

<sup>2</sup> Журавлева И.В. Отношение к здоровью индивида и общества. М.: Наука, 2006. 237. ISBN 5-02-035368-X.

инвалидность — это характеристика общества и среды, которая ограничивает возможности особенного человека, а не человеческого тела<sup>1</sup>. Смещение акцента исследования от значений в сторону практик и вещей открывает возможности анализа тех элементов инфраструктуры, которые задействуют инвалидность и, наоборот, ведут к тому, что инвалидность делается невидимой, не исполняется в практиках участников<sup>2</sup>. В специальном выпуске «Вопросы междисциплинарных исследований» Ньюэл говорит: «Все системы (сложные или простые) состоят из компонентов, которые между собой взаимодействуют, напрямую через каузальные отношения или косвенно через круги обратной связи, образующие паттерны»<sup>3</sup>. Исследуя инвалидность, Д. Гудли ставит в центр именно системность этого поля знания как «матрицу теорий, педагогик и практик», которая может потенциально задействовать многие дисциплины и сломать дисциплинарные барьеры»<sup>4</sup>. Метафора матрицы — это отправная точка для понимания исследовательского поля инвалидности; она также роднит социальные исследования инвалидности со сходными областями знания, такими, как социальные исследования науки и технологий, исследования окружающей среды, коммуникативные исследования и так далее. Таким образом, метафора матрицы позволяет воспринимать инвалидность как гетерогенное системное поле<sup>5</sup>.

В результате поисков целостного подхода, который объединит материальные объекты, пространства, окружающие людей с инвалидностью, чувственный опыт и телесные ощущения, некоторые исследователи разработали подход критического реализма<sup>6</sup>. Инвалидность — это: «взаимодействие индивидуальных и структурных факторов... и опыт человека с инвалидностью —

<sup>1</sup> Anaby D. et al. The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review // *Disabil Rehabil.* 2013. N. 35(19). P. 1589-1598; Ginsburg F., Rapp R. Disability worlds // *Annual Review of Anthropology.* 2013. Vol. 42(1). P. 53-68; Shakespeare T. *Disability Rights and Wrongs Revisited* (2nd Edition). Oxon, OX-New York, N.Y.: Routledge. 2014. 296 p.

<sup>2</sup> Mol A. *The Body Multiple*. Duke University Press. 2002. P.216. ISBN: 9780822384151.

<sup>3</sup> Newell W. H. A Theory of Interdisciplinary Studies // *Issues in Integrative Studies.* 2001. Vol. 25(19). P. 1-25.

<sup>4</sup> Goodley D. *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction* (2nd edition). London: Sage Publications Ltd. 2017. ISBN 1446280683. P.11.

<sup>5</sup> Там же.

<sup>6</sup> Watson N., Roulstone A., Thomas C. *Routledge Handbook of Disability Studies* / Routledge, 2012. 468 p.

это результат взаимоотношений внутренних факторов, принадлежащих индивиду, и внешних факторов, проистекающих из широкого контекста, в котором данный индивид находится»<sup>1</sup>.

Наряду с переосмыслением «органической неполноценности», «дефективности» в XX столетии появляется новая повестка — позитивная — транслирующая новый взгляд на психологическое функционирование личности, на проблему здоровья и болезни, а также переосмысление роли негативных обстоятельств в жизни личности<sup>2</sup>. Подход к научному анализу проблемы инвалидности, ставящий во главу угла личность, ее самостоятельную активность, субъектность, самодетерминированность, по-новому раскрывает задачи поиска мишеней, форм и методов организации научно-исследовательской и практической работы по изучению качества жизни людей с инвалидностью.

Современными исследователями признается высокая значимость субъективного аспекта качества жизни — вопросов внутреннего содержания человеческого существования в условиях тех или иных жизненных обстоятельств<sup>3</sup>.

Примером глубокого социально-антропологического анализа инвалидности как культурного феномена, различных аспектов жизни людей с ограниченными возможностями здоровья, исследования жизненных обстоятельств, снижающих качество жизни в области физического и психологического самочувствия человека вследствие нарушения соматического или психического здоровья может служить научный труд «Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности: теория, репрезентации, практики» под редакцией

---

<sup>1</sup> Там же, с. 75.

<sup>2</sup> Леонтьев Д.А. Позитивная психология — повестка дня нового столетия // Психология. Журнал Высшей школы экономики. 2012. Т. 9. № 4. С. 36–58.

<sup>3</sup> Лебедева А.А. Теоретические подходы и методологические проблемы изучения качества жизни в науках о человеке // Психология. Журнал Высшей школы экономики. 2012. Т. 9. № 2. С. 3–19; Носенко-Штейн Е.Э. Некоторые проблемы изучения инвалидности и социокультурная антропологии // Актуальные вопросы антропологии: сб. научных трудов; Минск: Беларуская навука, 2015. Вып. 10. С. 523–530.

А.С.Курленковой, Е.Э. Носенко-Штейн (2018)<sup>1</sup>. В рамках вектора данного исследования выделяются как минимум два подхода к изучению качества жизни, связанного со здоровьем. Первый подход, чаще реализующийся в классических исследованиях, предполагает рассматривать здоровье как системообразующий фактор качества жизни. Другой исследовательский подход ориентирован на изучение восприятия человеком своего статуса здоровья, его способности вести полноценную жизнь<sup>2</sup>. При таком ракурсе рассмотрения качество жизни, связанное со здоровьем, определяется как оптимальный уровень психического, физиологического и социального функционирования, включающего субъективное благополучие, удовлетворенность лечением, восприятие актуального состояния здоровья, а также будущих перспектив его изменения<sup>3</sup>.

Исследователи все чаще формулируют определение «болезни» с точки зрения конструктора биомедицинской, психологической и социальной моделей инвалидности, то есть биопсихосоциальной модели<sup>4</sup>. Биопсихосоциальная модель была предложена американским врачом Д. Эйнджелом в конце 70-х гг. XX в<sup>5</sup>. Она основывается на системной теории, согласно которой любая болезнь есть иерархическая совокупность от составляющих элементов физического тела до социального пространства, в котором каждый нижележащий уровень выступает компонентом вышележащего уровня, включает его характеристики и испытывает

---

<sup>1</sup> Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности: теория, репрезентации, практики: сб. статей / отв. ред: А.С. Курленкова, Е.Э. Носенко-Штейн. М.: ООО «Издательство МБА», 2018. 420 с. - ISBN 978-5-6041231-7-1.

<sup>2</sup> Bullinger M., Anderson R., Cella D., Aaronson N. Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models // *Quality of Life Research*. 1993. Dec., Vol. 2(6). P. 451–459; Lindsay S. Child and youth experiences and perspectives of cerebral palsy: a qualitative systematic review // *Child Care Health Dev.* 2016. N. 42(2). P. 153-175.

<sup>3</sup> Bowling A. Measuring disease: a review of disease-specific quality of life measurement scales. Buckingham– Philadelphia : Open University Press. 2001. 395 p. ISBN: 0335206425-978

<sup>4</sup> Мельникова Е.В. и др. Использование международной классификации функционирования (МКФ) в амбулаторной и стационарной медицинской реабилитации: инструкция для специалистов // *Вестник Восстановительной медицины*, 2017. № 6 (82). С.1-26; White book on physical and rehabilitation medicine in Europe // *European journal of physical and rehabilitation medicine*. 2018. Vol. 54, №2. P. 125-321.

<sup>5</sup> Engel G. L. The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine // *Science*. 1977. Vol. 196. No. 4286, pp. 129-136; Engel G. L. The clinical application of the biopsychosocial model // *American Journal of Psychiatry*. May 1980. Vol. 137, pp. 535-544.

на себе его влияние. В центре этого континуума находится личность с ее индивидуальными физическими, психическими, интеллектуальными характеристиками, особенностями поведения и социального окружения от микро до макроуровня. Ответственность за выздоровление в биопсихосоциальной модели болезни полностью или частично возлагается на самих больных людей. В оценке состояния здоровья значительную роль играют психологические и средовые факторы. Субъективно здоровье проявляется в чувстве оптимизма, соматического и психологического благополучия, радости жизни. Болезнь рассматривается как такое расстройство, которое угрожает дисфункцией — неспособностью психобиологических механизмов выполнять свои функции в определенном социокультурном пространстве. При этом действительно болезнью считается такое состояние, которое становится причиной значимой для личности угрозы существованию в конкретных условиях среды. Потребность в лечении необходима только тогда, когда расстройство здоровья наносит ущерб профессиональной работоспособности, повседневной деятельности, привычным социальным отношениям либо причиняет значительное страдание.

Примером использования биопсихосоциальной модели является Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ)<sup>1</sup> Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ). Данная классификация является стандартом ВОЗ в области измерения состояния здоровья и инвалидности как на уровне индивида, так и на уровне населения. МКФ была официально одобрена всеми странами-членами ВОЗ на пятьдесят четвертой сессии Всемирной ассамблеи здравоохранения 22 мая 2001 года (резолюция WHA 54,21) для применения в странах-членах ВОЗ в качестве международного стандарта для описания и измерения степени нарушений здоровья. Состояние индивида оценивается не только с точки зрения «Функционирования», то есть наличия болезни и нарушения анатомической и

---

<sup>1</sup> Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья» (МКФ). International Classification of Functioning, Disability and Health, (ICF). ВОЗ. 2001 г. [Электронный ресурс]. URL: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/85930/9241545445\\_rus.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/85930/9241545445_rus.pdf) (дата обращения : 14.10.2019).

физиологической нормы, но и по критериям «Активность» и «Участие», а именно - способности к обучению и применению знаний, мобильности, самообслуживанию, бытовой жизни, межличностным взаимоотношениям, жизни в обществах и гражданской активности. Классификации подлежат и «Факторы окружающей среды», которые создают физическую и социальную обстановку, среду отношений и установок, где люди живут и проводят свое время. Окружающая среда оценивается в категориях материально-технических средств, элементах природной среды, животных, которые обеспечивают практическую физическую или эмоциональную поддержку, заботу, защиту и помощь во взаимоотношениях с другими людьми в своем доме, на рабочем месте, в школе, в играх или в других аспектах ежедневной деятельности.

МКФ обязательно учитывает такой значимый фактор, как семья и ближайшие родственники, а также все окружение индивида от друзей, знакомых, коллег, обслуживающего персонала до чиновников местных органов исполнительной власти. Классификации и оценке подлежат службы, предлагающие услуги, в различных областях жизни для удовлетворения потребностей индивида; административные системы, которые включают административный контроль и механизмы организации, установленные местной, региональной, национальной, международной властью; политика, которая включает правила, инструкции, стандарты. Таким образом, человек рассматривается с трех биопсихосоциальных позиций - как биологический объект, как часть общества, как индивид и личность со своими установками, характером, опытом и виденьем мира. На основе этой модели, функционирование на уровне физических возможностей тела, активности и участия в жизни сообщества рассматривается в связи с нарушением здоровья, с личными факторами и с условиями жизни. "Функционирование" является более позитивным термином, чем "инвалидность" при описании взаимодействия между нарушением здоровья человека и ситуативными факторами (факторы окружающей среды и личностные факторы) индивида. Личностные факторы - это особенности человека, которые не являются частью здоровья, то есть пол,



возраст, раса, физическая подготовка, привычки. Факторы окружающей среды в полном объеме отражают жизненный уклад и жизненную ситуацию (например, архитектурные и структурные барьеры, условия жизни и работы). В их рамках составляется физическая, социальная и поведенческая среда, в которой семья проводит свою жизнь. Эти факторы могут иметь позитивное или негативное воздействие, то есть могут выполнять роль помощника или барьера. Участие относится к вовлечению индивида в жизненную ситуацию и является социальной перспективой функционирования<sup>1</sup>.

Изначально данная модель была создана только для применения в медицине, позднее она распространилась на области научно-практического знания в психологии, социологии и социальной работе. В социологии биопсихосоциальный подход применяется в современных исследованиях социологии инвалидности и позволяет объяснить механизмы формирования социального самочувствия и адаптивных поведенческих стратегий как самих людей со стойкими нарушениями функций, так и их ближайшего окружения<sup>2</sup>.

Здоровье детей является «базисом» формирования человеческого потенциала населения, социальным потенциалом, его трудового, интеллектуального и репродуктивного компонента<sup>3</sup>. Период детства служит стартовым этапом для всей последующей жизни человека. Качества, которые он приобретает в это время, оказываются самыми прочными и сохраняются в течение всей его жизни. Именно в детстве закладываются основы здоровья и здоровьесберегающего поведения индивида. В настоящее время становятся привычными тревожные данные о систематическом ухудшении состояния здоровья, снижении уровня физической подготовленности и физического развития детей, подростков и учащейся молодежи. Проблема здоровья подрастающего поколения как одна из основных социальных проблем активно

---

<sup>1</sup> World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. Geneva: WHO. 2001. P. 3-29; Marino E. et al. The effect of child, family and environmental factors on the participation of young children with disabilities // Disability and Health Journal. 2017. Vol. 11. P. 36-42.

<sup>2</sup> Ивков Б.С. Социология инвалидности: монография. Изд-во «Фабер», 2019, 317 с. ISBN: 978-619-00-1047-0

<sup>3</sup> Салахутдинова Р.Х., Лебединцева Л.А. Воспроизводство социального потенциала: перспективы развития Санкт-Петербурга // Вестник Омского университета. Серия «Экономика». 2015. № 3. С. 65–70.

обсуждается на протяжении последних десятилетий не только медицинскими работниками, но и психологами, педагогами и социологами<sup>1</sup>. Динамика детской заболеваемости в Российской Федерации отражает неуклонный рост в общей структуре детского населения увеличение доли детей с нарушением здоровья, в том числе со стойкими нарушениями функций, т.е. инвалидов. Численность детей-инвалидов в РФ по данным Федеральной службы государственной статистики на 2020 год составляет 687 718 человек (2.2% от общей численности российских детей до 18 лет). За период 10 лет с 2010 по 2020 гг. число детей с инвалидностью в Российской Федерации увеличилось на 16%. Основные причины прироста инвалидности детей в России – психические расстройства, болезни нервной системы и врожденные пороки развития. В структуре детской инвалидности Российской Федерации преобладают нарушения психических функций (32,4%), нарушения функций внутренних органов (30,0%), нарушения двигательных функций (21,1%)<sup>2</sup>.

Все факторы, негативно влияющие на здоровье детей, можно разделить на три группы, и они в полной мере отражают биопсихосоциальную модель здоровья человека:

- медицинские: низкий уровень здоровья родителей, патологии беременности и родов;
- психологические: зависимость родителей от токсических веществ; неблагополучный психологический климат семьи; жестокое обращение с детьми;
- социальные – плохие материально-бытовые условия; низкий уровень общей и санитарной культуры семьи; тяжелые и вредные условия труда родителей.

Важной характеристикой качества жизни ребенка-инвалида является его благополучие в семье, доступ к услугам воспитания и образования. Большинство детей-инвалидов в России проживают в семьях (98.4%). В семье ребенок с первых

---

<sup>1</sup> Лисицын Ю.П. Общественное здоровье и здравоохранение. М.: ГЭОТАР-МЕД. 2002. 520 с. ISBN 5-9231-0061-4; Баранов А. А. и др. Тенденции заболеваемости и состояние здоровья детского населения Российской Федерации // Российский педиатрический журнал. 2012. № 6. С. 4-9.

<sup>2</sup> Федеральная служба государственной статистики: официальный сайт. 2021. URL: <https://rosstat.gov.ru/folder/13964> (дата обращения: 01.11.2021).

лет своей жизни усваивает нормы социально-одобряемых паттернов поведения, правил коммуникации, отношения к окружающему, здоровьесберегающих семейных традиций, поэтому семья – это главный фактор формирования здоровья ребенка<sup>1</sup>.

Стойкие нарушения функций со стороны жизненно важных органов и систем ребенка являются основным фундаментом, на котором строится биопсихосоциальная структура проблем инвалидности, и именно последствия этих нарушений и их необратимых характер является триггером стресса для семьи. Двигательные, психические, сенсорные дефекты лимитируют в первую очередь физическую активность ребенка, ограничивая ее репертуар на всех уровнях, от простых целевых движений бытового характера, до сложных поведенческих интеллектуальных действий<sup>2</sup>. Дефицит физической активности ведет к закономерным нарушениям нервно-психического развития (нарушениям со стороны памяти, внимания, эмоционально-волевой сферы, отставание в речевом развитии, отсутствии коммуникативного поведения), и далее – к социальным эффектам: вынужденной изоляции, ограничениями доступа к образованию, профессиональной деятельности.

Биопсихосоциальный подход к пониманию инвалидности предполагает комплексный подход к абилитации таких детей. Концептуальным положением является взаимосвязь и психофизическое единство организованной двигательной деятельности и развитие личности ребенка, поэтому приоритетное место в современной системе абилитации детей-инвалидов отводится организации полноценной физической активности и коррекции ее нарушений.

Резюмируя данный параграф, отметим, что здоровье ребенка – это мощный фактор, влияющий на уровень социального самочувствия семьи. Согласно принципам биопсихосоциального подхода к определению категорий здоровья и

---

<sup>1</sup> Roostin E. Family influence on the development of children // Journal of Primary Education. 2018. N. 2. P.1-12; Michaelson V., Pilato K.A., Davison C.M. Family as a health promotion setting: A scoping review of conceptual models of the health-promoting family // PLoS One. 2021. N.16(4). e0249707.

<sup>2</sup> Бернштейн Н.А. Очерки по физиологии движений и физиологии активности, М.: Медицина, 1966. 349 с.

инвалидности, именно морфофункциональное состояние и двигательные способности ребенка являются фундаментом для его успешного развития и социализации. Здоровье и физическое развитие ребенка в значительной степени определяется степенью его двигательной активности, где наследственные и средовые факторы определяют развитие детского организма на основе динамического системного взаимодействия. Физическая активность, поддержание и коррекция ее уровня согласно возрастным нормам развития ребенка являются современным необходимым средством абилитации детей-инвалидов.

Применение теории семейной экосистемы к исследованию социального самочувствия данной категории семей позволило структурировать факторы, которые связаны в большей степени с проблемами болезни ребенка, социальной обеспеченности и другими условиями, которые чаще рассматриваются учеными с позиций материальной, организационной, коммуникативной, эмоциональной, бытовой дефицитарности на уровне макро-, мезо- и микросистемы семьи. Акценты в понятийном аппарате инвалидности в последние годы существенно сместились из системы здравоохранения в сферу научно обоснованной адаптации физического и социального окружения к особым потребностям инвалида. В основе этих изменений находится понятие интеграции (от лат. *integratio* — «соединение») — процесса объединения частей в целое, на основе анализа взаимосвязей между различными жизненными ситуациями и областями, влияния близкого окружения семьи, формирующихся позиций всех членов семьи и сферой влияния общественных институтов с учетом специфики субъективных мнений, оценок и проецирования представлений.

Подводя итоги данной главы, мы можем констатировать, что теоретико-методологические основы исследования социального самочувствия семей с ребенком-инвалидом должны опираться на совокупность научных концепций, а именно — теории социального пространства и капиталов, теории экосистем с применением биопсихосоциального и бихевиористского подходов.

Социальное самочувствие — это биопсихосоциальный феномен, ведущими маркерами которого 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). Данные компоненты имеют определенную зависимость от объема материального, социального и культурного капиталов индивида и подвержены влияниям интегральных характеристик социального пространства. Центральным звеном социального самочувствия семьи с ребенком-инвалидом является биопсихосоциальный подход к инвалидности ребенка, которая должна быть рассмотрена в качестве условия жизнедеятельности семьи с учетом индивидуальных реакций членов семьи на ограничения состояния здоровья ребенка. Стремление родителей к восстановлению здоровья и (или) функционирования ребенка, расширению его физических возможностей, социализации и адаптации к внешним условиям среды формирует для членов семьи новые цели и социальные запросы членов семьи в новые локальные и модифицированные социальные поля. Семья интегрируется в социальное пространство, в котором практики агентов представляют процесс адаптации под действием факторов поддержки или ограничения на разных уровнях экосистемы. Регулярный и активный выбор людей, объектов, событий, которые имеют другой сценарный вариант ситуаций, поощряет позитивные психологические реакции, создает семье уже измененную среду и ведет к определенным трансформациям привычных паттернов поведения, уход от негативного восприятия жизненного сценария, образа мышления, токсичных эмоциональных оценок, и может положительно воздействовать на уровень социального самочувствия членов семьи.

## ГЛАВА 2. ФИЗИЧЕСКАЯ КУЛЬТУРА И СПОРТ КАК СОЦИАЛЬНОЕ ПРОСТРАНСТВО ТРАНСФОРМАЦИИ ЭКОСИСТЕМЫ СЕМЬИ С РЕБЕНКОМ-ИНВАЛИДОМ

### *2.1. Особенности и структура феномена физической культуры и спорта как социального пространства и основные черты габитуса его агентов*

Физическая культура и спорт представляют собой сложное, многофункциональное общественное явление со сложившимися понятийно-терминологическим аппаратом и федеральным законодательным регулированием<sup>1</sup>. Физическая культура и спорт оказывает влияние на формирование человека, развитие общественных отношений, является средством общественной интеграции, рационального использования свободного времени. Организованное и направленное использование физической культуры и спорта имеет большое социальное значение и представляет собой потребность общественного развития, как необходимая, целеполагающая, а далеко не «бесцельная деятельность». В российском законодательстве закреплено, что физическая культура является неотъемлемой частью культуры, и представляет собой совокупность ценностей, норм и знаний, создаваемых и используемых обществом в целях физического и интеллектуального развития способностей человека. На международном уровне социальная значимость физической культуры зафиксирована в основополагающих документах Всемирной организации здравоохранения<sup>2</sup>. За тысячелетнюю историю человеческой цивилизации феномен физической культуры изучался с различных сторон. В первую очередь, с медико-биологической, как воздействие движения на физиологию человека. Значение гимнастики высоко оценивал Гиппократ,

---

<sup>1</sup> Федеральный закон от 04.12.2007 № 329-ФЗ (ред. от 02.07.2021) "О физической культуре и спорте в Российской Федерации".

<sup>2</sup> Глобальные рекомендации по физической активности для здоровья. Всемирная организация здравоохранения, 2010. 60 стр. [Электронный ресурс]. Режим доступа: <http://www.who.int/dietphysicalactivity/publications/9789241599979/ru/> (дата обращения : 12.06.2020)

легендарный Авиценна<sup>1</sup> подчеркивал приоритетность в режиме сохранения здоровья физических упражнений перед режимом пищи и сна. Древнегреческий врач Филистрат Флавиус считал физическое воспитание обязательным для поддержания здорового организма; в известном Сарленском кодексе здоровья в XV веке уже упоминалась утренняя зарядка; немецкий король Фридрих Вильгельм IV уже в начале XIX века обязал включать в школьные программы физические упражнения. Эволюция двигательных актов от простого движения к осознанному действию отражена в трудах знаменитых физиологов И.П. Павлова, И.М. Сеченова, Н.А. Бернштейна<sup>2</sup>.

Современные здоровьесберегающие технологии тесно связаны с регулярной двигательной активностью человека. Европейское региональное бюро Всемирной организации здравоохранения рассматривает физическую активность как одну из важнейших детерминант здоровья, относящихся к образу жизни<sup>3</sup>.

В педагогике физическая культура изучается с целью передачи общественно-исторического двигательного опыта, воспитания и становления личности. Аристотель выделял физическое воспитание как одну из составляющих семейного воспитания, Жан Жак Руссо был сторонником естественного воспитания ребенка на основе неограниченной физической активности, основатель шведской системы гимнастики Генрих Линг (1776-1839 г.г.) разработал собственную систему педагогической гимнастики. Благодаря работам П.Ф. Лесгафта, Л.П. Матвеева<sup>4</sup> теория и методика физического воспитания является отдельной отраслью научного знания в педагогике. Современные педагоги В.К. Бальсевич, Г. Гарднер, М.

---

<sup>1</sup> Ибн-Сина. Канон врачебной науки: Абуали Ибн-Сина (Авиценна); редкол.: акад. А.С. Садыков (пред.) и др.; пер. с араб. У.И. Каримова и М.А. Салье. 2-е изд. Ташкент: Фан, 1979-1980.

<sup>2</sup> Павлов И.П. Избранные произведения. М.: АН СССР, 1949. 639 с.; Сеченов И.М. Рефлексы головного мозга. М.: Изд. АН СССР, 1961. 100 с.; Бернштейн Н.А. Очерки по физиологии движений и физиологии активности, М.:1966. 349 с.

<sup>3</sup> Physical fitness exercise health promotion – methods obesity – prevention and public health. Health policy intersectoral cooperation Europe [Электронный ресурс]. [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0020/101684/E90191.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0020/101684/E90191.pdf).

<sup>4</sup> Лесгафт П. Ф. Педагогика. Избранные труды. М.: Изд-во Юрайт, 2017. 375 с.; Матвеев Л. П. Теория и методика физической культуры. М.: Физкультура и Спорт: СпортАкадемПресс, 2008. 542с.

Фельденкрайз, Р. Штейнер<sup>1</sup> рассматривают физическую активность как важнейший компонент в процессе становления личности человека и познания им окружающего мира. Поддержание определенного и биологически детерминированного уровня физической активности по данным многочисленных научных исследований современных психологов М. Барке, Б. Дж. Кретти, П.В. Бундзена, Р.С. Уэйнберга определяет прямую зависимость восприятия, мышления, памяти, эмоций от сценариев и репертуара двигательной активности индивида<sup>2</sup>.

Социальные функции физической культуры стали изучаться с начала XX века с попыток рассмотреть социальные проблемы, связанные со спортом<sup>3</sup>. Особенно значительное число публикаций относится к периоду после Второй мировой войны. С изменением труда и образа жизни, с развитием городов, физическая культура и спорт рассматриваются социологами как средство воспитания, подготовки к жизни<sup>4</sup>, как форма досуга, избавляющая от стресса отключением от практических забот<sup>5</sup>. На протяжении XX века социологи рассматривают философское и общественное направление в науках о направленной физической активности человека, социально-нравственные вопросы профессионального и любительского спорта<sup>6</sup>, взаимодействие физической культуры с другими общественными явлениями<sup>7</sup>.

---

<sup>1</sup> Бальсевич В.К. Физическая культура для всех и для каждого. М.: Физкультура и спорт, 1988. 208 с.; Гарднер Г. Структура разума: теория множественного интеллекта / Пер. с англ. М.: ООО "И.Д. Вильямс", 2007. 512 с.; Фельденкрайз М. Сознание через движение. М.: 1994. 224 с.; Штейнер Р. Искусство воспитания. Методика и дидактика. Деметра, 2018. 224 с.

<sup>2</sup> Bahrke M.S., Morgan W.P. Anxiety reduction following exercise and meditation // *Cognitive Therapy and Research*. 1978. Vol. 2. P. 323-334.; Кретти Б. Дж. Психология в современном спорте / Пер. с англ.; Москва: Физкультура и спорт, 1978. 224 с.; Бундзен П.В., Евдокимова О.М., Унесталь Л.Э. Современные технологии укрепления психофизического состояния и психосоциального здоровья населения // *Теория и практика физической культуры*, 1996. №8. С. 57-63.; Уэйнберг, Р.С. Р.С., Гоулд Д. Основы психологии спорта и физической культуры. Киев: Олимпийская литература, 2001. 229 с.

<sup>3</sup> Дубин, Б.В. Состязательность и солидарность. Рождение спорта из духа общества. // *Отечественные записки*. 2006. № 33(6). С.100-119.

<sup>4</sup> Френкин, А.А. Эстетика физической культуры. Москва: Физкультура и спорт, 1963. 151 с.

<sup>5</sup> Dumazedier J. *Vers la civilisation du loisir?* Paris, Éd. du Seuil. 1962.320 p.

<sup>6</sup> Якобсон М.А. Ориентация понятий «спорт», «физическое воспитание» и «физическая рекреация» в системе социологических понятий. Минск: Полымя, 1971. 128 с.; Wohl, A. *Conception and Range of Sport Sociology* // *Int. Review of Sport Sociology*. 1966. Vol. I. P. 15.

<sup>7</sup> Визитей Н.Н. Образ жизни. Спорт. Личность. Кишинев: Штиинца, 1980. 160 с.



Деятельность в области физической культуры и спорта – общепризнанная форма социальной активности человека по отношению и на базе многообразных видов спорта и двигательной активности. Это определение включает в себя средства и формы деятельности, механизмы и результаты, нормы, ценности, правила поведения, знания, интересы, потребности. Многообразие функций и широкий охват различных сторон жизни человека представляется возможным применить к физической культуре и спорту понятие «социальное пространство».

Стартовая линия научных исследований категории пространства физической культуры и спорта была проведена рубеже XX-XXI веков. Этому способствовало развитие нового методологического аппарата, формирование ценностно-гуманистических основ физической культуры и спорта, и быстро формирующийся междисциплинарный характер взаимодействия данной категории пространства. Пространство физической культуры и спорта рассматривалось в работах Л.И. Лубышевой (2004 г.), С.И. Филимоновой (2004 г.), П.Д. Нутросина (2017 г.)<sup>1</sup>. Авторы характеризуют пространство физической культуры и спорта в первую очередь как социальное, с культурными традициями, реализующееся на естественной территории, и обладающее спецификой совместной деятельности.

С.И. Филимонова<sup>2</sup> делит пространство физической культуры и спорта на два подпространства: физическое и социогенное. Агентами этих подпространств являются физические участники спортивных и физкультурных отношений и мероприятий с учетом возраста, профессии, социального статуса. Физическое подпространство описывается как моторное поле, представляющее собой структурную совокупность всех событий, связанных с соревновательной и другой физкультурной деятельностью, выбором вида спорта, спортивной тренировкой. Моторное поле, включающее физических агентов, составляет суть физического подпространства в пространстве физической культуры и спорта: физическое

---

<sup>1</sup> Лубышева Л.И., Филимонова С.И. Современный подход к исследованию пространства физической культуры и спорта // Теория и практика физической культуры. 2004. № 2. С. 2-6.; Нутросин, П.Д. Социальное пространство спорта // Оригинальные исследования. 2017. №1. С. 8-16.

<sup>2</sup> Филимонова С.И. Физическая культура и спорт как пространство формирования оптимальной самореализации личности: автореф. дис. .... док. пед. наук: 13.00.04. ВНИИФК: Москва, 2004. – 49с.

воспитание, физическую рекреацию, физическую реабилитацию, физическую подготовку и хорошо корреспондируется с федеральным законодательством, регламентирующим физическую культуру и спорт. Структура социогенного подпространства складывается из нормативно-правового, экономического, политического, образовательного, культурного, информационного, нравственно-этического полей. Данные поля функционируют и регулируются через государственные и общественные механизмы: спортивные и образовательные учреждения, средства массовой информации, и другие организации. С.И. Филимонова в своей научной работе рассматривает способность и желание агентов к самореализации как ключевое условие гармоничного взаимодействия физического и социогенного подпространств, и полноценного функционирования пространства физической культуры и спорта. Следовательно, сформированность пространства физической культуры и спорта в решающей степени зависит от отношения к нему индивида.

П.Д. Нутросин выделяет спорт как социальное пространство, на основе возможности формирования внутри явления спорта нескольких полей, в каждом из которых идет процесс накопления определенного вида капитала. Например, поле соревновательной деятельности структурировано за счет особой формы социального капитала – общественного признания, которое в свою очередь может быть источником финансового капитала. Культурный капитал накапливается в поле спортивной квалификации. Агентами пространства спорта являются спортсмены, тренеры, болельщики, родственники спортсменов. Граница поля спорта зависит от сочетания активных специфических свойств, отличающих его от других пространств, позволяющих конвертировать капитал пространства спорта в другие пространства.

Таким образом, матрица и структура теоретического анализа основывается на доминирующих в научных исследованиях социальных характеристиках пространства физической культуры и спорта. Физическая культура и спорт формируются из компонентов материального и духовного свойства, что определяет ее многообразие, многосторонность и многоуровневость. Это в значительной

степени придает деятельности агентов физкультурно-спортивных отношений особую специфичность в многообразные практики реализации и самоидентификации.

Структуру пространства физической культуры и спорта можно представить в виде нескольких полей: массовая оздоровительная (рекреационная) физическая культура, физическая культура в системе образования, физическое воспитание, физическая реабилитация и спорт.

Массовая оздоровительная физическая культура осуществляется в целях развлечения, проведения досуга, общего оздоровления, отдыха и относится к сфере физической рекреации. Организационно-материальную структуру данного поля составляют фитнес-клубы, физкультурные учреждения оздоровительной направленности, парки, уличные спортивные площадки, туристические комплексы и другие виды спортивных сооружений. Агентами поля могут быть лица любого возраста и физической подготовленности, имеющие мотивацию к активным видам деятельности, занятия могут быть разноплановыми и не систематическими. Соревновательный компонент в массовой физической культуре отсутствует или носит гедонистический характер. Основная идея занятий массовой физической культурой заключается в обеспечении физического и психологического комфорта и заинтересованности занимающихся за счет полной свободы выбора средств, методов и форм занятий, использование оздоровительных технологий профилактической направленности<sup>1</sup>.

Физическая культура в системе образования и физическое воспитание – это физкультурная деятельность, включенная в государственные стандарты образовательных программ. Основными характеристиками этого поля являются практики формирования комплекса жизненно необходимых двигательных умений и навыков, развитие ключевых физических качеств, определенных в международных документах через программы государственных стандартов. Функции поля реализуются в образовательных организациях в качестве

---

<sup>1</sup> Бахарев Ю.А., Курникова М.В., Оринчук В.А. Адаптивная двигательная рекреация. Н. Новгород: Изд-во ННГУ им. Н.И. Лобачевского, 2017. 120 с. ISBN 978-5-91326-397-1

систематических уроков физкультуры с преемственностью на этапах получения образования и агентами поля выступают дети, подростки, молодежь, преподаватели.

Поле спорта, в том числе большого и зрелищного, представляет собой систему национальных и международных соревнований для демонстрации высокого спортивного мастерства, наивысших результатов в различных видах спорта, включая экономическую область производства услуг. Спорт для людей с инвалидностью развивается в рамках крупнейших международных движений: паралимпийского, специального олимпийского и сурдлимпийского. Основная цель адаптивного спорта инвалидов заключается в формировании социальных и культурных связей, освоении мобилизационных и технологических возможностей в процессе тренировок и соревнований в избранном виде спорта<sup>1</sup>.

Физическая реабилитация представляет собой вид физической культуры, реализуемый для восстановления или компенсации временно утраченных функций организма, стимуляции выздоровления путем использования физических упражнений, закаливающих процедур, массажа и других естественных физических факторов природы.

Таким образом, пространство физической культуры и спорта проникает во все ключевые социальные сферы жизни общества, входя в области трудовых отношений, образования, культуры, медицины, экономики своими компонентами, то есть спортом, физическим воспитанием, физической реабилитацией и массовой оздоровительной физической культурой. При этом учебная физическая культура вместе с физическим воспитанием входят в социальную сферу образования, массовая физическая культура – в сферу рекреации, досуга и оздоровления, физическая реабилитация - в сферу здравоохранения, а большой спорт – в сферу профессиональной деятельности. Данные поля могут быть сильными или слабыми в зависимости от социальных взаимодействий между членами малых социальных групп или агентов внутри поля. Социальные взаимодействия агентов обусловлены

---

<sup>1</sup> Винник, Джозеф П. Адаптивное физическое воспитание и спорт. Киев: Олимп. лит., 2010. 608 с. ISBN 978-966-8708-31-2

разными группами социальных потребностей: физическими потребностями, потребностями в социализации и потребностями в творческой или профессиональной деятельности. Физические потребности удовлетворяются за счет физических упражнений в поле массовой физической культуры, потребности социализации – посредством физического воспитания в поле физической культуры как направления образовательной деятельности; потребности в творческой и профессиональной деятельности – через спорт<sup>1</sup>.

На характер и содержание социальных взаимодействий агентов оказывает влияние их отношение к физической культуре и спорту, и мотивация к регулярным занятиям физическими упражнениями. Общими основными факторами, определяющими это отношение, являются: специфика и содержание труда, социальное положение, материально-бытовые условия, система образования, здравоохранения, массовой информации, свободное время. К специфическим объективным факторам должны быть отнесены: устойчивость и сформированность системы физического воспитания в стране, уровень развития физической культуры и спорта на национальном и международном уровне.

Социальное пространство является местом накопления различных видов капитала. При определении понятия и содержания физической культуры, «культура» как таковая, предполагает творческую продуктивную деятельность человека. Под культурой понимается процесс физического и духовного совершенствования человека, его образования и воспитания, идеологическое, художественное и научное отражение этого процесса. Культура есть выражение и показатель человеческого развития, установления и сознательного формирования социальных отношений. Физическое воспитание формирует в человеке важные социальные личностные качества, совершенствует механизмы саморегулирования,

---

<sup>1</sup> Курникова М.В. Физическая культура и спорт как социальное пространство // Известия Саратовского университета. Новая серия. Серия: Социология. Политология. 2021. Т. 21, вып.2. С. 175-181.

управления организованной деятельностью и правильным социальным поведением<sup>1</sup>.

Физическая культура и спорт имеют большие возможности для накопления культурного капитала за счет целеустремленного характера физкультурной и спортивной деятельности, направленной на самосовершенствование; вырабатываемой в ходе занятий и тренировок способностью последовательно преодолевать утомление и трудности на пути к достижению значимых целей; гармонизации личных и общественных интересов в ходе достижения спортивных результатов и физического совершенствования. При исследовании способов, которыми различные формы культурного капитала связаны с субъективным благополучием и социальной поддержкой студентов колледжей, было показано, что культурный капитал, полученный в результате занятий спортом, был положительно связан с субъективным благополучием и социальной поддержкой<sup>2</sup>.

Пространство физической культуры и спорта является местом накопления социального капитала за счет положительного опыта социального взаимодействия в коллективах единомышленников; взаимодействия с общественными и государственными организациями различной иерархической структуры и специфики деятельности. Все это значительно способствует расширению репертуара социальных контактов и потенцирует ситуации выбора практик агентов<sup>3</sup>

Таким образом, феномен физической культуры и спорта имеет все характеристики социального пространства, состоящего из нескольких полей. Сила и размеры этих полей зависят от множества факторов объективного и (или) субъективного происхождения, что соответствует понятиям реальности первого и второго порядка, а также от практик агентов внутри поля. К реальности первого порядка относится социально-демографическая структура поля, состояние

---

<sup>1</sup> Пономарев Н.И. Социальные функции физической культуры и спорта. М.: Физкультура и спорт. 1974. 310 с.

<sup>2</sup> Lee S., N. Chung, Park J. Linking cultural capital with subjective well-being and social support // Social Science Computer Review. 2015. N.34. P.1-25.

<sup>3</sup> Cecchi S. What kind of social capital is generated through sport? The difficult, educational alliance between parents, children and the world of sport // Italian Journal of sociology of education. 2012. N. 3. P. 70-99.

материально-технической базы, объемы финансирования, количество и квалификация профессиональных и научных работников. К реальности второго порядка – мировоззрение агентов, потребность субъектов поля в физическом развитии, здоровье, активном отдыхе, способности активно воздействовать на свою личность, поведение. Практики агентов направлены на тренировку сенсорных и моторных функций человека, освоение других, новых, образцов поведения, социальных норм, ролей и функций, вхождение в определенные социальные группы, например, спортсменов высшего спортивного мастерства или «группу здоровья» для пожилых людей. Пространство физической культуры и спорта позволяет органично формировать различные виды капитала.

Понятие «социального пространства» неразрывно связано с понятием «габитус», как неотъемлемой характеристики индивида (агента), представляющая собой своеобразную матрицу, состоящую из жизненного опыта, воспитания, образования, мыслительных и поведенческих установок.

Коррекция габитуса возможна при систематическом настойчивом изменении привычных практик. Регулярный и активный выбор людей, объектов, событий, которые имеют другой сценарный вариант ситуаций, создающих себе уже измененную среду, к которой габитус имеет возможность лучше всего приспособиться, ведет к определенным трансформациям габитуса. Приспособление или адаптация к меняющимся условиям естественной среды – одно из фундаментальных и универсальных свойств всего органического мира. Социальная функция индивида реализуется путем интеграции социальных запросов в новые локальные и модифицированные социальные поля. И это один из примеров проявления механизма адаптации в естественной среде обитания человека. Тем самым биопсихосоциальная система образует социальное пространство, в котором практики агентов представляют процесс социальной адаптации под действием социальных и биологических факторов. При этом человек систематически и целенаправленно изменяет результаты социальной адаптации в соответствии с непрерывно меняющимися внешними условиями своего бытия. Выдающийся советский физиолог, создатель теории

функциональных систем, П.К. Анохин<sup>1</sup> сформулировал три основных постулата развития человека: видовую (генетическую), социальную и онтогенетическую. Онтогенетическая программа при этом аккумулирует потенциал взаимодействия генетической и социальной программ. Реализацию социальной программы в решающей степени определяет двигательная деятельность человека.

Деятельность в области физической культуры и спорта – общепризнанная форма социальной активности человека в процессах, связанных с физическим воспитанием, физической подготовкой, физическим развитием и разнообразными видами спорта. Эта форма деятельности включает в себя различные регуляторные нормы: законодательные, организационные, механизмы реализации и администрирования, совокупность результатов, ценностные категории, свод правил поведения, системы знаний и потребностей. Пространство физической культуры и спорта формируется из компонентов материального и духовного свойства, что определяет его многообразие, многосторонность и многоуровневость. Это в значительной степени придает деятельности агентов физкультурно-спортивных отношений особую специфичность в практиках реализации и самоидентификации. Например, в процессе занятий общей физической подготовкой происходит коррекция или совершенствование двигательных умений и физических качеств для правильного физического развития, повышения работоспособности, овладения стратегиями здоровьесбережения; в процессе подготовки к спортивным состязаниям и непосредственном участии в них – приобретаются социальные навыки индивидуальной работы для достижения личных интересов или совместные действия командной работы для общей пользы, дисциплинированность, расстановка приоритетов, выбор средств к достижению цели, устойчивость к стрессу, которые, в свою очередь, могут быть полезны в различных жизненных ситуациях.

Физическая культура и спорт – пространство воспитания активности как в непосредственной форме физических движений, так и в целях достижения

---

<sup>1</sup> Анохин П.К. Очерки по физиологии функциональных систем. М.: Книга по требованию, 2012. 450 с



высоких спортивных результатов. Двигательные потребности выступают одним из специфических условий проявления активности агента в данном пространстве. По данным европейских исследователей<sup>1</sup> обобщённый уровень двигательной активности человека формирует потребность в определенных практических действиях, таких как регулярные тренировки, активное досуговое времяпрепровождение, участие в массовых физкультурно-спортивных мероприятиях, спортивных соревнованиях, мониторинг спортивных новостей, использование новинок технического сопровождения, инвентаря, снаряжения в избранном виде спорта. Высокий уровень физической активности или спортивной компетентности формирует телесную привлекательность, физическую силу и выносливость, и расширяет репертуар социальных возможностей индивида для его профессиональной или творческой реализации<sup>2</sup>. Таким образом, пространство физической культуры и спорта конструирует специфические габитусы агентов или групп, реализующих свои потребности в различных полях: физического воспитания, физической рекреации, спортивной подготовки, физической реабилитации.

Н.И. Пономарев<sup>3</sup> выделяет следующие типы отношения индивида к физической культуре и спорту: положительное, безразличное, отрицательное, активное, созерцательное, пассивное и непостоянное. Мотивы, побуждающие агентов к практикам в пространстве физической культуры и спорта, имеют разноплановую многообразную структуру. Например, мотивы, определяющие удовлетворение от процесса деятельности: элементы новизны, эмоциональности, динамичности, разнообразия, удачно выполняемые физические упражнения, способ коммуникации. Или мотивы, связанные с достижением определенного результата деятельности: выполнение норматива, приобретение новых навыков,

<sup>1</sup> Tidén A., Sundblad G., Lundvall S. Assessed movement competence through the lens of Bourdieu – a longitudinal study of a developed taste for sport, PE and physical activity // *Physical Education and Sport Pedagogy*. 2021. N. 26. P. 1-13.

<sup>2</sup> Engström L.-M. Who Is Physically Active? Cultural Capital and Sports Participation from Adolescence to Middle Age – A 38-Year Follow-up Study // *Physical Education and Sport Pedagogy*. 2008. N. 13 (14). P. 319–343.

<sup>3</sup> Пономарев Н.И. Социальные функции физической культуры и спорта. М.: Физкультура и спорт. 1974. 310 с

умений, овладение сложными двигательными действиями, получение спортивного разряда, психологическая разгрузка; мотивы, связанные с целевыми установками: укрепить здоровье, приобрести внешнюю привлекательность, развить физические качества, стать чемпионом.

Ведущую роль среды как фактора формирования двигательной активности подчеркивает Е.Е. Фунина<sup>1</sup> и считает, что индивидуальный уровень физической подготовленности агентов можно повысить внедрением в поле массовой физической культуры универсальной «модели повышения индивидуального уровня физической подготовленности» на основе информационных регламентов, рекомендаций, инструкций, систематических консультаций. Американские исследователи<sup>2</sup> предлагают создавать внутри пространства физической культуры экологические стратегии для формирования практических действий агентов и использовать систему поощрений, необходимых для этого социальных и культурных изменений в практиках агентов. В зависимости от главной направленности стратегии содержат взаимосвязанные экологические уровни: внутриличностные факторы, межличностные процессы, институциональные факторы, факторы местного уровня, государственная политика. С.А. Архипова<sup>3</sup> доказывает, что на динамику занимающихся физической культурой и спортом значительное влияние оказывают факторы и социальные процессы, непосредственно принадлежащие локальным полям пространства физической культуры и спорта: численность профессиональных кадров и кадровая политика, сформированность и оснащенность сети спортивных сооружений, величина ассигнований, выделяемых на физическую культуру и спорт. Социальный заказ со стороны общества и кадровая политика в области физической культуры и спорта в решающей степени определяют эффективность усилий при принятии

---

<sup>1</sup> Фунина Е.Е., Фролов Е.В. Создание физкультурно-спортивной среды как фактор приобщения к спортивному стилю жизни // Педагогико-психологические и медико-биологические проблемы физической культуры и спорта. Том 11. – 2016. №2. С. 164-168.

<sup>2</sup> Smedley B.D. et al. Promoting Health Intervention Strategies from Social and Behavioural Research. Washington, DC, National Academy Press. 2000. 493 p.

<sup>3</sup> Архипова С.А., Грязев М.В. Исследование влияния факторов на динамику численности занимающихся физической культурой и спортом // Известия Тульского государственного университета. Гуманитарные науки. 2014. № 4(2). С. 11-16.

государственных решений. Установлено, что при увеличении штата профильных специалистов на одну штатную единицу, численность вовлеченных в занятия физической культурой и спортом увеличивается сразу на 46 человек. Показатель низкой кадровой ротации при увеличении финансирования и пропускной способности объектов спорта увеличивает показатель численности населения, практикующего занятия физической культурой и спортом, более чем в 2 раза.

Анализ результатов научных исследований<sup>1</sup>, касающихся структуры и содержания физкультурно-спортивного интереса индивидов, позволяет выделить несколько ведущих компонентов, способных повлиять на генезис габитуса<sup>2</sup>. Эмоциональный компонент физкультурно-спортивного интереса состоит в положительных и ярких эмоциональных впечатлениях, которые человек получает от физических движений, победы в соревнованиях, сопереживаний в качестве зрителя, «болельщика» при массовых зрелищных мероприятиях. Физическая активность и спорт являются специфической формой времяпрепровождения, где имеются двигательные и интеллектуальные представления, составляющие основу индивидуального субъективного вовлечения и эмоциональности. Чем больше положительных эмоций, тем сильнее желание индивида испытать их вновь, и поэтому генезис эмоций является самым простым и популярным способом воздействия на людей с целью формирования у них определенных практик.

Волевой компонент основывается на способности высшей нервной деятельности агента выполнять определенные действия в условиях «выхода из зоны комфорта». Воля – сознательное преодоление трудностей на пути к

---

<sup>1</sup> Дубин Б.В. Состязательность и солидарность. Рождение спорта из духа общества // Отечественные записки. 2006. № 33(6). С.100-119; Горбунов Г.Д., Гогунев Е.Н. Психология физической культуры и спорта. М.: Издательский центр «Академия», 2009. 256 с.; Болах Б., Приступа Т. Оценка восприятия качества жизни спортсменов-инвалидов // Физическое воспитание студентов. 2014. №1. С. 13-16.; Драндров Г.Л., Сюкиев Д.Н., Румянцева Э.Р. Особенности влияния занятий спортом на формирование позитивной Я-концепции у спортсменов с ограниченными возможностями здоровья // Фундаментальные исследования. Педагогические науки. 2014. №9. С. 1841-1846.; Истягина-Елисеева Е.А. Анализ отношения к здоровому образу жизни, физической культуре и спорту в современной России // Историческая и социально-образовательная мысль. 2015. Том 7, №3. С. 35-37.

<sup>2</sup> Курникова М.В. Физическая культура и спорт как социальное пространство формирования специфического габитуса // Вестник Нижегородского университета им. Н.И. Лобачевского. Серия: Социальные науки. 2021. №1. (61). С. 103-109.

поставленной цели. В зависимости от специфики локальных полей пространства физической культуры и спорта транслируемый диапазон целей для формирования практик агентов может варьироваться от «стать внешне привлекательным», «стать сильным, чтобы обеспечить безопасность себе и своим близким», и до - «стать чемпионом Олимпиады». Волевой компонент будет зависеть от степени развития интеллекта индивида, его физиологических особенностей к восприятию сенсорных раздражителей, так как процесс овладения новыми физическими умениями требует регулярных тренировок, всегда сопровождается монотонностью и чувством некоторого дискомфорта со стороны физического тела, например, опорно-двигательного аппарата.

Когнитивный компонент базируется на физиологических основах физической культуры и спорта. Сознательное овладение новыми формами движений, обучение двигательным навыкам способствуют совершенствованию аналитических и синтетических процессов высшей нервной деятельности человека.

Коммуникативный компонент тесно связан с потребностью агента в общении, вербальном и невербальном взаимодействии, расширении репертуара социальных контактов. Данный компонент базируется на социальной сущности человека, его желании коммуницировать с другими людьми, иметь общественную оценку и признание<sup>1</sup>.

Поведенческий компонент опирается на потребности агента в определенных действиях, физических упражнениях, зрелищах, достижении спортивного результата. Для выполнения любой деятельности нужны интерес и необходимость в ней. Переживание человеком недостатка в чём-либо означает нарушение гармонии с окружающей социальной и биологической средой. Это состояние инициирует психологическое напряжение, внутренний дискомфорт и стимулирует ориентировочно-поисковую активность индивида. Таким образом у агентов формируются новые поведенческие установки, которые могут перейти в стереотипные, повседневные или регулярные практики. В пространстве

---

<sup>1</sup> Лещенко А.М. Сетевая коммуникация как условие накопления и реализации социального капитала // Научные проблемы гуманитарных исследований. 2011. № 8. С. 240-245.

физической культуры и спорта такими практиками могут быть утренняя гимнастика, пробежки на свежем воздухе, тренировки в избранном виде спорта, в спортивном зале, бассейне, посещение соревнований в качестве болельщика, чтение специализированной литературы, организация физкультурно-оздоровительных семейных мероприятий. По сути, удовлетворяя свои потребности, люди выбирают определенную программу действий и мотивированного поведения.

Мотивы, побуждающие агентов к практикам в пространстве физической культуры и спорта, имеют разноплановую многообразную структуру<sup>1</sup>. Например, мотивы, определяющие удовлетворение от процесса деятельности: элементы новизны, эмоциональности, динамичности, разнообразия, включение удачно выполняемых физических упражнений, способ коммуникации. Или мотивы, связанные с достижением определенного результата деятельности: выполнение норматива, приобретение новых навыков, умений, овладение сложными двигательными действиями, получение спортивного разряда, активный отдых и психологическая разгрузка; мотивы, связанные с целевыми установками: укрепить здоровье, приобрести внешнюю привлекательность, развить физические качества, стать чемпионом.

В формировании мотивации и активной позиции агентов большое значение имеют объективные характеристики поля: количество занимающихся; число соревнований и количество их участников; уровень здоровья занимающихся; результаты тренировок и спортивные достижения; количество зрителей. Критерии субъективных характеристик поля – структура мотивов физкультурной и спортивной деятельности агентов, ожидаемый эффект от занятий физической культурой и спортом, степень личной удовлетворенности занятиями и спортивными зрелищами. Чем выше значения объективных и положительных субъективных характеристик поля, тем успешнее оно формирует социальное

---

<sup>1</sup> Мотивация к занятиям физической культурой и здоровому образу жизни у различных групп населения Российской Федерации, в том числе подрастающего поколения: монография / Ю.Д. Нагорных, С.П. Евсеев, М.Ю. Щенникова и др. Минспорт России, НГУ ФКИСЗ им. П.Ф. Лесгафта. СПб., 2014. С. 189.

взаимодействие между членами малых социальных групп или агентов внутри поля, и доминирует в социальном пространстве физической культуры и спорта. Так, например, наличие индивидуального транспорта, доступной современной спортивной инфраструктуры, разнообразного спортивного снаряжения и инвентаря усиливают социальное взаимодействие агентов в поле массовой и оздоровительной физической культуры. Спортивная победа, престиж определенной общности людей – высококвалифицированных спортсменов, тренеров – в поле спорта. Физической культуре присуща совокупность общественных отношений, которые следует рассматривать как особую форму социальной активности агентов.

Активность агента является важным условием формирования сильного и устойчивого социального поля. Именно активность делает возможным сохранять необходимый уровень социализированности индивида<sup>1</sup>. Активность проявляется в разных формах деятельности и является условием удовлетворения потребностей. Физическая культура и спорт - пространство воспитания активности как в непосредственной форме физических движений, так и в виде интересов, общения. Двигательные потребности выступают одним из специфических условий проявления активности агента в данном пространстве. Уровень двигательной активности агента будет формировать практики, от которых зависит сила локальных гомологичных и конфликтующих полей пространства. Так, например, широкое распространение доступных массовых регулярных тренировок в различных видах спорта приведет к развитию у занимающихся гармоничного физического тела, физических качеств, достижению определенного результата, привлечению финансовых ресурсов и воспитанию личностных волевых качеств, и это, в свою очередь, будет усиливать спортивное поле в социальном пространстве физической культуры. Отсутствие потребности агентов в ежедневной физической активности, оздоровительных видах досуга инициирует прогрессирование

---

<sup>1</sup> Ерешко Н.Е., Чепик В.Д. Проблемы исследования социализации детей-инвалидов средствами инклюзивной физической рекреации на региональном уровне (Московская область) // Ученые записки университета имени П.Ф. Лесгафта. 2015. №10 (128). С. 62-66; Беляева А.В. Медико-биологические аспекты воспитания и социализации подростков с ограниченными возможностями здоровья: ведущие тенденции Франции и Соединенного Королевства // Образование личности. 2017. №2. С. 96-103.

малоподвижного образа жизни. Отсутствие потребности в соответствующей инфраструктуре и сфере услуг – уличных физкультурных площадках, активных видах туризма и подвижных игр, мероприятиях физкультурной рекреационной направленности, в конечном итоге приведет к ослаблению поля двигательной рекреации и усилению конфликтующего поля малоподвижных видов деятельности, например, виртуальных коммуникаций в интернет-пространстве. Чтобы физическая активность была регулярной, она должна быть интегрирована в повседневную жизнь людей, в те повседневные условия и ситуации, в которых они оказываются – на работе, в школе, в университете, на улице, дома и в часы досуга.

Под физкультурной деятельностью следует понимать ту форму активности человека, которая возникает по отношению и на базе многообразных видов моторно-двигательных практик. Однако в этих видах деятельности проявляются не только двигательные умения и навыки (в ряде видов спорта, например, в таких, как шахматы, шашки и др. они вообще не требуются или не играют существенной роли), но и широкий круг иных качеств (способностей) человека: его интеллектуальные качества, эстетические способности, нравственные нормы поведения, навыки общения. Физическая активность используется не только для физического совершенствования человека. В ней заключены огромные потенциальные возможности для формирования нравственной и эстетической культуры, воздействия на разнообразные психические качества и способности, например, на волю, память, внимание. Эти возможности дают силу удовлетворить потребность в общении с другими людьми и с природой, помогают вырабатывать у себя не только физическую работоспособность и социальную выносливость, но и такие качества, как дисциплинированность, уверенность в своих силах<sup>1</sup>.

Физическая культура и спорт сегодня способны решающим и направленным образом влиять на процесс формирования необходимых социальных навыков не только у здоровых людей, но и у людей с инвалидностью. Помимо прямого

---

<sup>1</sup> Еремушкин М.А. Двигательная активность и здоровье. От лечебной гимнастики до паркура. М.: Спорт, 2016. 184 с.

физиологического реабилитационного эффекта<sup>1</sup>, регулярная физическая активность придает уверенность в процессе общения с социальным окружением, помогает творческой, личностной и профессиональной самореализации, таким образом, непосредственно влияет на социальное самочувствие индивида<sup>2</sup>. Социологи, занимающиеся исследованием социального самочувствия инвалидов, единодушно отмечают, что физическая подготовка, спортивная квалификация, регулярная физкультурная деятельность положительно влияют на уровень жизнестойкости, сознание и поведение человека в различных благоприятных и неблагоприятных обстоятельствах, что приводит к повышению субъективного ощущения качества жизни лиц с ограниченными возможностями здоровья<sup>3</sup>.

Резюмируя данный параграф, отметим, что пространство физической культуры и спорта – это социальное пространство со своими ценностными ориентациями, пространство познания новых социальных статусов и ролей, взаимодействий агентов через специфические практики, детерминируемые ценностью достижений через двигательную сферу и возможности человека. Данному пространству присуща вертикальная, горизонтальная, восходящая и нисходящая социальная мобильность. Габитус, сформированный в пространстве физической культуры и спорта, обладает определенной специфичностью практик: потребность в регулярной двигательной активности, планомерность в достижениях поставленной цели, осознанный активный интерес к тренировочным занятиям, преобладание положительного эмоционального фона в ежедневной рутинной деятельности, высокий уровень адаптации к меняющимся внешним условиям жизни, опыт преодоления и состязательности, богатый репертуар

<sup>1</sup> Zverev Y., Kurnikova M. Adapted community-based group aquatic program for developing balance: a pilot intervention study involving children and adolescents with cerebral palsy *Journal of Physical Education and Sport*. 2016. Vol. 16 (4), pp. 1258-1265.

<sup>2</sup> Нарзулаев С.Б., Сафронова, И.Н., Петухов Н.А. Аспекты социальной адаптации лиц с ограниченными возможностями здоровья средствами физической культуры и спорта // Вестник ТГПУ (TSPU Bulletin). 2012. №5 (120). С. 155-157.

<sup>3</sup> Болах Б., Приступа Т. Оценка восприятия качества жизни спортсменов-инвалидов // Физическое воспитание студентов. 2014. №1. С. 13-16.; Howells K., Sivaratnam C., May T. [et al.] A Pilot Acceptability Study of an 'AllPlay Pre-Learn' Day Program to Facilitate Participation in Organised Physical Activity for Children with Disabilities. // *Int J Environ Res Public Health*. 2019. N. 16(24). P. 5058.; Lai B., Lee E., Kim Y. et al. Leisure-time physical activity interventions for children and adults with cerebral palsy: a scoping review // *Dev Med Child Neurol*. 2021. N.63(2). P.162-171.



вариантов коммуникативного взаимодействия, умение сочетать инициативу и самостоятельность с коллективной работой. Данный габитус обеспечивает расширение сложившейся системы описания состояний индивида, меняет представления о стереотипных рефлекторных ответах на внешние стимулы, тем самым обеспечивая многоспектральное проявление реакций адаптации, формирует навыки необходимых действий, позволяет достигать целей в других социальных пространствах. Габитус реализуется, порождая не только различные активные и пассивные практики, но и статусы (тренер, спортсмен, физкультурник, судья, менеджер спортивного учреждения, зритель, болельщик, участник физкультурного мероприятия). При этом все агенты признают физическую культуру и спорт как определенную ценность. Вовлечение агента в пространство физической культуры оказывает влияние на программируемое формирование личности субъекта, обеспечивает ему социальную интеграцию в различных сферах общественной жизни: социально-практической, информационно-познавательной, коммуникативной, эстетической, рекреационной. При этом несомненным положительным фактором является добровольный характер физической и иной активности агента в пространстве физической культуры и спорта. Следовательно, при возрастании количества и качества структур пространства физической культуры и спорта формируются мотивационные условия расширения сценариев двигательной активности агента (или группы), позволяющие управлять практиками и направленно менять образ жизни, паттерны поведения и повышать уровень социального самочувствия индивидов и местных сообществ.

## *2.2. Структура и функции социальных институтов, обеспечивающих потребности ребенка-инвалида в физической активности на уровнях экосистемы семьи*

Международными документами Всемирной организации здравоохранения определено, что физическая активность играет важнейшую роль в формировании качества жизни современного человека во всех возрастных периодах. Системный обзор современной литературы (систематические обзоры и мета-анализы на

глубину 10 лет) показывает не только существенный рост числа исследований, но и смену парадигмы в концептуальном понимании физической активности детей-инвалидов как многомерной конструкции, охватывающей биологические, педагогические и социологические аспекты и самооценку вовлеченности<sup>1</sup>.

В результатах исследования факторов риска, связанных со здоровьем, присутствует оценка физической активности ребенка, но только в связи с проблемой избыточного веса<sup>2</sup>. Международная экспертная группа под руководством ВОЗ разработала рекомендации<sup>3</sup>, согласно которым все подростки должны ежедневно иметь физическую нагрузку средней степени интенсивности в течение часа. Однако исследования в странах Организации экономического развития и сотрудничества показывают, что только около трети подростков занимаются физическими упражнениями в течение часа или более, от пяти и более дней в неделю. Наибольшая физическая активность отмечается у подростков в Ирландии, Канаде и США, а наименьшая – в Бельгии и Франции. Эти данные относятся к детям и подросткам, не имеющим отклонений в состоянии здоровья. Задача современного социума – стимулировать всех детей, не только здоровых, но и с особенностями развития, детей-инвалидов, поддерживать общую физическую активность на максимально возможном для него уровне<sup>4</sup>, а также создавать условия, в которых они могли бы самостоятельно накапливать двигательный опыт, задействуя силу, выносливость, другие физические качества, и заниматься различными видами спорта.

Европейское региональное бюро Всемирной организации здравоохранения рассматривает физическую активность как одну из важнейших детерминант здоровья, относящихся к образу жизни и развития личности всех людей

---

<sup>1</sup> Ross S.M., Bogart K.R., Logan S.W. [et al.] Physical Activity Participation of Disabled Children: A Systematic Review of Conceptual and Methodological Approaches in Health Research. // Front Public Health. 2016. N.4. P.187.

<sup>2</sup> Цинченко Г.М. Благополучие детей в контексте новых социальных исследований в западных странах // Вестник ПНИПУ. Социально-экономические науки. 2017. №1. С.76-88.

<sup>3</sup> WHO guidelines on physical activity and sedentary behaviour. Geneva: World Health Organization; 2020. 93 p.

<sup>4</sup> Campbell S. K., Palisano R., Orlin M. Physical Therapy for Children. MO: Saunders Elsevier. 2011. 1104 p. eBook. ISBN: 9780323290944

независимо от пола, функциональных способностей, этнокультурной принадлежности, возраста и социально-экономического статуса<sup>1</sup>.

В Российской Федерации в последние годы законодательно и методически определены программы и стандарты использования средств физической культуры и спорта для лиц с отклонениями в состоянии здоровья. Научно обосновано, что применение адаптивной физической культуры являются эффективным средством социальной реабилитации лиц с ограниченными возможностями здоровья<sup>2</sup>. Для современной семьи с ребенком-инвалидом взаимодействие в пространство физической культуры и спорта является необходимым компонентом абилитации и реабилитации ребенка. Семья с ребенком-инвалидом, являясь биопсихосоциальной структурой, при «вхождении» в пространство физической культуры и спорта образует специфическую систему объективных связей между различными позициями, находящимися в многоуровневом альянсе или конфликте, и эти связи имеют социальное происхождение<sup>3</sup>.

Согласно экологической теории У. Бронфенбреннера<sup>4</sup> макросистема для семьи представляет собой общество в целом, его законы, традиции и собственно ценности. При этом макросистема как система более высокого уровня оказывает влияние на расположенные ниже, воздействуя на все другие уровни экологической модели.

Физкультурно-спортивное движение инвалидов объединяет в себе общие и специфические факторы (позиции). Специфические позиции делятся на общесоциальные и частные. К первым относятся: уровень материально-технического оснащения физкультурных объектов, их доступность для граждан с

<sup>1</sup> Andersen L.B. et al. Physical activity and clustered cardiovascular risk in children: a cross-sectional study (The European Youth Heart Study) // Lancet. 2006. N. 368. P.299–304.

<sup>2</sup> Кузьмина Е.А., Ульянова И.А., Тхоржевская Л.В. и др. Спорт в системе реабилитации людей с ограниченными возможностями здоровья, СПб.: ЧОУ ВО «Институт специальной педагогики и психологии», 2015. 127 с. ISBN: 978-5-8179-0194-8; Реабилитация инвалидов: нац. рук-во / под ред. Г.Н. Пономаренко. М.: ГЭОТАР-Медиа, 2018. 731 с. ISBN 978-5-9704-4589-1.

<sup>3</sup> Курникова М.В. Характеристика социального пространства семьи с ребенком-инвалидом по отношению родителей к регулярной двигательной активности // Вестник Нижегородского университета им. Н.И. Лобачевского. Серия: Социальные науки. 2019. №3 (55). С. 129-135.

<sup>4</sup> Bronfenbrenner U. Toward an experimental ecology of human development // Am. Psychologist. 1977. V.32. P. 25-26.

ограниченными функциями здоровья, финансирование, кадры специалистов, развитие науки, организация и управление физкультурным и спортивным движением инвалидов. Ко вторым – индивидуальные физические возможности человека с инвалидностью, его возраст, социальное положение, материально-бытовые условия жизни, уровень культурного развития, семейное окружение<sup>1</sup>.

При рассмотрении позиций физкультурно-спортивного движения инвалидов с позиции социально-экологической модели семьи, мы увидим, что общесоциальные позиции находятся в структуре макро- и экосистемы, а частные – на уровне микро- и мезосистем<sup>2</sup>. Индивид имеет различные физические, психические, эмоциональные, материально-бытовые особенности на уровне микро- и мезосистемы семьи и эти особенности либо кооперируют, либо конфликтуют с объективными условиями социального пространства физической культуры и спорта: уровнем доступности материально-технической базы спортивных объектов, наличием квалифицированного персонала, организацией и управлением непосредственными тренировочными занятиями. Поэтому в нашем исследовании необходимо рассмотрение экосистемы семьи в социальном пространстве физической культуры и спорта в части осуществления практик реализации физической активности ребенка-инвалида на всех уровнях, начиная с макросистемы и заканчивая микросистемой.

*Макросистема.* Наиболее целесообразным и объективным, на наш взгляд, будет анализ макросистемы с точки зрения нормативно-правового регулирования социального пространства физической культуры и спорта относительно физической активности ребенка-инвалида с учетом семейно-ориентированного подхода как со стороны государственного сектора, так и со стороны некоммерческих организаций, оказывающих социальные услуги.

Развитие и оформление законодательного и нормативно-правового регулирования вопросов, связанных с инвалидностью, формируется в Российской

---

<sup>1</sup> Дроздова С.А. Использование Международной классификации функционирования в реабилитации инвалидов // Медицинская наука и образование Урала. 2015. № 4. С. 144-147.

<sup>2</sup> Курникова М.В. Интегративная модель физической активности как ресурс социального самочувствия семьи с ребенком-инвалидом // Вестник Нижегородского университета им. Н.И. Лобачевского. Серия: Социальные науки. 2018. №1 (49). С. 103-111.

Федерации под влиянием и в рамках реализации следующих программных международных документов:

- Конвенция о правах инвалидов<sup>1</sup>;
- Конвенция о правах ребенка<sup>2</sup>;
- Всемирный доклад об инвалидности<sup>3</sup>;
- Стандартные правила ООН по обеспечению равных возможностей для инвалидов<sup>4</sup>;
- Проект Глобального плана ВОЗ по инвалидности на 2014–2021 гг.<sup>5</sup>;
- ВОЗ (2017 г.) «Реабилитация 2030: призыв к действиям»;
- Единая семья классификаций ВОЗ, обслуживающих понятие здоровье (МКФ и МКБ-10);
- Консенсус ВОЗ 2020 «Физическая активность и сидячий образ жизни».

Общее направление трансляции основных международных документов в реальную законодательную национальную практику реализуется с определенным временным и адаптационным интервалом, так как действующая в настоящее время административная структура имеет определенную инертность и разную финансовую обеспеченность.

Ключевые положения международных программных документов, проецирующиеся в законодательные и нормативно-правовые документы на национальном уровне в отношении социального пространства ребенка–инвалида и его двигательной активности, представлены в таблице 1.

<sup>1</sup> Конвенция о правах инвалидов, 2006 (ратифицирована Федеральным законом от 03.05.2012 № 46-ФЗ, вступила в силу для Российской Федерации 25 октября 2012 года).

<sup>2</sup> Конвенция о правах ребенка (одобрена Генеральной Ассамблеей ООН 20.11.1989) (вступила в силу для СССР 15.09.1990), статья 23.

<sup>3</sup> World report on disability 2011 // World health organization. The World Bank. 350 p. URL : [file:///fs/usefold/Inf/Downloads/9789240685215\\_eng%20\(1\).pdf](file:///fs/usefold/Inf/Downloads/9789240685215_eng%20(1).pdf) ВОЗ, Всемирный банк; Всемирный доклад об инвалидности. Женева: ВОЗ. 2011 г. 350 с.

<sup>4</sup> Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов (приняты Генеральной Ассамблеей ООН 20.12.1993). 28 с. URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_12211/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_12211/)

<sup>5</sup> Инвалидность. Проект Глобального плана ВОЗ по инвалидности на 2014–2021 гг.: Лучшее здоровье для всех людей с инвалидностью. URL: [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/EB134/B134\\_16-ru.pdf?ua=1&ua=1](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_16-ru.pdf?ua=1&ua=1)

Таблица 1. Ключевые положения международных программных документов, в отношении детей-инвалидов.

| Документ                         | Положения                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|----------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Конвенция о правах инвалидов     | <p>Преамбула. г) признавая, что дети-инвалиды должны в полном объеме пользоваться всеми правами человека и основными свободами наравне с другими детьми, и напоминая в этой связи об обязательствах, взятых на себя государствами-участниками Конвенции о правах ребенка.</p> <p>Статья 7. Дети-инвалиды</p> <p>1. Государства-участники принимают все необходимые меры для обеспечения полного осуществления детьми-инвалидами всех прав человека и основных свобод наравне с другими детьми.</p> <p>2. Во всех действиях в отношении детей-инвалидов первоочередное внимание уделяется высшим интересам ребенка.</p> <p>3. Государства-участники обеспечивают, чтобы дети-инвалиды имели право свободно выражать по всем затрагивающим их вопросам свои взгляды, которые получают должную весомость, соответствующую их возрасту и зрелости, наравне с другими детьми, и получать помощь, соответствующую инвалидности и возрасту, в реализации этого права.</p> <p>Статья 23 Уважение дома и семьи</p> <p>Пункт 5. Государства-участники обязуются в случае, когда ближайшие родственники не в состоянии обеспечить уход за ребенком-инвалидом, прилагать все усилия к тому, чтобы организовать альтернативный уход за счет привлечения более дальних родственников, а при отсутствии такой возможности - за счет создания семейных условий для проживания ребенка в местном сообществе.</p> |
| Конвенция о правах ребенка       | <p>Статья 23. Пункт 3. «В признание особых нужд неполноценного ребенка помощь в соответствии с п. 2 настоящей статьи предоставляется, по возможности, бесплатно с учетом финансовых ресурсов родителей или других лиц, обеспечивающих заботу о ребенке, и имеет целью обеспечение неполноценному ребенку эффективного доступа к услугам в области образования, профессиональной подготовки, медицинского обслуживания, восстановления здоровья, подготовки к трудовой деятельности и доступа к средствам отдыха таким образом, который приводит к наиболее полному, по возможности, вовлечению ребенка в социальную жизнь и достижению развития его личности, включая культурное и духовное развитие ребенка».</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Всемирный доклад об инвалидности | <p>Устранение барьеров в сфере образования.</p> <p>Прием детей-инвалидов в государственные массовые школы обеспечивают универсальное начальное образование, они рентабельны и вносят свой вклад в устранение дискриминации.</p> <p>Включение детей с инвалидностью в образовательный процесс требует изменения систем и школ. Успех инклюзивных систем образования в значительной мере зависит от готовности государства принять надлежащие законы, четко определить направление политики, разработать национальный план действий, создать</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

|                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|--------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                          | <p>инфраструктуру и потенциал внедрения и извлечь выгоду из долгосрочного финансирования. Обеспечение одинакового образовательного стандарта для детей-инвалидов и их сверстников нередко требует увеличения объемов финансирования.</p> <p>Создание инклюзивной учебной среды поможет всем детям в обучении и реализации их потенциала. В образовательных системах должны шире применяться подходы, ориентированные на ученика и предусматривающие изменения в учебных программах, методах преподавания и методических материалах, а также в системах оценки знаний и приема экзаменов. Во многих странах используются индивидуальные учебные планы как инструмент поддержки включения детей с инвалидностью в учебную среду. Многие физические барьеры, с которыми сталкиваются дети-инвалиды, могут быть легко преодолены путем использования простейших мер, таких как изменение планировки классных комнат. Некоторым детям потребуется доступ к дополнительным вспомогательным услугам, включая специально подготовленных учителей, классных помощников и медицинские услуги.</p> <p>Надлежащее обучение учителей массовых государственных школ может укрепить их уверенность в своих силах и улучшить навыки обучения детей-инвалидов. Принципы инклюзии должны быть интегрированы в программы подготовки учителей и сочетаться с другими инициативами, дающими возможность учителям обмениваться опытом и профессиональными знаниями в области инклюзивного образования.</p> <p>Наряду с потребностью в большем количестве услуг, существует также потребность в более высококачественных, доступных, гибких, интегрированных и тщательно скоординированных мультидисциплинарных услугах, особенно в периоды перехода – например, от услуг для детей к услугам для взрослых.</p> |
| Стандартные правила ООН по обеспечению равных возможностей для инвалидов | <p>Углубление понимания проблемы должно стать важной частью образовательных программ для детей - инвалидов и программ реабилитации.</p> <p>Углубление понимания проблемы должно стать частью образовательных программ для всех детей и должно быть включено в учебные курсы для преподавателей и подготовки всех специалистов.</p> <p>Государствам следует обеспечить, чтобы врачи и другой медицинский персонал получали надлежащую подготовку, с тем, чтобы они не предлагали родителям неправильные рекомендации, ограничивающие тем самым выбор для их детей. Этот процесс подготовки должен идти постоянно и основываться на самой последней информации</p> <p>В тех государствах, где образование является обязательным, его следует обеспечивать для детей обоего пола с различными формами и степенями инвалидности, включая самые тяжелые формы.</p> <p>Государства примут меры для обеспечения инвалидам равных</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |

|                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|---------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                               | <p>возможностей для отдыха и занятий спортом.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Государствам следует принимать меры для обеспечения доступа инвалидов к местам отдыха и занятий спортом, гостиницам, пляжам, спортивным аренам, спортивным залам и т.д. Эти меры должны включать оказание поддержки персоналу, осуществляющему программы по организации отдыха и занятий спортом, в том числе проекты, предусматривающие разработку методики обеспечения доступности, а также по обеспечению участия и разработке информационных и учебных программ.</li> <li>2. Туристические организации, бюро путешествий, гостиницы, общественные и другие организации, занимающиеся организацией досуга и путешествий, должны оказывать услуги всем без исключения, принимая во внимание при этом особые потребности инвалидов. Для содействия достижению этой цели следует организовать соответствующую подготовку кадров.</li> <li>3. Следует поощрять спортивные организации расширять возможности для привлечения инвалидов к участию в спортивных мероприятиях. В некоторых случаях для такого участия достаточно лишь обеспечить доступ инвалидов к этим мероприятиям. В других случаях необходимо принимать специальные меры или организовывать специальные игры. Государствам следует поддерживать участие инвалидов в национальных и международных соревнованиях.</li> <li>4. Инвалидам, участвующим в спортивных мероприятиях, следует обеспечить такие же возможности для обучения и тренировок, как и другим спортсменам.</li> <li>5. При планировании мероприятий для инвалидов организаторам спортивных мероприятий и проведения досуга следует проводить консультации с организациями инвалидов.</li> </ol> |
| Проект Глобального плана ВОЗ по инвалидности на 2014–2021 гг. | <p>Перспективным видением плана действий является мир, в котором все лица с инвалидностью, включая детей и их семьи, живут достойной жизнью, имеют равные права и возможности и могут достичь своего полного потенциала.</p> <p>Неравенства в отношении здоровья будут уменьшаться посредством обеспечения более широкой доступности существующих систем медико-санитарной помощи на всех уровнях, а также обеспечения доступности программ общественного здравоохранения (в том числе программ по здоровому образу жизни, пропаганде здорового питания и поощрения физической активности) для лиц с инвалидностью, включая детей.</p> <p>Активное участие лиц с инвалидностью и семей детей с инвалидностью в принятии решений является залогом успеха услуг по абилитации, реабилитации, помощи и поддержке.</p> <p>Разработка соответствующих средств и учебных материалов для развития и укрепления служб абилитации и реабилитации, в том числе для детей.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| ВОЗ «Реабилитация 2030: призыв к действиям»                   | <p>Рекомендует развивать национальные системы реабилитации и абилитации по следующим направлениям:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Создание эффективных механизмов координации и поддержки</li> </ol>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |



|  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  | <p>усилий по расширению доступа к реабилитационным услугам на субнациональном, национальном и глобальном уровнях.</p> <p>2. Совершенствование планирования в области оказания реабилитационных услуг на национальном и субнациональном уровнях, в том числе в рамках подготовки к чрезвычайным ситуациям и реагирования на них.</p> <p>3. Усиление интеграции реабилитационных услуг в систему здравоохранения и укрепление межсекторных связей, чтобы эффективно удовлетворять потребности населения.</p> <p>4. Обеспечение всеобщего доступа к реабилитационным услугам.</p> <p>5. Построение моделей комплексной поставки реабилитационных услуг для постепенного обеспечения равного доступа к качественным услугам, в том числе ассистивным технологиям, для всех людей, в том числе проживающих в сельских и отдаленных районах.</p> <p>6. Создание крупного многопрофильного контингента специалистов в области реабилитации с учетом специфики каждой страны, а также пропаганда концепции реабилитации на всех уровнях обучения работников сферы здравоохранения.</p> <p>7. Расширение финансирования реабилитационных услуг через соответствующие механизмы.</p> <p>8. Сбор информации, имеющей отношение к оказанию реабилитационных услуг, для совершенствования информационных систем сферы здравоохранения, включая общие данные по реабилитации и функционированию с использованием Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ).</p> <p>9. Нарастивание исследовательского потенциала и расширение доступности надежных данных по реабилитации</p> |
|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

Анализ реализации программных международных документов за последние 25 лет в нашей стране показывает, что в Российской Федерации проводится последовательная и системная работа по адаптации требований международных документов в области инвалидности к национальным условиям. Российская нормативно-правовая база постоянно совершенствуется и уже в значительной степени соответствует основным программным положениям ратифицированных международных документов<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> Дидур М.Д., Курникова М.В. Семья с ребенком-инвалидом в пространстве физической культуры и спорта: факторы поддержки и барьеры на уровне макросистемы // Гуманитарные, социально-экономические и общественные науки, 2021. № 9. С. 34-39; Дидур М.Д., Поляев Б.А., Курникова М.В. Нормативно-правовые аспекты допуска к физкультурным и спортивным мероприятиям // Медицина и образование. Научно-практический рецензируемый журнал. 2018. № 1 (1). С. 14-20.

Структура действующих законодательных и нормативных документов составляет, по сути, социальную ткань управления всем спектром вопросов инвалидности, обеспечивая, административные, управленческие, финансовые, кадровые вопросы в широком круге социальных потребностей детей-инвалидов.

Анализ законодательного и нормативно-правового регулирования в области возможной физической активности ребенка-инвалида на современном этапе мы проводили исходя из задач исследования, используя следующие принципы:

- принцип правовой пирамиды;
- учет видов и уровней нормативно-правового регулирования;
- структуру сложившихся социальных институтов, обеспечивающих потребности ребенка-инвалида: образование, спорт, социальная работа, здравоохранение, некоммерческие организации. Сложившаяся практика право применения.

При изучении данного вопроса применяли диалектический, логический, формально-юридический и другие методы оценки.

Законодательное и нормативно-правовое регулирование любого вида деятельности предполагает строгое соблюдение принципа «правовой пирамиды». Это имеет прямое отношение и к вопросам организации и управления физической активностью ребенка-инвалида, в том числе и к семейно-ориентированным формам. Об этом же свидетельствует и опыт правоприменения действующих законодательных и нормативно-правовых актов (в том числе и судебной практики), который показывает, что принцип «правовой пирамиды» является определяющим в реальной практике.

«Правовая пирамида» может быть представлена следующим образом:

- Федеральные законы и Указы Президента. Федеральные законы могут содержать положения прямого и непрямого действия, которые раскрываются подзаконными и нормативными актами.
- Постановления и Распоряжения Правительства России.

- Отраслевые и межотраслевые приказы, имеющие визу Минюста, так как в соответствии с пунктом 10 Указа Президента России от 23.05.1996 № 763<sup>1</sup>. Нормативные правовые акты федеральных органов исполнительной власти, не прошедшие государственную регистрацию, а также зарегистрированные, но не опубликованные в установленном порядке, не влекут правовых последствий, как не вступившие в силу, и не могут служить основанием для регулирования соответствующих правоотношений, применения санкций к гражданам, должностным лицам и организациям за невыполнение содержащихся в них предписаний. На указанные акты нельзя ссылаться при разрешении споров. Нормативные акты содержат положения обязательные или рекомендуемые к исполнению.

- Клинические рекомендации<sup>2</sup> регламентируются федеральным законодательством и отраслевыми нормативными актами и являются документами, определяющими технологии реабилитации.

- Методические рекомендации (пособия, письма), утвержденные в установленном порядке, и рецензируемая профессиональная литература, рекомендованная для подготовки специалистов (учебники, справочники, монографии и др.) не являются нормативными документами и не рассматриваются в качестве аргументов при проведении экспертизы в следственной и судебной практике.

Л.А. Еремеева<sup>3</sup> предложила выделять четыре вида (уровня) законодательства на федеральном уровне применительно к инвалидному спорту.

---

<sup>1</sup> Указ Президента РФ от 23.05.1996 № 763 (ред. от 29.05.2017) "О порядке опубликования и вступления в силу актов Президента Российской Федерации, Правительства Российской Федерации и нормативных правовых актов федеральных органов исполнительной власти".

<sup>2</sup> Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ (ред. от 02.07.2021) "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" (с изм. и доп., вступ. в силу с 01.01.2021). [Электронный ресурс]. URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_121895/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_121895/) (дата обращения: 04.11.2021); Приказ Минздрава России от 28.02.2019 № 101н "Об утверждении критериев формирования перечня заболеваний, состояний (групп заболеваний, состояний), по которым разрабатываются клинические рекомендации" [Электронный ресурс]. URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_325476/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_325476/) (дата обращения: 04.11.2021).

<sup>3</sup> Еремеева Л.А. Проблемы правового сопровождения государственной политики в сфере инвалидного спорта // Научно-спортивный вестник Урала и Сибири. 2015. № 4. С. 40-51; Волкова М.А., Ситдикова Л.Б. Особенности и перспективы нормативно-правового регулирования спорта и

Первый уровень - законодательство о физической культуре и спорте; второй уровень – законодательство, определяющее порядок проведения Паралимпийских игр в Сочи. В качестве третьего уровня представлено законодательство о социальной защите инвалидов. Четвертый уровень - иное законодательство (бюджетное, налоговое, трудовое), которое затрагивает интересы развития физкультуры и спорта инвалидов.

В нашем исследовании были проанализированы следующие виды (уровни) действующего законодательства, определяющие перспективные и текущие процессы социальных пространств, связанные с физической активностью ребенка-инвалида:

- о физической культуре и спорте;
- о социальной защите инвалидов;
- об образовании;
- о здравоохранении;
- об общественных организациях;
- о трудовом, налоговом, семейном, бюджетном и административном законодательстве, о благотворительности.

Анализ законодательного обеспечения физической культуры и спорта и их компонентов как социального пространства ребенка-инвалида проводился по основным областям законодательного регулирования (рисунок 1).



Рисунок 1. Нормативно-правовое регулирование физической культуры и спорта и их компонентов как социального пространства ребенка-инвалида

Анализ законодательных и нормативных документов в области физической культуры и спорта, определяющих экосистему семьи с ребенком-инвалидом, показал, что Федеральный закон от 04.12.2007 № 329-ФЗ (ред. от 02.07.2021) "О физической культуре и спорте в Российской Федерации" является наиболее сбалансированным и полным документом, существенная часть которого представлена положениями прямого действия, и это значительно сокращает путь реализации законодательных положений на практике. Значительная часть положений применительно к занятиям детей-инвалидов физической культурой и спортом, имеет структурированное и подробное раскрытие в нормативных актах.

Статья 2 данного федерального закона дает определение широкому кругу основных понятий и определений, которые формулируют основные термины в отношении физической культуры и спорта детей-инвалидов.

Статья 3 определяет: «Основные принципы законодательства о физической культуре и спорте» и устанавливает необходимость: «8) содействие развитию физической культуры и спорта инвалидов, лиц с ограниченными возможностями здоровья и других групп населения, нуждающихся в повышенной социальной защите».

Закон (статья 6.) относит к полномочиям Российской Федерации в области физической культуры и спорта: «6) организация и проведение межрегиональных, всероссийских и международных официальных спортивных соревнований среди инвалидов, лиц с ограниченными возможностями здоровья».

К полномочиям субъектов Российской Федерации в области физической культуры и спорта статья 8 относит: «1.1) участие в подготовке программ развития видов спорта в Российской Федерации в части включения в них мероприятий по развитию детско-юношеского спорта, школьного спорта, массового спорта, спорта инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья в субъектах Российской Федерации...». При этом именно в субъекте Российской Федерации обеспечивается: «7) реализация мер по развитию физической культуры и спорта инвалидов, лиц с ограниченными возможностями здоровья, адаптивной физической культуры и адаптивного спорта в субъектах Российской Федерации».

В целях решения вопросов местного значения по обеспечению условий для развития на территориях муниципальных образований физической культуры и спорта к полномочиям органов местного самоуправления относит: «4) популяризацию физической культуры и спорта среди различных групп населения, в том числе среди инвалидов, лиц с ограниченными возможностями здоровья;» и «5) организацию физкультурно-спортивной работы по месту жительства и месту отдыха граждан, включая создание условий для занятий инвалидов, лиц с ограниченными возможностями здоровья физической культурой и спортом» (статья 9).

Органы местного самоуправления имеют право: «5) оказывать содействие развитию физической культуры и спорта инвалидов, лиц с ограниченными

возможностями здоровья, адаптивной физической культуры и адаптивного спорта» (статья 9.1.).

Отдельные статьи закона подробно регулируют Паралимпийское движение России, Сурдлимпийское движение России, Специальную олимпиаду России, деятельность органов управления этими организациями (статья 12), что, как показала многолетняя практика, полностью обеспечивает интересы и защиту ребенка-инвалида, участвующего в спортивных мероприятиях.

Особо следует отметить законодательное регулирование адаптивной физической культуры, физической реабилитации инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья, спорта инвалидов. В этом плане Российское законодательство является одним из самых прогрессивных.

Можно отметить, что статья 31 данного Федерального закона получила подробное наполнение в подзаконных актах и 25-летняя история развития адаптивной физической культуры в Российской Федерации является тому ярким свидетельством.

Все расходные обязательства закон относит на уровень субъектов Российской Федерации (статья 38. пункт «5 обеспечение развития физической культуры и спорта инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья»). Такой механизм в силу разных экономических условий в регионах, безусловно, создает неравные условия для детей-инвалидов, поэтому расширение и закрепление гарантированных на федеральном уровне расходных обязательств должно быть обеспечить равные возможности детям с инвалидностью в различных регионах.

О действия государства в данном направлении свидетельствует и новация данного Федерального закона в 2021 году, вводящая положения и понятия «физкультурно-оздоровительная услуга», которые были поддержаны через налоговое законодательство механизмом налоговых льгот<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Налоговый кодекс Российской Федерации (часть первая) от 31.07.1998 N 146-ФЗ (ред. от 02.07.2021) [Электронный ресурс]. URL:[http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_19671/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_19671/) (дата обращения: 04.11.2021).

Теперь налогоплательщик, начиная с доходов 2022 года, имеет право на получение социального налогового вычета в сумме, уплаченной им в налоговом периоде за счет собственных средств за физкультурно- оздоровительные услуги, оказанные: самому налогоплательщику; детям налогоплательщика (в том числе усыновленным) в возрасте до 18 лет; подопечным налогоплательщика в возрасте до 18 лет. Максимальный размер вычета составит 15 600 руб. (13% от максимальной суммы 120 000 руб.). Данная, законодательно обеспеченная мера, позволит семьям с ребенком-инвалидом получить финансовую льготу при занятиях физкультурно-оздоровительной деятельностью.

Федеральный закон от 24.11.1995 № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» является ключевым нормативным правовым актом, законодательно регулирующим обеспечение инвалидам равных с другими гражданами возможностей в реализации прав и свобод человека. Россия после ратификации Конвенции ООН о правах инвалидов уже в 2012 году в целях приведения российского законодательства в соответствие с данной Конвенцией внесла изменения в 23 федеральных закона и 750 законодательных актов субъектов РФ.

Данный федеральный закон относит физкультурно-оздоровительные мероприятия и спорт к основным направлениям реабилитации и абилитации инвалидов наравне с медицинской реабилитацией, реконструктивной хирургией, протезированием и ортезированием, санаторно-курортным лечением, профессиональной ориентацией, производственной адаптацией, социально-средовой, социально-педагогической, социально-психологической и социокультурной реабилитацией, социально-бытовой адаптацией (статья 9).

Закон обязывает обеспечить беспрепятственный доступ инвалидов к объектам социальной, инженерной и транспортной инфраструктур, включая те, в которых расположены физкультурно-спортивные организации (статья 15). Данное положение закона получило подробное раскрытие в подзаконных актах и нашло свое отражение в подзаконных актах.



Положения закона регламентируют формы контроля (надзора) за обеспечением доступности для инвалидов объектов социальной, инженерной и транспортной инфраструктур и ответственность за уклонение (статьи 15.1 и 16).

В тоже время многие исследователи отмечают<sup>1</sup>, что ситуация по обеспечению реальной безбарьерной среды жизнедеятельности для детей-инвалидов на региональном и общероссийском уровне остается нерешенной и характеризуется отсутствием комплексного подхода к ее формированию. Плохо обеспечен беспрепятственный доступ к жилым домам и квартирам, в которых проживают дети-инвалиды. Практически отсутствует общественный транспорт, доступный для инвалидов. При оборудовании объектов социальной инфраструктуры элементами доступности учитываются, в основном, потребности инвалидов с нарушением опорно-двигательного аппарата и не учитываются потребности инвалидов по зрению и слуху.

Большинство объектов социальной инфраструктуры остаются до сих пор труднодоступными для многих детей-инвалидов. При этом к числу таких объектов относятся государственные учреждения системы здравоохранения, образования, занятости, культуры, физической культуры и спорта, административных зданий.

Независимые социологические исследования<sup>2</sup> последних лет показывают, что мнения инвалидов однозначно указывает на их низкую удовлетворенность доступностью большинства социальных объектов.

Федеральный закон от 28.12.2013 № 442-ФЗ (ред. от 13.07.2020) "Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации" установил: правовые, организационные и экономические основы социального обслуживания

---

<sup>1</sup> Сычева Н.В. Актуальные вопросы системы социальной реабилитации детей-инвалидов // Педагогические Науки. 2018. С.73-80.

<sup>2</sup> Лига М.Б., Щеткина И.А., Пояркова З.Д. Оценка инвалидами реализации государственной программы «Доступная среда» // Социологические исследования. 2016. № 4. С. 75 – 78; Терскова С.Г., Гаврилова Е.С., Юркова Е.Е. Результаты реализации федеральной программы «Доступная среда» на 2011 – 2015 гг.: социологический анализ // Гуманитарные научные исследования. 2016. №2 (54). С. 216 – 222; Курачев Д.Г., Курачева Л.Г. Социальный мониторинг доступной среды: восприятие инвалидами объектов инфраструктуры // Инклюзивное образование: теория и практика: сборник материалов II международной научно-практической конференции, ГГТУ. 2017. С. 82 – 93.

граждан; полномочия федеральных органов государственной власти и полномочия органов государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере социального обслуживания граждан; права и обязанности получателей социальных услуг; права и обязанности поставщиков социальных услуг.

Федеральный закон от 29.12.2012 № 273-ФЗ (ред. от 08.12.2020) "Об образовании в Российской Федерации" вводит следующие понятия: «обучающийся с ограниченными возможностями здоровья - физическое лицо, имеющее недостатки в физическом и (или) психологическом развитии, подтвержденные психолого-медико-педагогической комиссией и препятствующие получению образования без создания специальных условий» и «адаптированная образовательная программа - образовательная программа, адаптированная для обучения лиц с ограниченными возможностями здоровья с учетом особенностей их психофизического развития, индивидуальных возможностей и при необходимости обеспечивающая коррекцию нарушений развития и социальную адаптацию указанных лиц».

Ряд исследователей считает<sup>1</sup>, что в Российском законодательстве не сформировано единой понятийно-терминологической структуры, обозначающей лиц указанной категории («дети с ограниченными возможностями здоровья», «дети с отклонениями в развитии», «лица, имеющие ограниченные возможности здоровья и особенности развития», «несовершеннолетние с недостатками физического и психического развития», «дети-инвалиды»), и применяемой в ряде федеральных законов.

Несмотря на разнообразие в терминологии общими, для всех понятий, характеризующих рассматриваемую группу лиц, являются следующие признаки:

«- наличие у лица физических и (или), психических нарушений (особенностей) развития;

- имеющиеся нарушения (особенности) развития в той или иной степени затрудняют выполнение обычных для человека жизненных функций;

---

<sup>1</sup> Захарова А.В. Социально-правовые аспекты сопровождения детей с ограниченными возможностями здоровья в условиях интегрированного школьного обучения // Историческая и социально-образовательная мысль. 2013. № 2 (18). С.117-120.

- имеющиеся нарушения (особенности) носят стойкий характер, что влечет необходимость оказания помощи человеку, создания особых условий для его жизнедеятельности».

Данные особенности относятся, прежде всего, к психосоматическому, а не образовательному статусу этой категории лиц, следовательно, необходимо юридически закрепить взаимосвязь между имеющимися у них нарушениями и особыми образовательными потребностями.

Ребенок с ОВЗ – это особый субъект права на образование, для которого характерно:

- наличие каких-либо психических и (или) физических нарушений развития, зафиксированных экспертной комиссией;
- потребность (в связи с указанными нарушениями) в особых условиях образования, касающихся содержания образовательных программ и планов, специального оборудования, и технологий обучения.

Анализ законодательной базы показывает, что понятия «инвалид» и «лицо с ограниченными возможностями здоровья» по сути тождественны, так как определяют степень выраженности того или иного нарушения в развитии и его воздействие на ограничение жизнедеятельности индивида и его способность к самообслуживанию. Под ограничением жизнедеятельности понимается полная или частичная утрата лицом способности или возможности осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, ориентироваться, общаться, контролировать свое поведение, обучаться и заниматься трудовой деятельностью. Ребенок-инвалид – это лицо, признанное инвалидом, в установленном законом порядке, не достигшее возраста 18 лет<sup>1</sup>.

Понятие «лицо с ограниченными возможностями здоровья» – более широкое и общее, включающее не только лиц, имеющих статус инвалида, но и граждан со слабовыраженными нарушениями в развитии, оценка образовательных возможностей которых осуществляется специалистами

---

<sup>1</sup> Федеральный закон от 24.11.1995 N 181-ФЗ (ред. от 08.12.2020) "О социальной защите инвалидов в Российской Федерации".

психолого-медико-педагогических комиссий (ПМПК), создаваемых органами управления образованием регионального и муниципального уровней.

Остается неурегулированным вопрос о разграничении полномочий между органами здравоохранения и образования в вопросах определения типа и вида образовательного учреждения для детей-инвалидов и детей с ОВЗ. Специальные условия обучения и воспитания ребенку-инвалиду определяются учреждениями медико-социальной экспертизы, в то время как в отношении детей с отклонениями в развитии, не имеющих инвалидность, заключение о выборе учреждения выдается ПМПК, структурным подразделением, относящимся к системе образования.

Порядок определения индивидуальной программы реабилитации или абилитации ребенка-инвалида (ИПРА) – важный раздел нормативного регулирования. ИПРА определяется как: «комплекс оптимальных для инвалида реабилитационных мероприятий, включающий отдельные виды, формы, объемы, сроки и порядок реализации медицинских, профессиональных и других реабилитационных мер, направленных на восстановление, компенсацию нарушенных функций организма, формирование, восстановление, компенсацию способностей инвалида к выполнению определенных видов деятельности»<sup>1</sup>.

ИПРА ребенка-инвалида разрабатывается федеральными государственными учреждениями МСЭ. Форма ИПРА ребенка-инвалида, порядок ее разработки и реализации утверждены приказом Минтруда России от 13.06.2017 № 486н. Разработка ИПРА ребенка-инвалида состоит из следующих этапов: проведение реабилитационно-абилитационной экспертной диагностики; оценка реабилитационного и абилитационного потенциала; определение реабилитационного и абилитационного прогноза; определение реабилитационных или абилитационных мероприятий, технических средств реабилитации, товаров и услуг, позволяющих ребенку-инвалиду восстановить (сформировать) (полностью или частично) или компенсировать (полностью или частично) утраченные

---

<sup>1</sup> Статья 11. Федеральный закон от 24.11.1995 № 181-ФЗ (ред. от 08.12.2020) "О социальной защите инвалидов в Российской Федерации"// СПС Консультант Плюс.

способности к выполнению бытовой, общественной, профессиональной деятельности с учетом его потребностей.

В плане государственных гарантий, важной правовой новацией стало изменение системы реабилитации и абилитации инвалидов с начала 2016 года в плане обязательности участия в этой деятельности различных исполнительных органов государственной власти (ИОГВ) субъекта РФ. Выстроена принципиально новая схема участников системы междисциплинарной реабилитации инвалидов посредством ИПРА: «Разработчик ИПРА» «Исполнитель ИПРА» «Исполнитель мероприятий ИПРА»<sup>1</sup>.

Физкультурно-оздоровительные мероприятия, занятия спортом ИПРА, включают информирование и консультирование инвалида и членов его семьи по вопросам адаптивной физической культуры и адаптивного спорта.

Товары и услуги, предназначенные для социальной адаптации и интеграции в общество детей-инвалидов, на приобретение которых направляются средства (часть средств) материнского (семейного) капитала. С 2016 г. в стране создана дополнительная возможность финансирования некоторых технических средств реабилитации — за счет средств материнского капитала: ванны переносные и складывающиеся, велосипеды трехколесные с ножным приводом, вспомогательные средства для пользования компьютером, кровати и съемные кровати-платформы, лестничные подъемные устройства и др.

Приняты Правила направления средств (части средств) материнского (семейного) капитала на приобретение товаров и услуг, предназначенных для социальной адаптации и интеграции в общество детей-инвалидов, путем компенсации затрат на приобретение таких товаров и услуг, а также Перечень товаров и услуг, предназначенных для социальной адаптации и интеграции в общество детей-инвалидов<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> Приказы Минтруда России от 13.06.2017 № 486н и от 15.10.2015 № 723н // СПС Консультант Плюс.

<sup>2</sup> Постановление Правительства РФ от 30.04.2016 № 380; Распоряжение Правительства РФ от 30.04.2016 № 831-р// СПС Консультант Плюс.

Среди последних программных нормативных документов Правительства России, регулирующих вопросы поддержки детей-инвалидов, можно выделить следующие.

Распоряжение Правительства РФ от 23.01.2021 № 122-р «Об утверждении плана основных мероприятий, проводимых в рамках Десятилетия детства, на период до 2027 года»<sup>1</sup> определило следующие мероприятия и направления межведомственных усилий:

- развитие региональной системы дополнительного образования детей в сфере культуры и искусства, реализация мероприятий, направленных на стимулирование творческой деятельности учащихся детских школ искусств, создание благоприятных условий и внедрение образовательных программ, в том числе адаптированных для детей с ограниченными возможностями здоровья и с инвалидностью. Ответственные исполнители: Минкультуры России, органы исполнительной власти субъектов Российской Федерации;

- совершенствование системы физического воспитания детей, в том числе системы школьных спортивных клубов и увеличение численности детей, вовлеченных в систематические занятия физической культурой и спортом, в том числе детей с ограниченными возможностями здоровья и детей-инвалидов, с 66,6% в 2021 году, до 80% в 2024 году;

- оснащение детских школ искусств современным оборудованием (музыкальными инструментами, медиа- и кинооборудованием, специальным сценическим оборудованием, техническими средствами обучения), в том числе оборудованием с учетом особых потребностей детей-инвалидов. 1150 детских школ искусств должны быть оснащены современным оборудованием;

- реализация инфраструктурных проектов по поддержке и развитию социальных служб, оказывающих помощь семьям с детьми, находящимся в трудной жизненной ситуации, включая деинституциональные формы поддержки

---

<sup>1</sup> Приказ Минздрава России от 17.03.2021 № 217 "Об утверждении плана мероприятий Минздрава России по реализации плана основных мероприятий, проводимых в рамках Десятилетия детства, на период до 2027 года, утвержденного распоряжением Правительства Российской Федерации от 23.01.2021 г. № 122-р" // СПС Консультант Плюс.

семей, воспитывающих детей-инвалидов. Планируется достичь расширения масштабов выявления и тиражирования эффективных региональных практик реализации социальных проектов, в том числе муниципального уровня, в интересах детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, включая семейно-центрированные технологии "домашний микрореабилитационный центр";

Распоряжение Правительства РФ от 28.12.2020 № 3615-р «Об утверждении плана мероприятий по реализации Стратегии развития физической культуры и спорта в Российской Федерации на период до 2030 года» содержит указания на:

- разработку и утверждение до конца 2021 года методических рекомендаций по обеспечению соблюдения требований доступности при предоставлении услуг инвалидам и другим маломобильным группам населения. Ответственные исполнители: Минспорт России, Минтруд России, Минпромторг России, Паралимпийский комитет России, Сурдлимпийский комитет России, заинтересованные организации.

- разработку и утверждение приказом Минспорта в первом квартале 2022 года методических рекомендаций по реабилитации и абилитации для восстановления здоровья и повышения работоспособности граждан средствами физической культуры и спорта, в том числе инвалидов и детей-инвалидов методами адаптивной физической культуры и спорта;

- разработку и утверждение во втором квартале 2021 года плана мероприятий по созданию условий для занятий физической культурой и спортом инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья, включая детей-инвалидов;

- ежегодный мониторинг<sup>1</sup> создания условий, необходимых для занятий инвалидов (включая детей-инвалидов) и лиц с ограниченными возможностями

---

<sup>1</sup> Приказ Минпросвещения России от 18.02.2021 № 64 «Об организации в Министерстве просвещения Российской Федерации работы по реализации плана мероприятий по реализации Стратегии развития физической культуры и спорта в РФ на период до 2030 года, утвержденного распоряжением Правительства РФ от 28.12.2020 г. № 3615-р»; Приказ Минспорта России от 28.01.2021 № 37 "Об утверждении структурных подразделений Минспорта России, ответственных за выполнение Плана мероприятий по реализации Стратегии развития физической культуры и спорта в РФ на период до 2030 года, утвержденного распоряжением Правительства РФ от 28.12.2020 г. № 3615-р»" // СПС Консультант Плюс.

здоровья физической культурой и спортом, а также для подготовки спортивных сборных команд Российской Федерации по паралимпийским и сурдлимпийским видам спорта.

Государственный социальный заказ реализован в планах научно-исследовательских работ Минспорта России на 2021-2023 годы<sup>1</sup> в которых выделены следующие направления:

- Разработка научно обоснованных предложений по совершенствованию процессов физической подготовки, образования, воспитания и социализации лиц с ограниченными возможностями здоровья, включая инвалидов, средствами и методами адаптивной двигательной рекреации и адаптивного спорта.

- Исследование особенностей организации и проведения занятий с детьми-инвалидами в системе непрерывной физической реабилитации. Методика реабилитации, коррекции и компенсации двигательного потенциала детей-инвалидов средствами физической культуры.

Важная роль отводится в федеральном законодательстве о местном самоуправлении вопросам «оказание содействия развитию физической культуры и спорта инвалидов, лиц с ограниченными возможностями здоровья, адаптивной физической культуры и адаптивного спорта». Данное положение непрямого действия было введено Федеральным законом от 26.07.2017 № 202-ФЗ в 14, 15 и 16 статьи Федерального закона от 06.10.2003 № 131-ФЗ<sup>2</sup> Это наиболее близкий уровень взаимодействия с семьей ребенка инвалида.

Важные положения о развитии и обеспечении адаптивного спорта и АФК включены в стратегию развития спортивной индустрии России до 2035 года<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup> Приказ Минспорта России от 22.12.2020 № 955 "Об утверждении тематических планов проведения прикладных научных исследований в области физической культуры и спорта и работ по научно-методическому обеспечению сферы физической культуры и спорта в целях формирования государственного задания на оказание государственных услуг (выполнение работ) для подведомственных Министерству спорта Российской Федерации научных организаций и образовательных организаций высшего образования на 2021 - 2023 годы"// СПС Консультант Плюс.

<sup>2</sup> Федеральный закон от 06.10.2003 № 131-ФЗ (ред. от 29.12.2020) "Об общих принципах организации местного самоуправления в Российской Федерации"// СПС Консультант Плюс.

<sup>3</sup> Распоряжение Правительства РФ от 03.06.2019 N 1188-р «Об утверждении Стратегии развития спортивной индустрии до 2035 года» // СПС Консультант Плюс.



Впервые на уровне программного документа Правительства РФ определено, что: «"спортивная продукция" - промышленная продукция, включающая товары, изделия, инвентарь, оснащение, оборудование, материалы и технологии спортивной направленности, предназначенные, в том числе, для: восстановления (в том числе коррекции и компенсации) нарушенных или временно утраченных функций организма человека, включая инвалидов и других маломобильных граждан, с использованием средств и методов адаптивной физической культуры и адаптивного спорта, в том числе паралимпийского».

Анализ законодательных и нормативных документов с точки зрения юридического обеспечения физической культуры и спорта как социального пространства для семьи с ребенком-инвалидом показал, что практически все области правового регулирования: понятия и термины; организационная структура; кадровое обеспечение; финансирование и гарантии; контроль и ответственность, адекватно сформированы в юридическом плане и позволяют обеспечить должный уровень физической активности ребенка-инвалида.

Однако практика реализации правовых документов показала, что остаются неурегулированными следующие актуальные вопросы<sup>1</sup>:

- многие положения федеральных законов и нормативных актов, реализация которых требует обеспечения должного финансирования, носят рекомендательный характер и не исполняются при отсутствии финансирования. При этом субвенции из федерального бюджета лишь частично компенсируют существенные территориальные и региональные различия. Позиция государства была изложена профильным федеральным министром 15 лет назад следующим образом: «сложившаяся трехуровневая структура власти (федеральный, региональный и муниципальный уровни) и соответствующая им система управления социальными процессами и распределения социальных функций не представляет собой органическое единство социального государства, поскольку

---

<sup>1</sup> Курникова М.В., Придатченко М.В. Семья ребенка с инвалидностью в сфере адаптивной физической культуры: социально-правовые аспекты // Журнал исследований социальной политики. 2021. № 19(4). С. 713-727; Курникова, М.В. Социологические аспекты организации физической активности детей-инвалидов с участием семьи в Российской Федерации. СПб., Издательство «Галарт+», 2022. 146 с.

происходят пересечения компетенций, несовпадение распределения объемов ответственности и финансовых ресурсов, отсутствуют адекватные механизмы учета территориальных социально-экономических особенностей»<sup>1</sup>. Еще одна серьезная проблема, связана с тем, что многие аспекты социальной политики передаются в регионы, при этом необходимые для ее реализации финансовые средства в виде налогов уходят в федеральный центр, при этом, региону передаются социальные функции, но не передается их финансовое обеспечение. Гарантированное государственное финансирование, несмотря на совершенствование нормативной базы, пока не обеспечено в должной мере для реализации положений законодательства.

- необходимость унификации понятийно-терминологического аппарата, позволяющая преодолевать междисциплинарные и межотраслевые противоречия при реализации социальной политики в отношении ребенка-инвалида;

- потенциал взаимодействия государства с общественными организациями используется совершенно недостаточно. СОНКО эффективно решают проблемы организации досуга, социальной реабилитации и активности детей-инвалидов. Поэтому необходимо усовершенствовать законодательство, направленное на государственную поддержку общественных организаций в сфере оказания социальных услуг в установленных законом формах, путем участия в финансировании различных спортивных и физкультурных мероприятий, в том числе инвалидного спорта, обеспечения участия инвалидов во всероссийских спортивных и художественных мероприятиях. Это может выражаться в предоставлении налоговых льгот для таких организаций, выделение грантов на проведение данных мероприятий;

- недостаточно урегулирована проблема учета и полного охвата детей с ОВЗ. Статус «ребенок с ОВЗ» не связан с Международной классификацией болезней и распределением на группы здоровья. Инвалидность устанавливает МСЭ в соответствии с действующим законодательством, используя МКФ.

---

<sup>1</sup> Калашников С.В. Очерки теории социального государства. М.: ЗАО «Издательство «Экономика», 2006. С.97.

Целесообразно привести действующее законодательство в соответствие с Конвенцией ООН о правах инвалидов;

- отсутствует реестр по общему количеству детей, имеющих ограничения жизнедеятельности, что требует создания единого реестра детей целевой группы с обязательным выделением групп: «дети, нуждающиеся в ранней помощи», «дети группы риска». Рациональнее такой реестр (Банк данных) создавать на региональном уровне с внесением информации в региональный банк данных;

- отсутствует адекватное правовое урегулирование вопросов взаимодействия с бизнесом при организации физической активности детей-инвалидов. В европейских странах приняты три модели социально-ответственного бизнеса: «корпоративного эгоизма», «разумного эгоизма», «корпоративного альтруизма». В Российской Федерации третья модель пока преобладает в отношениях современной российской власти к российскому бизнесу.

*Экзосистема и мезосистема.* По определению У. Бронфенбреннера, экзосистема - это система связей между несколькими окружениями, причем хотя бы в одном из них субъект не находится, но явления, возникающие в нем, влияют на окружение, в котором воспитывается человек. Мезосистема состоит из связей между несколькими окружениями, в которых находится человек (например, дом и школа или дом и работа) и представляет комбинацию микросистем.

В социальном пространства физической культуры и спорта позиции экзосистемы для современной российской семьи с ребенком-инвалидом представлены полями физического воспитания, спорта, физической реабилитации и массовой оздоровительной физической культуры и двигательной рекреации, а позиции мезосистемы – непосредственными видами занятий и формами организации физической активности ребенка, которые характерны для этих полей – это уроки физкультуры в образовательных учреждениях, секции адаптивного спорта в спортивных муниципальных учреждениях, лечебные и коррекционные занятия в реабилитационных центрах; оздоровительные занятия в форме фитнес-услуг при коммерческих физкультурных клубах, рекреационные мероприятия при

общественных и благотворительных организациях (туристические походы, физкультурные праздники). Насыщенность мезосистемы будет зависеть от того, насколько семья имеет возможность практиковать регулярные формы физической активности своего ребенка, формируя устойчивую ежедневную или еженедельную связь с ближайшими физкультурными, спортивными, образовательными, реабилитационными учреждениями, общественными организациями<sup>1</sup>.

Согласно определению социального пространства по П. Бурдьё, образующие его поля функционируют при условии готовности людей соблюдать «правила игры» данного поля, наличия у них знаний и признания его специфических законов. Возможность посещения и регулярность физкультурных и спортивных занятий детьми и подростками с инвалидностью напрямую зависит от объективных и субъективных факторов каждого поля: наличия материально-технической базы и специалистов в шаговой доступности от места проживания семьи, возможности выбора модели физической активности, адекватной состоянию здоровья ребенка, социальных навыков и мотивации родителей<sup>2</sup>. Тематический анализ<sup>3</sup> выявил семь ключевых факторов, влияющих на уровень родительского участия в организации физической активности ребенка-инвалида, из которых шесть были факторами окружающей среды, а один был связан с характеристиками ребенка. К факторам окружающей среды были отнесены материальные и социальные ресурсы семьи, социальные коммуникации, знания и

---

<sup>1</sup> Курникова М.В. Физическая активность ребенка-инвалида как ресурс улучшения социального самочувствия его семьи // Семейная экосистема человека: монография / З.Х. Саралиева, Г.Л. Воронин, С.А. Судьин, Д.А. Шпилев [и др.]. Н. Новгород: Изд-во НИСОЦ, 2018. С. 152-162; 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; Top E. The effect of families' alexithymic status and social skill levels on directing their children with intellectual disabilities to sports // Int J Dev Disabil. 2019. N. 67(1). P.37-43.

<sup>2</sup> Shields N., Synnot A.J. An exploratory study of how sports and recreation industry personnel perceive the barriers and facilitators of physical activity in children with disability. // Disabil Rehabil. 2014. N. 36(24). P.2080-2084; Ермилова А.В., Курникова М.В. Научно-теоретические и эмпирические разработки кафедры общей социологии и социальной работы ННГУ в области социальной политики государства // Отечественный журнал социальной работы. 2017, №1. – С. 102-120.

<sup>3</sup> Sivaratnam C., Howells K., Stefanac N., et al. Parent and Clinician Perspectives on the Participation of Children with Cerebral Palsy in Community-Based Football: A Qualitative Exploration in a Regional Setting // Int J Environ Res Public Health. 2020. N. 17(3). P.1102.

предыдущий опыт, отношения и ожидания, игровые факторы и значимость сообщества. Характеристики ребенка включали возраст, предпочтения, уверенность, а также когнитивные и физические функции.

В нашем исследовании были выявлены следующие барьеры, которые мешают, по мнению родителей, ребенку-инвалиду регулярно заниматься физической культурой и спортом. На первом месте указаны финансовые трудности (61,2% ответов), на втором месте – отсутствие транспорта, погодные условия (34,7% ответов), на третьем месте – отсутствие мотивации к занятиям у ребенка (22,4% ответов). Затем идут по убыванию значимости – профессиональная некомпетентность сотрудников учреждений (18,4%), отказ учреждений в продолжении занятий (14,3%), бюрократические процедуры по сбору медицинских допусков и справок к занятиям (14,3%). Отсутствие собственной мотивации к занятиям отметили только 4,2% родителей. Таким образом, по мнению родителей, объективные ограничения среды, являются доминирующими барьерами для регулярных посещений физкультурно-спортивных и реабилитационных учреждений.

По мнению тренерского состава и специалистов, непосредственно занимающихся с детьми, барьерами для регулярного посещения тренировок в условиях муниципальных учреждений являются: «необходимость соблюдения жесткого расписания занятий в детско-юношеских спортивных школах (ДЮСШ); неготовность родителей тратить время на сопровождение ребенка; неготовность родителей прилагать усилия к соблюдению монотонного посещения еженедельных тренировок. Многие бросают ходить из-за этого» (тренер по адаптивному плаванию, женщина, 49 лет). «В нашем учреждении мы полностью обеспечиваем детей необходимыми объемами физической активности в рамках урочных занятий физической культурой и проводим дополнительные занятия во внеурочное время. По обеспечению материальной базы и обеспечению доступной среды для детей учреждение трудностей не испытывает. В перспективе хотим организовать на базе школы спортивные секции. Нормативно-правовое регулирование полностью нас устраивает и в нашей деятельности, как

образовательного учреждения как у руководителя, у меня нет вопросов. В целом родители сотрудничают с персоналом и принимают посильное участия в общешкольных физкультурных мероприятиях» (директор коррекционного образовательного учреждения, женщина, 56 лет).

Как мы видим, оценки родителей и специалистов о препятствиях для занятий физической культурой и спортом для детей с инвалидностью отличаются. Е.А. Ярсама с соавторами в исследовании «Барьеры и фасилитаторы занятий спортом у детей с ограниченными физическими возможностями»<sup>1</sup> объясняют этот феномен сложностью структуры физкультурно-спортивной деятельности для детей с физическими недостатками и их родителей, поскольку их повседневная деятельность отнимает много времени. Авторы при этом подчеркивают огромное преимущество психосоциальных факторов спорта, и советуют, что именно приобретаемые социальные преимущества должны быть подчеркнуты специалистами, когда они рекомендуют родителям детей с физическим недостатками заниматься спортом.

*Микросистема.* Паттерн физической активности формируется в раннем возрасте и закладывает фундамент на всю жизнь. Ребенок с нарушениями развития не может самостоятельно сформировать физически активный стиль жизни, т.к. ему намного труднее, чем здоровым сверстникам, выполнять движения и у него меньше возможности получать радость и удовольствие от движений<sup>2</sup>. Поэтому родителям не следует ожидать мотивации от ребенка к занятиям той деятельностью, которая ему, по сути, не нравится. Регулярная физическая активность для ребенка-инвалида является необходимым и обязательным средством абилитации, профилактикой осложнений основного заболевания и к тренировкам надо относиться не как к развлечению и отдыху, а как к жизненной необходимости. К сожалению, лишь незначительная часть семей имеет направленность на проведение семейных физкультурно-оздоровительных

---

<sup>1</sup> Jaarsma E.A., Dijkstra P.U., de Blécourt A.C., [et al.] Barriers and facilitators of sports in children with physical disabilities: a mixed-method study // Disabil Rehabil. 2015. N. 37(18). P. 1617-1623.

<sup>2</sup> Ключкова Е.В. Введение в физическую терапию: реабилитация детей с церебральным параличом и другими двигательными нарушениями неврологической природы. М.: Теревинф, 2014. 288 с.

мероприятий<sup>1</sup>. По мнению И.С. Бушеневой, В.В. Горбуновой<sup>2</sup> наибольшие сложности у семей, воспитывающих детей с врожденными заболеваниями опорно-двигательного аппарата, вызывает соблюдение рекомендованного специалистами двигательного режима. Согласно их данным, ежедневно рекомендованные специалистами физические упражнения и массаж выполняют лишь 6,6% от числа опрошенных, каждая четвертая семья (26,6%) не осуществляет ежедневных прогулок с детьми на свежем воздухе, а у 46,6% семей длительность прогулок на свежем воздухе составляет не более 2 часов.

Отсутствие семейных форм физической активности подтверждает мнение большинства экспертов, руководителей образовательных и физкультурных учреждений: «Мы каждый новый учебный год замечаем, что дети после каникул снижают свой уровень физических возможностей. Это значит дома они мало двигались, и родители не контролировали их режим дня» (директор коррекционного образовательного учреждения, женщина, 60 лет).

Для самостоятельных занятий физической культурой со своим ребенком в условиях микросистемы семьи у родителей тоже есть препятствия, и в нашем исследовании (n=624) они распределились следующим образом: главными ограничителями обозначены отсутствие времени у родителей (32,7%) и отсутствие знаний и навыков у родителей, как заниматься и что делать с ребенком (32,7%). На втором месте - барьеры внешней среды: нет условий для занятий на улице, нет организованных детских площадок, рекреационных зон в шаговой доступности (22,4%), и на третьем месте по значимости были указаны психологические барьеры: стесняюсь заниматься с ребенком на улице, во дворе, в рекреационных зонах из-за ярко выраженных особенностей ребенка (12,2% ответов) и мотивационные барьеры: нет желания заниматься у ребенка, нет желания заниматься у родителей (12,2% ответов). Только у 18,4% опрошенных семей считают, что у них нет барьеров для самостоятельных занятий и они

---

<sup>1</sup> Бельц В.Э., Малофеева О.В. Взаимодействие спортивного клуба с семьей как активным субъектом социализации личности ребенка // Вестник ТГПУ. 2016. №8(173). С. 106-110.

<sup>2</sup> Бушенева И.С., Горбунова В.В. Особенности социальной реабилитации детей с врожденными заболеваниями опорно-двигательного аппарата в условиях семьи // Современные проблемы науки и образования. 2017. №6. С.148.

занимаются дома, на улице на спортивных площадках, есть семейные физкультурные традиции (катаемся на велосипедах, роликах, коньках, лыжах, играем в подвижные игры и т.д.) Следовательно, самостоятельная организация физической активности ребенка-инвалида в условиях семьи в социальном пространстве физической культуры и спорта зависит преимущественно от факторов «реальности второго порядка»: распределение свободного времени, знания и умения родителей, психологический и мотивационный статус родителей.

Повышение мотивации к семейным формам физической активности эксперты видят: «в обучение родителей или посещения детьми вместе с родителями самостоятельных занятий на базе других учреждений, спортивных клубов, общественных организаций. Но здесь, конечно должна быть инициатива родителей приложена» (директор коррекционного образовательного учреждения, женщина, 56 лет). «Я вижу решение в мотивации родителей за счет получения положительных эмоций для них самих. Нужно дать возможность мамам и папам тоже заниматься вместе с ребенком, так как посильная физическая активность улучшает эмоциональный фон, избавляет от стресса» (тренер по адаптивному скалолазанию, мужчина, 35 лет).

Таким образом, структура экзо- мезо- и микросистемы семьи в пространстве физической культуры и спорта определяется «человеческими факторами» на уровне местных сообществ, наличием доступной физкультурно-спортивной материально-технической базы на местном уровне, степенью погружения членов семьи в совместные занятия с ребенком, наличие мотивации, и психологической и информационной готовностью родителей к участию в физической активности своего ребенка-инвалида.

Резюмируя данный параграф, отметим, что сложившаяся структура российского социального пространства физической культуры и спорта в целом доступна для семьи с ребенком-инвалидом на всех уровнях экосистемы.

Состояние макросистемы определяет уровень комфорта данной категории семей, с точки зрения нормативно-правового регулирования организации физической активности ребенка-инвалида. Анализ законодательных и



нормативных документов показал, что в Российской Федерации практически все области правового регулирования – понятия и термины; организационная структура; кадровое обеспечение; финансирование и гарантии; контроль и ответственность адекватно сформированы в юридическом плане и позволяют обеспечить должный уровень физической активности ребенка-инвалида.

На уровне экзо- и мезосистемы семья с ребенком-инвалидом взаимодействует со всеми полями пространства физической культуры и спорта через уроки физической культуры в образовательных учреждениях, тренировками в избранном для ребенка виде спорта, через массовые физкультурно-спортивные праздники, выездные физкультурно-рекреационные мероприятия, занятия в реабилитационных центрах; на уровне микросистемы – через семейные формы физической активности. Структура экзо- мезо- и микросистемы семьи в пространстве физической культуры и спорта определяется объективными (наличием доступной физкультурно-спортивной материально-технической базы и кадрового обеспечения на местном уровне) и субъективными факторами (степенью погружения членов семьи в совместные занятия с ребенком, психологической, информационной и мотивационной готовностью родителей к участию в физической активности своего ребенка-инвалида) на уровне местных сообществ.

Инициатором и активным организатором вовлечения в регулярную двигательную активность ребенка с нарушениями развития в необходимом объеме может быть только семья. Это требует от родителей устойчивой мотивации к изменению образа жизни не только ребёнка, но и всей семьи. Специалисты, работающие с детьми-инвалидами единодушны во мнении, что внедрение физической культуры и спорта в быт семьи, превращение двигательной активности в привычку и жизненную потребность, часть семейного активного отдыха и культурного досуга, проведение совместных семейных культурно-оздоровительных и спортивных мероприятиях способствуют повышению социального самочувствия семьи. Специфика российской физкультурно-спортивной деятельности требует коллективных семейно ориентированных межсубъектных и субъект-объектных действий, формирующих многообразные

формальные и неформальные связи как в спортивных и физкультурных объединениях, так и между государственными и некоммерческими общественными социально ориентированными организациями.

### *2.3. Оценка практики социального партнёрства в сфере физической культуры и спорта для детей-инвалидов с участием членов их семей*

Анализ данных вовлеченности инвалидов всех возрастов в сферу физической культуры и спорта стал возможен с введением в 2010 году в Российской Федерации формы статистической отчетности «Форма N 3 АФК. Сведения об адаптивной физической культуре и спорте». По данным Росстата и Минспорта России<sup>1</sup> за последнее десятилетие, достигнут существенный прогресс в увеличение числа детей-инвалидов, занимающихся адаптивной физической культурой и спортом. Согласно этому отчету за прошедшие 10 лет число занимающихся в процентном отношении от общего числа детей-инвалидов, увеличилось более чем в два раза (38,9% в 2010 году и 81,4% в 2020 году). Охват занятиями адаптивной физической культурой детей-инвалидов происходит за счет увеличения числа спортивных сооружений, в том числе и на селе (рисунок 2).

---

<sup>1</sup> Министерство спорта Российской Федерации: официальный сайт. – 2021. – URL: <https://minsport.gov.ru/sport/paralympic/42/28346/> (дата обращения: 08.05.2021)

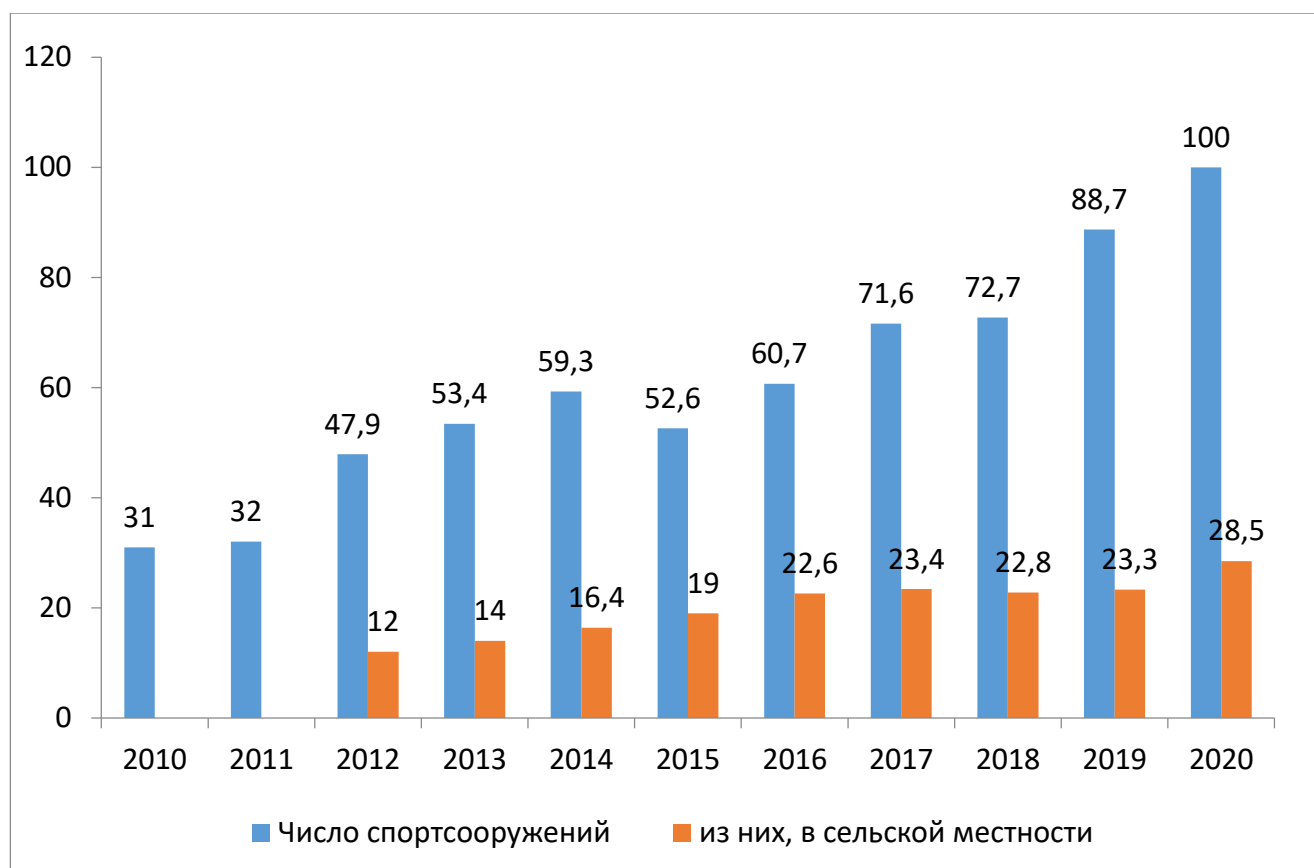


Рисунок 2. Число спортивных сооружений в РФ, в том числе и на селе (тыс.ед.).

Важным фактором, определяющим эффективность усилий на государственном уровне, является четко сформированная государственная кадровая политика. Анализ официальных статистических данных показывает, что число штатных работников в области адаптивной физической культуры планомерно увеличивается, в том числе, и что особенно важно, в сельской местности (рисунок 3). При этом около 50% всех штатных работников имеют высшее профессиональное образование по специальности / направлению бакалавриата адаптивная физическая культура.

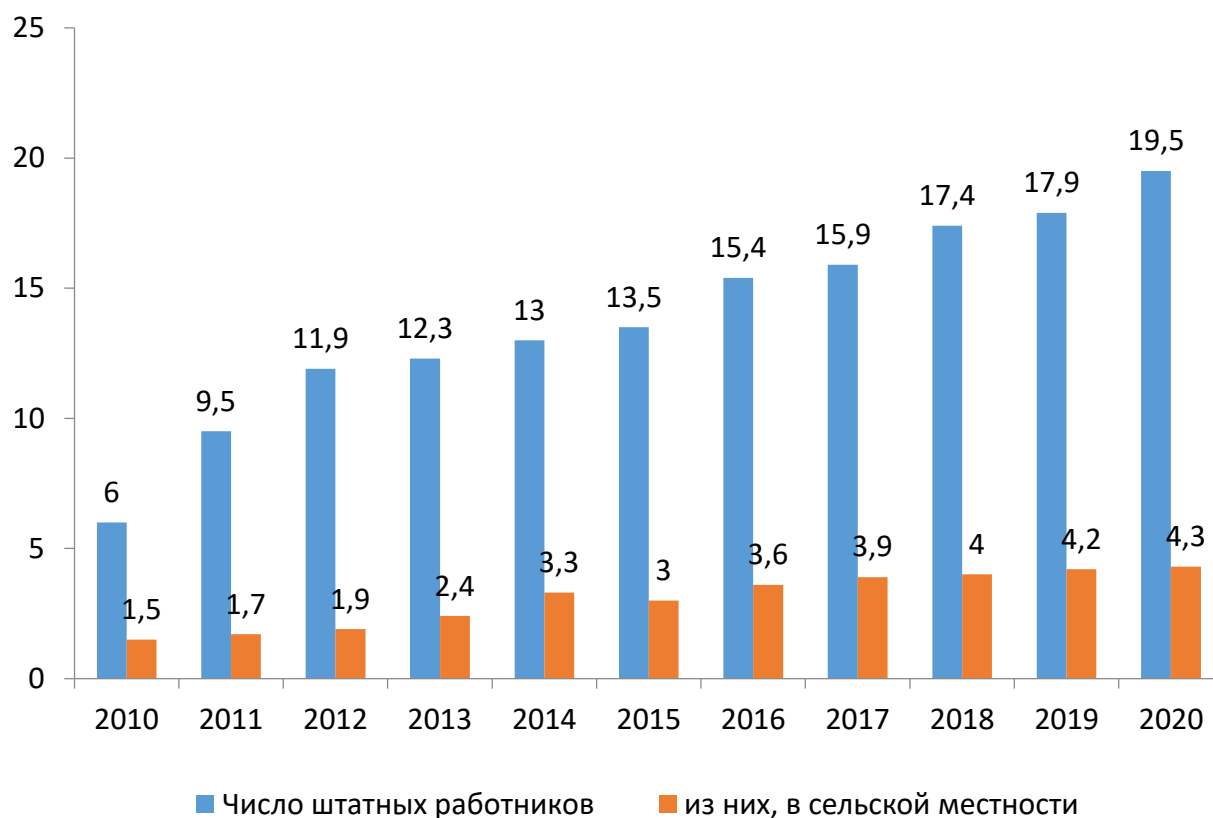


Рисунок 3. Число штатных работников в области адаптивной физической культуры, в том числе, в сельской местности (тыс. человек).

Определяющим фактором на уровне макросистемы и государственной политики является финансирование. При анализе данных федеральной статистики можно отметить, что распределение финансовой нагрузки в плане финансирования развития адаптивной физической культуры и спорт между федеральным бюджетом и бюджетом региона, в значительной степени возлагается на субъект РФ, при этом объем финансовых средств из федерального бюджета сопоставим с привлекаемыми внебюджетными средствами (рисунок 4). Также необходимо отметить выраженную неравномерность выделения бюджетных средств по годам, что, по нашему мнению, связано с проведением в Российской Федерации крупных международных соревнований – Олимпийских и Паралимпийских игр – 2014, Чемпионата мира по футболу – 2018, а в 2020 году - обеспечение функционирования системы физической культуры и спорта в условиях ограничений, вызванных распространением новой коронавирусной инфекции COVID-19.

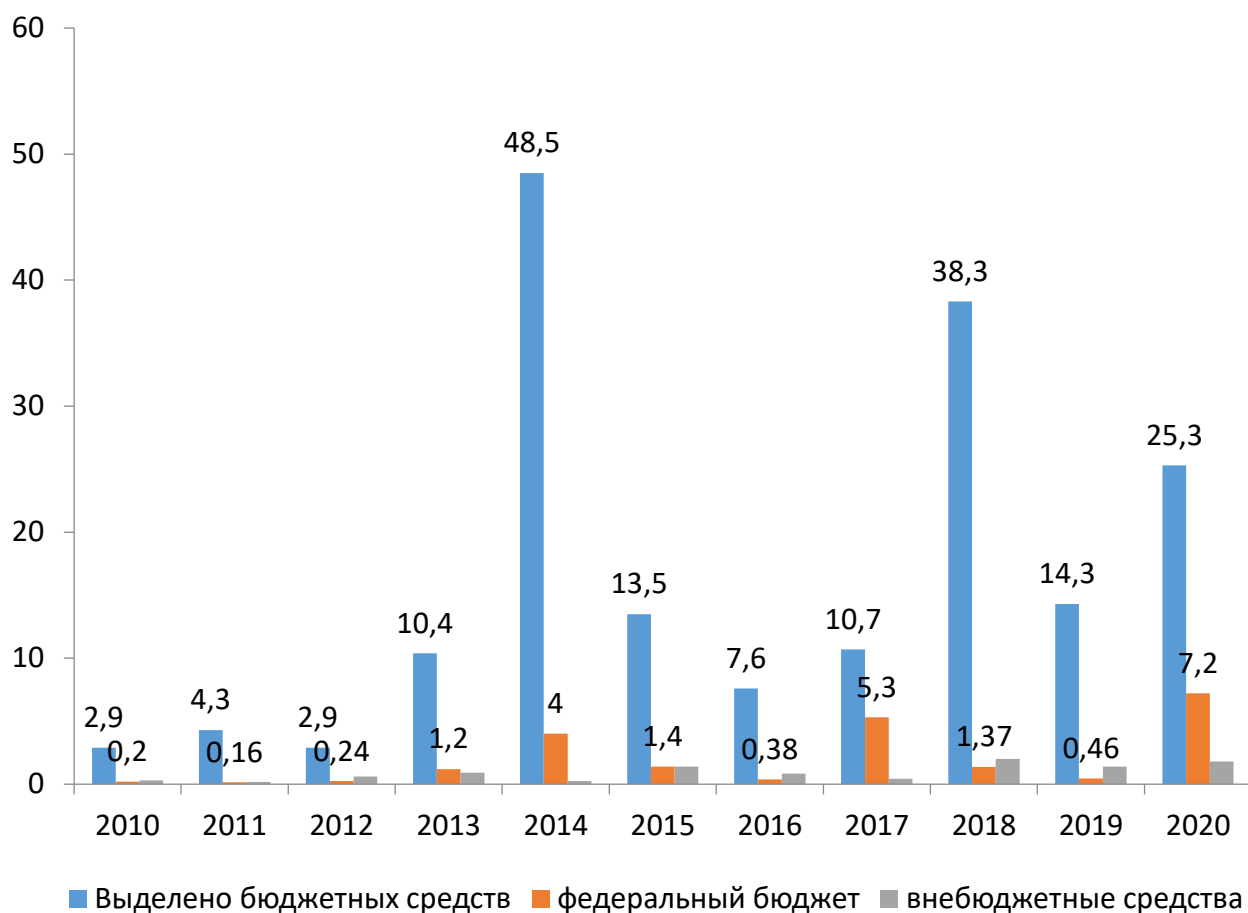


Рисунок 4. Финансирование адаптивной физической культуры за 2010 – 2020 годы (млрд. рублей).

Социальное пространство семьи с «особым» ребенком связано в основном с организациями системы образования, здравоохранения, некоммерческими партнерами и другими социально ориентированными структурами. По данным Минспорта России за 2020 год охват занятиями адаптивной физической культурой детей-инвалидов от 0 до 18 лет составил 81,4% от общего числа детей-инвалидов РФ (рисунок 5), при этом доля детей, проживающих в сельской местности составила только 20%.

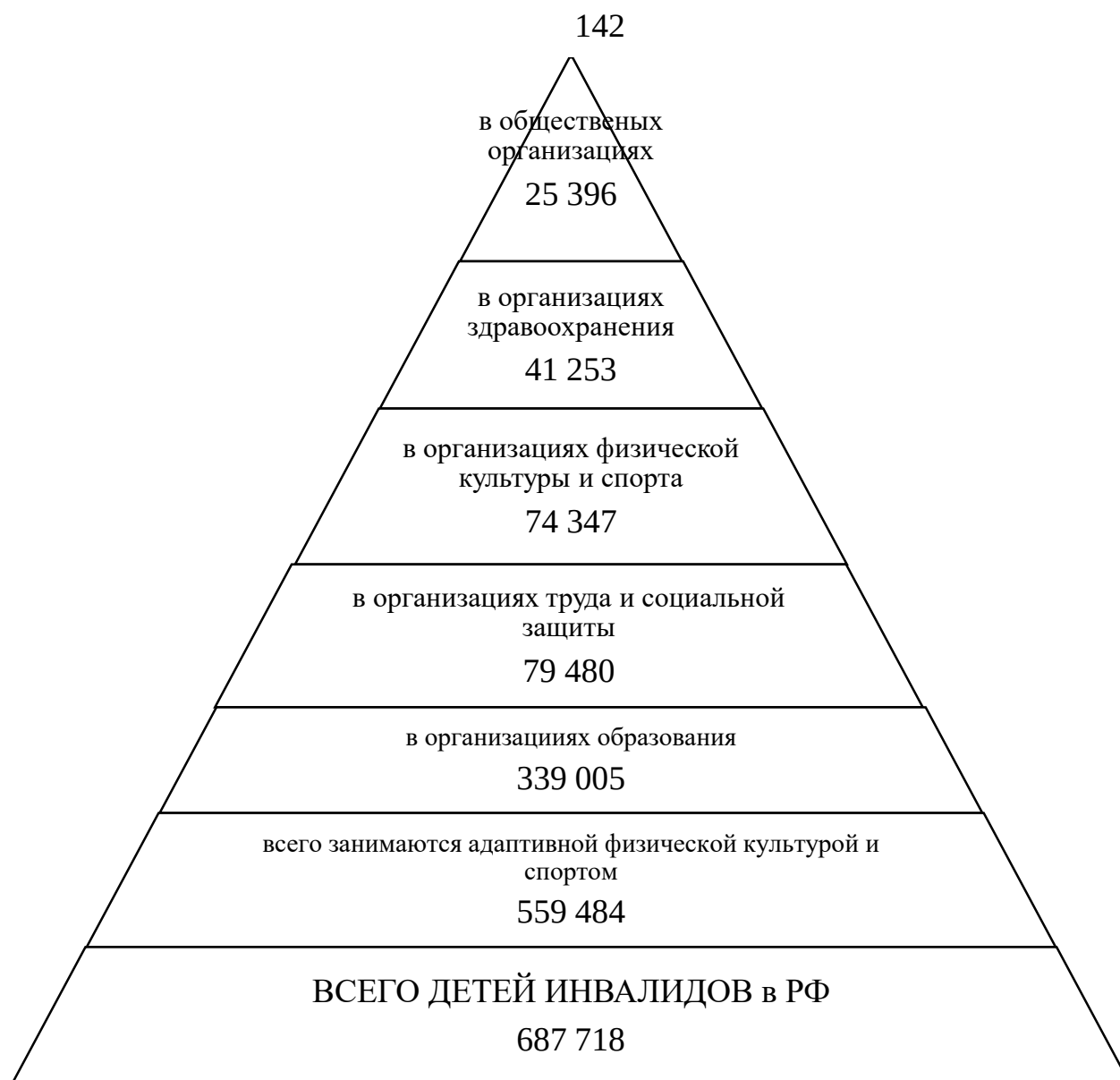


Рисунок 5. Распределение численности детей-инвалидов, занимающихся физической культурой и спортом за 2020 год (количество человек).

Для физической активности лимитирующим фактором является степень нарушения у ребенка функции передвижения. В таблице 2 представлены данные Федеральной службы государственной статистики РФ по структуре нарушений функций у детей-инвалидов за 2020 год<sup>1</sup>.

Согласно нашему исследованию, доля семей, где ребенок нуждается в помощи различной степени участия при передвижении, составила 18,6%, что соответствует общероссийским данным. В остальных семьях ребенок не имел

<sup>1</sup> Федеральная служба государственной статистики РФ. Официальный сайт. URL: <https://rosstat.gov.ru/folder/13964> (дата обращения 20.08.2021)

ограничений в двигательных возможностях (различия между группами мальчиков и девочек статистически незначимы).

Таблица 2. Распределение признанных инвалидами детей в возрасте до 18 лет по преимущественным основным видам стойких нарушений функций организма человека (данные Минтруда России, форма № 7-Д (собес)), 2020 год

| № п/п | Вид стойких нарушений функций                                                                                                                          | Доля в общей структуре детской инвалидности, % |
|-------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------|
| 1.    | Нарушение психических функций                                                                                                                          | 31,4                                           |
| 2.    | Нарушение языковых и речевых функций                                                                                                                   | 5,6                                            |
| 3.    | Нарушение сенсорных функций                                                                                                                            | 4,7                                            |
| 4.    | Нарушение нейромышечных, скелетных и связанных с движением функций и нарушения, вызывающие необходимость использования при передвижении кресла-коляски | 20,1                                           |
| 5.    | Нарушения функций внутренних органов и обмена веществ                                                                                                  | 35,0                                           |
| 6.    | Нарушения, обусловленные физическим внешним уродством                                                                                                  | 3,2                                            |

На вопрос, «Занимается ли Ваш ребенок физической культурой, спортом (каким и где)?», ответы родителей распределились следующим образом (распределены по убыванию количества): посещает уроки физкультуры в образовательной организации – 39,7%; тренируется в спортивной секции – 17,2%; делает гимнастику дома – 12,7%; занимается лечебной гимнастикой в реабилитационном центре – 12,2%; самостоятельно делает упражнения на уличной спортивной площадке – 0,5%. Следует отметить, что наибольшее количество детей вовлечены в физическую активность посредством уроков физкультуры в школах и тренировок в организованных группах при спортивных учреждениях (56,9%). Меньшее количество детей (25,4%), занимаются при активном участии родителей, так как упражнения дома, на уличной спортивной площадке и посещение реабилитационного центра подразумевает совместное времяпрепровождение ребенка и взрослого члена семьи. Совсем не занимаются никакими видами физической активности 17,8% детей с инвалидностью<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> Курникова М.В. Роль семьи ребенка-инвалида в обеспечении двигательной активности и участии в адаптивной физической культуре // Медицина и образование. Научно-практический рецензируемый журнал. 2018. № 2 (2). С. 29-32.

При этом 86,2% родителей хотят, чтобы их ребенок занимался физической культурой и посещал систематические тренировки в физкультурно-спортивных учреждениях города для занятий спортом в группах для детей с особенностями развития (таблица 3). Категорически против физических нагрузок для ребенка-инвалида – 12,3% семей. Статистически значимых различий в результатах ответов родителей по индикаторам «пол ребенка» и «ограничение функции движения» не выявлено.

Таблица 3. Распределение ответов родителей на вопрос, «Хотите ли Вы, что бы Ваш ребенок занимался адаптивной физической культурой и спортом?» (n = 624)

| Ограничение функции движения у ребенка (есть /нет) | Итого родители мальчиков /девочек, чел. | Ответ «да»               |                        | Ответ «нет»              |                        | Затруднились ответить    |                        |
|----------------------------------------------------|-----------------------------------------|--------------------------|------------------------|--------------------------|------------------------|--------------------------|------------------------|
|                                                    |                                         | Родители мальчиков, чел. | Родители девочек, чел. | Родители мальчиков, чел. | Родители девочек, чел. | Родители мальчиков, чел. | Родители девочек, чел. |
| есть                                               | 55/61                                   | 41                       | 52                     | 11                       | 8                      | 3                        | 1                      |
| нет                                                | 264/177                                 | 238                      | 152                    | 21                       | 23                     | 5                        | 2                      |
| не обозначили                                      | 38/29                                   | 26                       | 23                     | 9                        | 4                      | 3                        | 2                      |

Считают, ребенок с особенностями развития должен и может соблюдать дисциплину, санитарный режим, время тренировок, согласно общим правилам посещения городского физкультурно-спортивного учреждения, – 85,3% родителей (таблица 4). Уверены, что ребенку-инвалиду нужны индивидуальные условия занятий и особый регламент посещения физкультурного учреждения 12,2% родителей. Затруднились ответить – 6,6%. Статистически значимых различий в результатах ответов родителей по индикаторам «пол ребенка» и «ограничение функции движения» не выявлено.

Большинство родителей (69,4%) положительно относятся к участию в спортивных соревнованиях детей с инвалидностью (таблица 5). Против высказались 26,3% семей, т.к. считают, что соревнования несут в себе опасность для здоровья и вредную стрессовую нагрузку. Статистически значимых различий в результатах ответов родителей по индикаторам «пол ребенка» и «ограничение функции движения» не выявлено. Затруднились ответить на этот вопрос только 4,3% опрошенных.



Таблица 4. Распределение ответов родителей, «Готов ли Ваш ребенок соблюдать общие правила посещения городского физкультурно-спортивного учреждения?» (n = 624).

| Ограничение функции движения у ребенка (есть/нет) | Итого родители мальчиков /девочек | Ответ «да»               |                        | Ответ «нет»              |                        | Затруднились ответить    |                        |
|---------------------------------------------------|-----------------------------------|--------------------------|------------------------|--------------------------|------------------------|--------------------------|------------------------|
|                                                   |                                   | Родители мальчиков, чел. | Родители девочек, чел. | Родители мальчиков, чел. | Родители девочек, чел. | Родители мальчиков, чел. | Родители девочек, чел. |
| есть                                              | 55/61                             | 39                       | 50                     | 13                       | 10                     | 3                        | 1                      |
| нет                                               | 264/177                           | 224                      | 149                    | 26                       | 18                     | 14                       | 10                     |
| не обозначили                                     | 38/29                             | 27                       | 20                     | 4                        | 3                      | 7                        | 6                      |

Таблица 5. Распределение ответов родителей, «Можно ли ребенку с особенностями развития участвовать в соревнованиях по адаптивным видам спорта?» (n = 624).

| Ограничение функции движения у ребенка (есть/нет) | Итого родители мальчиков /девочек | Ответ «да»               |                        | Ответ «нет»              |                        | Затруднились ответить    |                        |
|---------------------------------------------------|-----------------------------------|--------------------------|------------------------|--------------------------|------------------------|--------------------------|------------------------|
|                                                   |                                   | Родители мальчиков, чел. | Родители девочек, чел. | Родители мальчиков, чел. | Родители девочек, чел. | Родители мальчиков, чел. | Родители девочек, чел. |
| есть                                              | 55/61                             | 33                       | 39                     | 17                       | 19                     | 5                        | 3                      |
| нет                                               | 264/177                           | 207                      | 117                    | 52                       | 58                     | 5                        | 2                      |
| не отметили                                       | 38/29                             | 21                       | 16                     | 10                       | 8                      | 7                        | 5                      |

В выборе вида спорта для своего ребенка в группе детей, имеющих нарушение функции движения, доминирует «Плавание» (61,1% ответов), на втором месте «Шахматы» (26,5%), затем «Игровые виды (волейбол, настольный теннис, футбол) – 12,4%. В группе детей без нарушений функции движения основными видами спорта выбраны «Плавание» – 50,1%, «Игровые виды» – 45,6%, «Другие виды спорта» – 4,3%. Выявлено статистически значимое увеличение доли семей, которые выбирают игровые виды спорта для своих детей, не имеющих ограничений по функции движения, что является ожидаемым и прогнозируемым результатом. Статистически значимых различий в результатах ответов родителей по индикатору «пол ребенка» не выявлено.

Таким образом, микросистема семьи с ребенком-инвалидом имеет достаточно прочную связь с полем физического воспитания через позицию «уроки физкультуры в школе», находящуюся в мезосистеме. Большинство семей

положительно относятся и к полю спорта инвалидов, достаточно информированы о возможностях занятий, хорошо ориентируются в специфических позициях правил посещения физкультурно-спортивных учреждений. Обнаружены достаточные знания родителей о предпочтительных видах спорта в зависимости от двигательных возможностей ребенка. Индикаторы «пол ребенка» и «ограничение функции движения ребенка» не лимитируют связи семьи с социальным пространством физической культуры и спорта. Самые слабые связи микросистемы семьи с экзосистемой диагностированы в поле физической реабилитации через «занятия в реабилитационном центре» и полем физкультурно-оздоровительной деятельности через «занятия в социально-ориентированной общественной организации»<sup>1</sup>.

При характеристике понятия «Физическая реабилитация» следует отметить, что базовое родовое понятие «Реабилитация» традиционно имеет очень высокую степень положительных ожиданий для семьи с ребенком-инвалидом при вступлении в пространство физической культуры и спорта. Особо следует отметить, что нормативное раскрытие и практическое применение термина «физическая реабилитация» имеет выраженный междисциплинарный характер и регулируется правовыми документами различных ведомств. Это приводит как к положительным, так и отрицательным практикам межведомственного взаимодействия.

В сложившейся межведомственной практике работы с детьми-инвалидами термин «Реабилитация» раскрывают путем обозначения очень широкого спектра разнонаправленных профессиональных усилий: физическая реабилитация, медицинская реабилитация, психологическая реабилитация, социальная реабилитация и пр.

---

<sup>1</sup> Курникова М.В. Взаимодействие социального поля физкультурного движения инвалидов с экзосистемой семьи, воспитывающей ребенка-инвалида // Вестник Сургутского государственного педагогического университета - 2020. № 5 (68). С. 173-181.

Однако законодательное определение и закрепление имеют только два термина (вида реабилитации): физическая реабилитация<sup>1</sup> и медицинская реабилитация:<sup>2</sup> «Физическая реабилитация - восстановление (в том числе коррекция и компенсация) нарушенных или временно утраченных функций организма человека и способностей к общественной и профессиональной деятельности инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья с использованием средств и методов адаптивной физической культуры и адаптивного спорта, которые направлены на устранение или возможно более полную компенсацию ограничений жизнедеятельности, вызванных нарушением здоровья. Медицинская реабилитация - комплекс мероприятий медицинского и психологического характера, направленных на полное или частичное восстановление нарушенных и (или) компенсацию утраченных функций пораженного органа либо системы организма, поддержание функций организма в процессе завершения остро развившегося патологического процесса или обострения хронического патологического процесса в организме, а также на предупреждение, раннюю диагностику и коррекцию возможных нарушений функций поврежденных органов либо систем организма, предупреждение и снижение степени возможной инвалидности, улучшение качества жизни, сохранение работоспособности пациента и его социальную интеграцию в общество».

По мнению Минспорта России<sup>3</sup>: «В связи с тем, что взаимодействие природного и социального, естественного и рукотворного лежит в основе любой человеческой деятельности, а сам человек – это, прежде всего, человек физический (телесный), то физическая реабилитация может рассматриваться как базовая, фундаментальная основа любой реабилитационной или абилитационной

---

<sup>1</sup> Статьи 2 и 31. Федеральный закон от 04.12.2007 № 329-ФЗ (ред. от 02.07.2021) "О физической культуре и спорте в Российской Федерации" // СПС Консультант Плюс.

<sup>2</sup> Статья 40. Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ (ред. от 22.12.2020) "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" // СПС Консультант Плюс.

<sup>3</sup> Организационно-методические рекомендации по использованию технологий, основанных на средствах и методах адаптивной физической культуры, в индивидуальных программах реабилитации или абилитации инвалидов и детей-инвалидов. Минспорт России. 2017. 231 с. [Электронный ресурс]. URL: [https://minsport.gov.ru/2017/doc/Metod-rekomendacii-reabilitacii-abilitacii-invalidov\\_detei.pdf](https://minsport.gov.ru/2017/doc/Metod-rekomendacii-reabilitacii-abilitacii-invalidov_detei.pdf) (дата обращения: 08.05.2021).

технологии (медицинской, технической, психологической, педагогической) и быть полезной при восстановлении или формировании способностей к любой сфере жизнедеятельности человека (сфере труда, быта, культуры)».

Основное направление физической реабилитации – воздействие средствами адаптивной физической культуры на основные функции и физические качества организма человека: выносливость, сила, гибкость, ловкость, быстрота. Управление данными физическими качествами, в структуре популяции и, в том числе и для детей-инвалидов, определено международными консенсусами<sup>1</sup> в 2020 году.

Анализ нормативных документов показывает, что для физической реабилитации на этапе практического применения, пока не создано четкой правовой и организационной регламентации как, например, для медицинской реабилитации (утверждены обязательные к применению Порядки медицинской реабилитации). Не обеспечены в должной мере базовые принципы реабилитации – непрерывность, последовательность, комплексность. Восстановление основных физических качеств ребенка-инвалида должно осуществляться непрерывно, по индивидуально разработанной программе с учетом темпов биологического созревания и возрастных окон возможностей для развития каждого физического качества.

В зависимости от сферы применения программ физической реабилитации (образование, физическая культура и спорт, здравоохранение, социальной защиты) направленность и содержание программ, кадры и условия реализации, существенно разнятся<sup>2</sup> и критерии непрерывности, последовательности, комплексности практически не выдерживаются ни в одной сфере.

Есть определенная проблема профессиональной и психологической компетентности и готовности медицинского сообщества государственных

---

<sup>1</sup> WHO guidelines on physical activity and sedentary behaviour. Geneva: World Health Organization; 2020. 93 p.

<sup>2</sup> Организационно-методические рекомендации по использованию технологий, основанных на средствах и методах адаптивной физической культуры, в индивидуальных программах реабилитации или абилитации инвалидов и детей-инвалидов. Минспорт России. 2017. С.28-31. [Электронный ресурс]. URL: [https://minsport.gov.ru/2017/doc/Metod-rekomendacii-reabilitacii-abilitacii-invalidov\\_detei.pdf](https://minsport.gov.ru/2017/doc/Metod-rekomendacii-reabilitacii-abilitacii-invalidov_detei.pdf) (дата обращения: 08.05.2021).

учреждений здравоохранения к реабилитационной работе с детьми-инвалидами. Вот цитата из нашего интервью с экспертом, врачом-травматологом, заведующей отделением реабилитации муниципального лечебного учреждения (женщина, 59 лет): «Я готова работать с любыми пациентами, только не с детьми-аутистами. Я их боюсь из-за непредсказуемого поведения. Кто угодно, только не аутисты».

Несмотря на значительный рост числа учреждений адаптивной физической культуры и спорта в регионах<sup>1</sup>, семьи с ребенком-инвалидом, не получив ожидаемой помощи именно по физической реабилитации от государственных учреждений, в которых приоритет отдается адаптивному спорту, массовой физической культуре или образованию, обращаются в некоммерческие общественные организации или частные реабилитационные центры<sup>2</sup>.

Этому способствует и тот факт, что в системе социального обслуживания подзаконные акты относят адаптивную физическую культуру и физическую реабилитацию к социально-медицинским услугам и программы именно физической реабилитации ускользают от прямого регулирующего влияния нормативных документов<sup>3</sup>.

Даже при определении ИПРА понятия физической реабилитации смешиваются до степени неопределенности<sup>4</sup>, и в результате в качестве реабилитационных мероприятий в программе остается только информирование и консультирование по вопросам адаптивной физической культуры.

---

<sup>1</sup> Методические рекомендации по развитию адаптивной физической культуры и спорта в субъектах Российской Федерации и на территории муниципальных образований с учетом лучших положительных практик субъектов Российской Федерации и международного опыта. (утв. Минспортом России). [Электронный ресурс]. URL: <https://minsport.gov.ru/sport/paralympic/42/28279/> (дата обращения: 08.05.2021).

<sup>2</sup> Ермилова А.В. Актуализация проблемы востребованности и направленности реабилитационных услуг для детей с ограниченными возможностями здоровья в Нижегородском регионе. Социальные контексты здоровья: монография / З.Х. Саралиева и др. Н. Новгород: Изд-во НИСОЦ, 2020 С. 159-174. ISBN 978-5-93116-217-1.

<sup>3</sup> Постановление Правительства РФ от 24.11.2014 № 1236 (ред. от 14.12.2020) "Об утверждении примерного перечня социальных услуг по видам социальных услуг" [Электронный ресурс]. URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_171432/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_171432/) (Дата обращения: 20.06.2021).

<sup>4</sup> Приказ Минтруда России от 13.06.2017 № 486н (ред. от 15.12.2020).

Руководители учреждений, оказывающих абилитационные и реабилитационные услуги детям-инвалидам отмечают следующие проблемные моменты в работе с данной категорией семей:

- дефицит кадров и их ротация, при этом квалифицированный специалист, при переходе работать в другое учреждение «уводит за собой своих клиентов», то есть семье ценен не сама организация или учреждение, а именно специалист;

- для получения стойкого положительного абилитационного эффекта, необходимы длительные курсы занятий с ребенком, которые по материальным или временным затратам непосильны для семьи. Особенно это касается детей с тяжелыми множественными нарушениями функций, когда прекращение курса занятий или длительные перерывы в занятиях ведут к нивелированию достигнутых результатов.

- необходимо обучение родителей методам физической реабилитации в домашних условиях путем организации курсов, школ, видеоматериалов с использованием современных цифровых технологий, при этом родители должны быть мотивированы и иметь ресурсы на реализацию занятий в домашних условиях.

Таким образом, поле физической реабилитации для семьи с ребенком-инвалидом представляет собой как наиболее травмирующее в плане поддержания социального самочувствия родителей, так как имеет ярко выраженный дисбаланс на уровне экосистемы семьи: отсутствие стандартов реабилитационных услуг и «размытости» полномочий и компетенций соответствующих подведомственных организаций, что в свою очередь, дезориентирует родителей в их стремлении обеспечить качественное восстановление нарушенных функций у ребенка<sup>1</sup>. «Нам по ИПРА назначали только массаж. Два раза в год, в районной поликлинике, бесплатно. Другие виды физической активности были по мнению врача противопоказаны. Сын плохо удерживал равновесие, приходилось его постоянно

---

<sup>1</sup> Ключкова Е.В. Социальная концепция инвалидности – современная ситуация и позиция семьи ребенка-инвалида // Социальные права и социальная политика в России: сб. материалов конференции. СПб.: Европейский дом, 2008. С. 86-93.; Ключкова Е.В. Факторы, влияющие на включение ребенка-инвалида в жизнь общества: индивидуальный и коллективный опыт на пути инклюзии // Аутизм и нарушения развития. 2010. №3. С. 1-18.

поддерживать при ходьбе. Самостоятельно передвигался со страхом, боялся упасть. Когда мы пришли к врачу за разрешением заниматься в секции плавания, она сказала, что лучше бы вы стихи учили с сыном, развивали умственную сферу, но разрешение все-таки дала с комментарием, что плавание – это бесполезное занятие для сына и у него ничего не получится. В бассейне мы занимались по индивидуальной программе, и у сына действительно мало что получалось, но я верила в успех, и мы продолжали ходить на тренировки. Чтобы проплыть первые несколько метров по воде нам потребовался календарный год. За четыре года занятий в бассейне сын стал не только уверенно плавать без поддерживающих устройств, но и свободно ходить самостоятельно, уменьшились приступы судорог. При этом он стал более общительным, улучшилась речь, так как ему приходится разговаривать с тренером, с другими ребятами на тренировках. Я очень жалею, что мы стали плавать только в 14 лет. Если бы раньше знали о таких занятиях, может быть состояние сына было сейчас еще лучше» (мама мальчика, 18 лет, органическое поражение головного мозга).

«Мы не ходим в государственную поликлинику, так как я считаю, что это бесполезно. Сыну по ИПРА из реабилитационных мероприятий дали только тьютера в школе. Больше никаких процедур, именно связанных с физической активностью, сыну по ИПРА не положено. Может надо ходить и добиваться, но я не хожу. Мне проще обратиться в частные реабилитационные центры, финансы семьи позволяют это делать, я вполне хорошо зарабатываю. Сын посещает платные занятия по адаптивной физической культуре, еще у нас есть помощник, с которым сын занимается подвижными играми на улице, катается на коньках, так как я уже не могу за ним поспеть физически. Все услуги по физической реабилитации я нахожу через знакомых, так как другого пути нет» (мама мальчика, 13 лет, ментальные нарушения развития).

Наши наблюдения показали, что наиболее востребованными с точки зрения родителей являются следующие виды физической реабилитации: лечебная физическая культура, занятия на специализированных тренажерах (60% семей), занятия на развитие мелкой моторики (36,5%), занятия в бассейне (28,5%). Поле

физической реабилитации требует больше ресурсов от семьи, так как на уровне экзосистемы в данном поле имеется конфликтующий дисбаланс практик агентов сферы здравоохранения и сферы физической культуры и спорта. Физическая реабилитация на уровне макросистемы в нормативно-правовом регулировании погружена одновременно в компетенциях специалистов здравоохранения и частично в компетенциях специалистов физической культуры и спорта. Для семьи данный дисбаланс наиболее ярко начинает проявляться при прохождении ребенком медико-социальной экспертизы и оформлении ИПРА, когда в документах не уточняется, какая именно реабилитация показана ребенку, физическая или медицинская. Поэтому родители дезориентированы и наиболее уязвимы именно в этом поле, при этом именно в нем они наиболее активны и мотивированны к практическим действиям. Вследствие неэффективной государственной регуляции на уровне макросистемы, услуги данного поля, которые имеют доказанную эффективность, и высокий спрос, «уходят» в частный бизнес и на уровне мезосистемы становятся одним из стрессогенных факторов для семьи.

Поле оздоровительной двигательной рекреации представлено в нормативно-правовой документации макросистемы как физкультурно-оздоровительная деятельность, которая получила законодательное закрепление только в 2021 году<sup>1</sup>. Согласно законодательной новации это деятельность, осуществляемая физкультурно-спортивной организацией независимо от ее организационно-правовой формы, направленная на удовлетворение потребностей граждан в сохранении и укреплении здоровья, физической подготовке и физическом развитии, включающая в себя, в том числе, проведение физкультурных мероприятий<sup>2</sup>. Данная формулировка закона концентрирует физкультурно-оздоровительную деятельность в одной отрасли, закрепляет за одной организационно-правовой формой, и не корреспондируется с различными

---

<sup>1</sup> Статья 2 Федеральный закон от 04.12.2007 № 329-ФЗ (ред. от 02.07.2021) "О физической культуре и спорте в Российской Федерации" в ред. Федерального закона от 05.04.2021 N 87-ФЗ.

<sup>2</sup> Курникова М.В., Оринчук В.А., Фомичева Е.Н. Сценарий физкультурно-спортивного праздника для лиц с ограниченными возможностями различных нозологических групп // Физическая культура: воспитание, образование, тренировка. 2013. № 1. С. 60-63.



отраслевыми нормативными актами<sup>1</sup>, сужает межведомственное взаимодействие и потребует определенного переходного периода, так как в данной редакции она уже включена в ряд классификаторов.

Надо отметить, что сложившаяся на протяжении длительного периода практика свидетельствует о том, что около 60% субъектов РФ используют отраслевой принцип в организации физкультурно-оздоровительной деятельности, а 40% - межотраслевой<sup>2</sup>.

При этом социально-ориентированные некоммерческие организации (СОНКО) наиболее полно удовлетворяют социокультурные потребности населения и имеют все возможности быть равноправным партнером в пространстве физической культуры и спорта для государственных организаций в статусе агента со своим набором практик для семей с ребенком-инвалидом<sup>3</sup>. Привлечение общественных и волонтерских организаций к внешкольным физкультурным мероприятиям являются признанным средством мотивации детей-инвалидов к участию в данных мероприятиях<sup>4</sup>.

Приоритетные направления деятельности для СОНКО в сфере оказания общественно полезных услуг закреплены в федеральном законодательстве<sup>5</sup>. Услуги в области физической культуры и массового спорта предусматривают деятельность в сфере адаптивной спортивной подготовки лиц с ограниченными

---

<sup>1</sup> Приказ Минтруда России от 13.06.2017 № 486н (ред. от 15.12.2020) // СПС Консультант Плюс.

<sup>2</sup> Организационно-методические рекомендации по использованию технологий, основанных на средствах и методах адаптивной физической культуры, в индивидуальных программах реабилитации или абилитации инвалидов и детей-инвалидов. Минспорт России. 2017. С.7-9. URL: [https://minsport.gov.ru/2017/doc/Metod-rekomendacii-reabilitacii-abilitacii-invalidov\\_detei.pdf](https://minsport.gov.ru/2017/doc/Metod-rekomendacii-reabilitacii-abilitacii-invalidov_detei.pdf) (дата обращения: 08.05.2021).

<sup>3</sup> Минаева Т.А. Роль некоммерческих организаций в повышении качества жизни населения // Вестник КемГУ. Политические, социологические и экономические науки. 2017. № 4. С. 4–10; Лунегова А.А., Болотин А.В. К теории влияния деятельности некоммерческих организаций на комплексные показатели качества жизни народонаселения // Вестник ПНИПУ. Социально-экономические науки. 2020. № 4. С. 224-235.

<sup>4</sup> Knight K.H., Greenop D., Vickerman P.P., Porcellato L. Factors Affecting the Participation of Physically Disabled Children and Young People in Out-of-School Activities in the United Kingdom: A Qualitative Study // Child Adolesc Nurs. 2020. N. 26. P. 1-13.

<sup>5</sup> Постановление Правительства РФ от 27.10.2016 № 1096 (ред. от 29.06.2019) «Об утверждении перечня общественно полезных услуг и критериев оценки качества их оказания»; Указ Президента РФ от 8 августа 2016 г. № 398 «Об утверждении приоритетных направлений деятельности в сфере оказания общественно полезных услуг» // СПС Консультант Плюс.

возможностями здоровья, популяризации массовых занятий физической культурой и спортом для всех категорий населения, организации различных физкультурных и спортивных мероприятий и обеспечение экспериментальной и инновационной деятельности в области физкультуры и спорта.

Дополнительно в п. 12 перечня общественно полезных услуг в качестве разновидности предложений в сфере дошкольного и общего образования, дополнительного образования детей перечислены следующие услуги в области физической культуры и массового спорта: реализация дополнительных предпрофессиональных программ в области физической культуры и спорта; организация и проведение олимпиад, конкурсов, мероприятий, направленных на выявление и развитие у обучающихся интеллектуальных и творческих способностей, способностей к занятиям физической культурой и спортом, интереса к научной (научно-исследовательской) деятельности, творческой деятельности, физкультурно-спортивной деятельности<sup>1</sup>. Таким образом, нормативная регламентация социальных услуг предусматривает довольно широкий спектр возможностей для реализации СОНКО услуг в сфере физической культуры и спорта<sup>2</sup>.

Рассмотрим на примере победителей конкурсов Фонда президентских грантов системность и сформированность деятельности некоммерческих организаций по обеспечению практики двигательной активности ребенка-инвалида в социальном пространстве физической культуры и спорта<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup> Курникова М.В. Взаимодействие социальных партнеров для формирования навыка круглогодичной двигательной активности детей и подростков с инвалидностью // Помогающие профессии: научное обоснование и инновационные технологии: м-лы Межд. научно-практ. конф. Н. Новгород: Изд-во ННГУ им. Лобачевского, 2016. С. 707-713.

<sup>2</sup> Мурзин Д.В., Ольховский Р.М. Вопросы правового регулирования общественно полезных услуг в области физической культуры и массового спорта // Российский юридический журнал. 2017. №6 (117). С.172-183.

<sup>3</sup> Курникова М.В. Роль некоммерческих организаций в формировании практики двигательной активности ребенка-инвалида в социальном пространстве физической культуры и спорта (на примере проектов-победителей конкурсов Фонда президентских грантов) // Экономические и гуманитарные исследования регионов. 2021. №5. С. 53-60.

Фонд-оператор президентских грантов по развитию гражданского общества (сокращенное наименование Фонд президентских грантов<sup>1</sup>) образован в 2017 году. Цель деятельности Фонда: «решение социальных проблем и развитие гражданского общества Российской Федерации, в том числе обеспечения всесторонней поддержки некоммерческих организаций, созданных для достижения социальных, благотворительных, культурных, образовательных, научных целей, в целях охраны здоровья граждан, развития физической культуры и спорта, удовлетворения духовных и иных нематериальных потребностей граждан,....содействия деятельности в области образования, просвещения, науки, культуры, искусства, здравоохранения, профилактики и охраны здоровья граждан, социального обслуживания, социальной поддержки и защиты граждан, пропаганды здорового образа жизни, улучшения морально-психологического состояния граждан, физической культуры и спорта, охраны окружающей среды, защиты прав и свобод человека и гражданина».

Претендовать на финансовую поддержку своей деятельности могут некоммерческие неправительственные организации субъектов Российской Федерации (за исключением государственных или муниципальных учреждений, публично-правовых компаний, государственных корпораций, государственных компаний), предоставившие заявку на выполнение проекта в форме «комплекса взаимосвязанных мероприятий, направленных на достижение конкретных общественно полезных результатов в рамках определенного срока и бюджета». Проведенный нами анализ тематики и динамики количества проектов-победителей за период 2017-2020 гг. по грантовым направлениям «Охрана здоровья граждан, пропаганда здорового образа жизни», «Поддержка семьи, материнства, отцовства и детства» отражает социальный запрос и тенденции в сфере социальной работы с семьей, воспитывающей ребенка-инвалида в масштабах нашей страны. Основной массив проектов, мероприятия которых направлены на популяризацию физической активности граждан Российской Федерации, финансируется Фондом по

---

<sup>1</sup> Фонд-оператор президентских грантов по развитию гражданского общества. Официальный сайт. URL: <https://президентскиегранты.рф/public/home/about> (дата обращения 28.04.2021)

специальному грантовому направлению «Охрана здоровья граждан, пропаганда здорового образа жизни». Динамика общего количества проектов-победителей с 2017 по 2020 гг. положительная и составляет в абсолютных числах от 471 до 989 соответственно (рисунок 6), что свидетельствует о системном государственном внимании к данному социальному направлению.

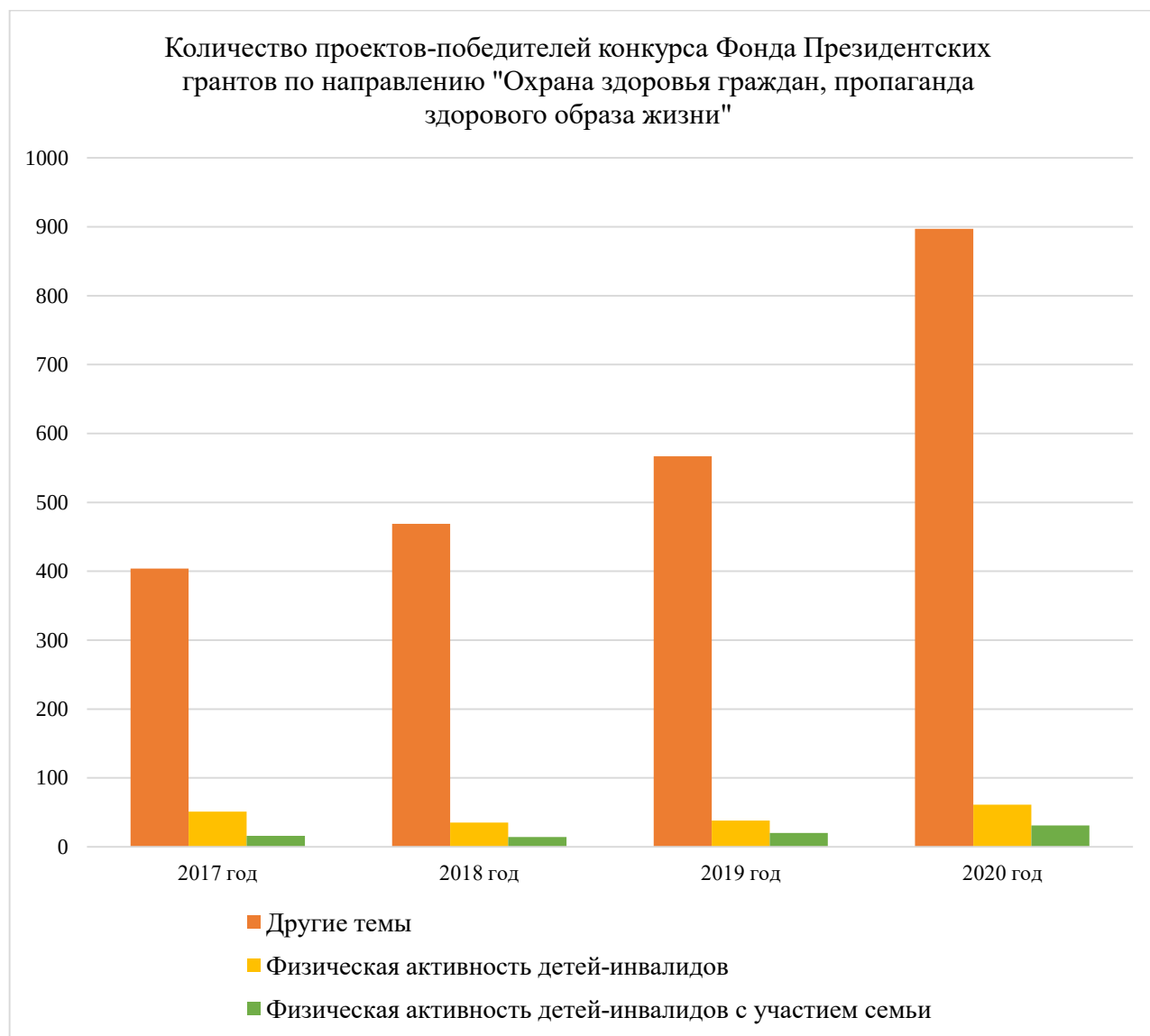


Рисунок 6. Динамика количества и структуры проектов-победителей, посвященных организации мероприятий физической культуры и спорта.

Резкий скачок общей численности проектов-победителей в 2020 году объясняется проведением дополнительного «специального конкурса». Из общего количества победителей, доля проектов, посвященных физической активности ребенка-инвалида из года в год незначительна, и имеет тенденцию к снижению от 14,2% (2017 год) до 9,3% (2019 и 2020 гг.). При этом, внутри этой группы проектов

замечено увеличение доли физкультурных мероприятий с участием членов семьи ребенка-инвалида (родителей, сиблингов) от 23,9% в 2017 году до 50,8% в 2020 году. Интенсивное увеличение заявок на финансовую поддержку семейных форм физической активности для детей-инвалидов в 2020 году можно объяснить изменением приоритетов социального взаимодействия в сторону семьи при локдаунах из-за пандемии COVID-19.

Качественный анализ мероприятий проектов-победителей показал, что за период 2017-2020 гг. наиболее популярными средствами формирования двигательной активности детей-инвалидов являются:

- развивающая верховая езда и другая деятельность, связанная с контактным взаимодействием с лошадью;
- занятия по адаптивной физической культуре для развития общей физической подготовки детей-инвалидов (тренировки в тренажерном зале, на уличных спортивных площадках);
- спортивные игры (футбол, хоккей, баскетбол, волейбол, бочча);
- массовые физкультурно-спортивные мероприятия, фестивали, соревнования.

В группу единичных и редко встречающихся проектов-победителей вошли проекты по популяризации среди детей-инвалидов и членов их семей таких видов спорта как скалолазание, гребля, велоспорт, бег (рисунок 7).

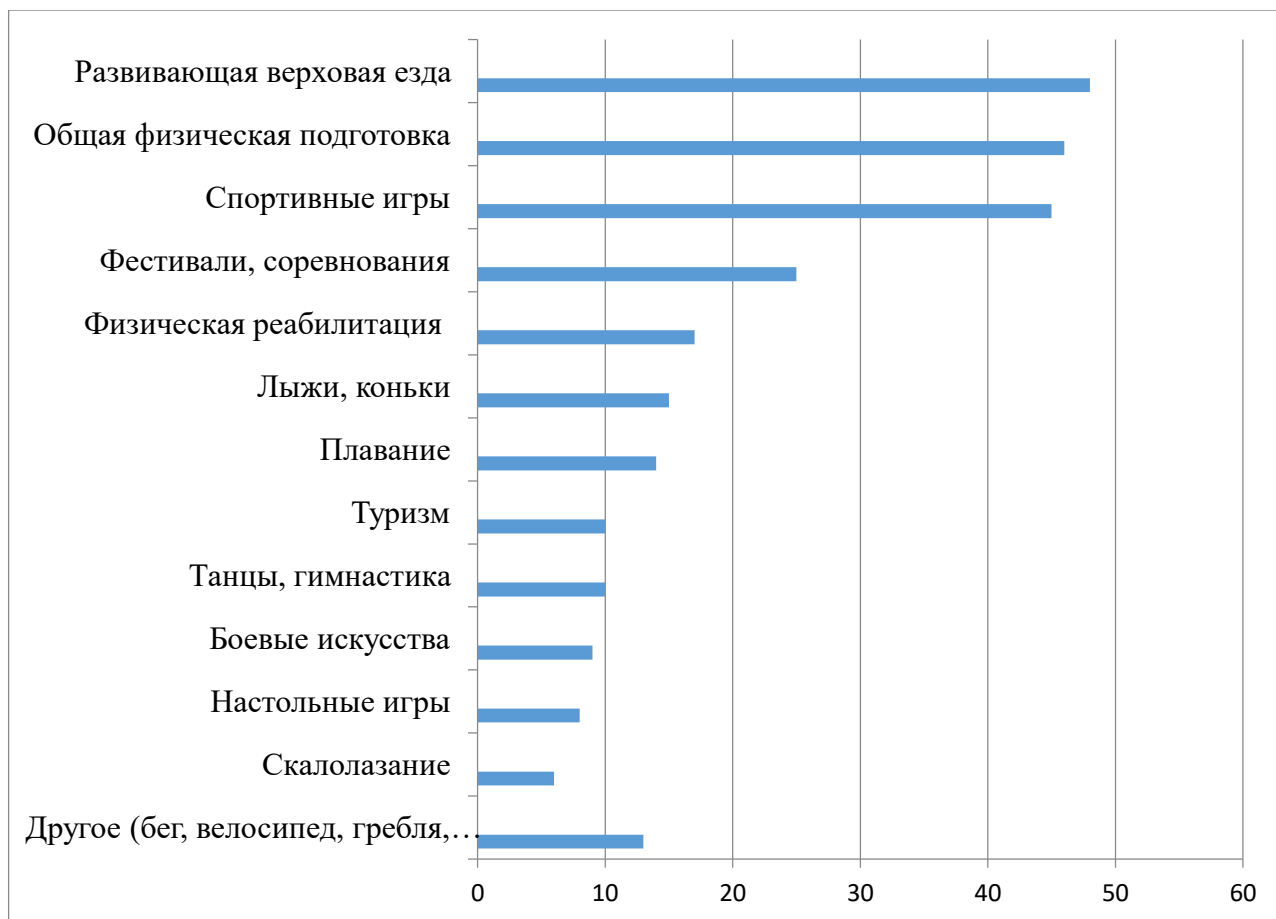


Рисунок 7. Распределение проектов-победителей конкурса Фонда Президентских грантов по видам физической активности для детей-инвалидов по направлению «Охрана здоровья граждан, пропаганда здорового образа жизни» за период 2017-2020 гг. (количество)

Количество и структура проектов-победителей конкурса Фонда Президентских грантов по направлению "Поддержка семьи, материнства, отцовства и детства" отражены на диаграмме (рисунок 8). Динамика количества проектов, получивших поддержку Фонда с 2017 по 2020 гг. также является положительной от 282 до 629 соответственно. Специфика семейно-ориентированного грантового направления ожидаемо увеличивает в структуре проектов-победителей долю мероприятий, посвященных поддержке семьи, воспитывающей ребенка-инвалида. Такие проекты составляют около половины всех проектов-победителей и стабильно держатся на уровне от 46,5% в 2017 году до 48% в 2020 году. В группе проектов поддержки семьи с ребенком-инвалидом нас интересовали проекты, в которых есть мероприятия по развитию физической активности ребенка, их доля также стабильна и составила от 39% в 2017 году до 29% в 2020 году. Снижение количества проектов с участием физической

активности детей-инвалидов в 2020 году можно объяснить ограничениями в реализации данной деятельности из-за пандемии COVID-19. Особенностью данного грантового направления является выбор форм физической активности для ребенка-инвалида, в подавляющем большинстве проектов детям предлагаются занятия по театральному и танцевальному творчеству, развитию бытовых навыков.



Рисунок 8. Динамика количества и структуры проектов-победителей по направлению «Поддержка семьи, материнства, отцовства и детства».

Хочется отметить, что в описаниях проектов в обоих грантовых направлениях в графе обоснования социальной значимости проекта присутствует признание положительной роли развития физической активности ребенка-инвалида для улучшения социального самочувствия и психологического комфорта его семьи и ближайшего окружения. Примером могут служить

следующие формулировки: «расширение физической активности ребенка средствами скалолазания ведет к улучшению функций движения и положительным изменениям во всех сферах жизни ребенка - повседневной, коммуникативной, досуговой, образовательной, что в свою очередь положительно влияет на внутрисемейные отношения и опосредованно повышает уровень социального благополучия семьи» (проект «Нет недостижимых высот», 2018 год); «...можно будет не только поддержать жизненные функции организма ребенка, но и профилактировать семейные кризисы...» (проект «Дорогою добра», 2019 год); «...в процессе постановки наших социальных спектаклей все члены семьи загораются одной идеей, воодушевляются одной целью, живут жизнью одной сплочённой командой» (проект «Волшебники «Особого Петербурга», 2020 год)<sup>1</sup>.

Деятельность большинства организаций ориентирована на такие социальные группы, как молодежь, ветераны, пенсионеры, инвалиды и семьи, воспитывающие ребенка-инвалида. Особенности целевой аудитории определяют основные виды деятельности, к которым в первую очередь относится социальная работа и социальная защита населения. Несмотря на наличие положительной динамики во взаимодействии социально ориентированных организаций с населением и органами власти, СОНКО нуждаются в большей финансовой поддержке государства и большей включенности жителей в общественную деятельность. «Потенциально мы можем работать с детьми-инвалидами постоянно, круглогодично. По факту мы это и делаем с разной степенью интенсивности. Интенсивность зависит от объективных факторов. В основном от наличия финансирования. Финансовые ограничения – это главный барьер в нашей работе» (руководитель СОНКО, оказывающей услуги по адаптивному виду спорта, мужчина, 50 лет).

В Российской Федерации разработано ряд законов, направленных на поддержку социально ориентированных некоммерческих организаций – исполнителей общественно полезных услуг. Некоммерческие организации,

---

<sup>1</sup> Фонд-оператор президентских грантов по развитию гражданского общества: официальный сайт. 2021. URL: <https://xn--80afcdbalict6afooklqi5o.xn--p1ai/>



зарекомендовавшие себя как безупречные партнеры государства и оказывающие определенные социальные услуги, в приоритетном порядке имеют право претендовать на бюджетные ассигнования из всех уровней бюджетов бюджетной системы Российской Федерации. Существует ряд технологий межсекторного взаимодействия, каждая из которых имеет свои особенности применения в конкретных условиях и на определенной территории местного сообщества. К ним относятся: грант, Фонды территориального развития, ярмарка некоммерческих организаций и социальных проектов, прозрачный бюджет и социальный заказ<sup>1</sup>.

В настоящее время, несмотря на актуальность и значимость развития технологий межсекторного взаимодействия, к сожалению, в процессе социального обслуживания семей с детьми-инвалидами используются только два их вида – грант и социальный заказ. «Финансовые ограничения – это главный барьер в нашей работе. СОНКО ведет деятельность только за счет оказания услуг и грантов. Этих денег едва хватает, чтобы покрыть текущие расходы. По сути, сотрудники работают на энтузиазме, являются волонтерами» (руководитель общественной организации инвалидов, оказывающей услуги по физической культуре, мужчина, 48 лет).

Анализ данных статистического отчета Министерства спорта РФ по состоянию на 31 декабря 2020 года о финансировании СОНКО, оказывающих услуги в области физической культуры и спорта<sup>2</sup>, в которых потенциально может принять участие ребенок-инвалид и члены его семьи показал, что из 18 представленных видов услуг в данном отчете, к таким услугам могут относиться: спортивная подготовка, пропаганда физической культуры, спорта и здорового образа жизни, проведение занятий физкультурно-спортивной направленности по месту проживания граждан, организация и проведение официальных физкультурно-оздоровительных мероприятий, обеспечение доступа к спортивным объектам, организация и проведениям спортивно-оздоровительной работы среди

---

<sup>1</sup> Минаева Т.А. Роль некоммерческих организаций в повышении качества жизни населения // Вестник КемГУ. Политические, социологические и экономические науки. 2017. № 4. С. 4–10.;

<sup>2</sup> Министерство спорта Российской Федерации: официальный сайт. – 2021. – URL: <https://minsport.gov.ru/sport/paralympic/42/28346/>

различных групп населения. По всем данным позициям получили в 2020 году государственную финансовую поддержку не более 50% СОНКО. Максимальные финансовые вложения получили некоммерческие организации, оказывающие услуги по развитию национальных и военно-прикладных видов спорта.

Для СОНКО, которые занимаются популяризацией физической активности среди детей-инвалидов и их семей, жизненно важно сотрудничество с государственным сектором социального пространства физической культуры и спорта. «Выход я вижу в сотрудничестве с государственными организациями, физкультурными, образовательными. Нам нужна помощь в предоставлении помещений на безвозмездной основе и обучения наших сотрудников. Мы, в свою очередь, были бы полезны государственным организациям как некий центр творческой активности, привлечения людей, новых идей и возможностей. Площадкой для научных исследований, внедрения инновационных методик, проведения массовых мероприятий, фестивалей. СОНКО более мобильны, свободны в принятии решений, не ограничены регламентами и, как правило, имеют широкую базу единомышленников, социальную сеть контактов. Люди, работающие в нашей организации, являются энтузиастами, так как они занимаются любимым делом и прибыль не является целью их работы. Этим мы уникальны» (руководитель СОНКО, оказывающей услуги по адаптивному виду спорта, мужчина, 50 лет).

В работах отечественных ученых А.С. Автономова, В.Н. Якимец, М.Ф. Замятина, Н.Л. Хананашвили, Т.И. Виноградова<sup>1</sup>, содержится более общее представление о межсекторном взаимодействии как научном феномене, сформирован понятийный аппарат, описаны общие механизмы и принципы реализации технологии межсекторного взаимодействия, но конкретные механизмы их применения в работе государственных организаций, коммерческого и некоммерческого секторов в процессе социального

---

<sup>1</sup> Автономов А.С. и др. Социальные технологии межсекторного взаимодействия в современной России. М.: Фонд НАН, 2003. 411 с.; Никовская Л.И., Якимец В.Н. Введение в предметное поле муниципальной публичной политики // Социально-политические исследования. 2019. № 4(5). С. 34–51.

обслуживания семье с ребенком-инвалидом пока не определены. Пространство физической культуры и спорта является наиболее подходящим для такого взаимодействия, так как имеет разнообразные поля с функционалом, компетенций для общественных организаций. В первую очередь, это двигательная рекреация, и эта ниша в настоящее время активно занимается именно за счет услуг, оказываемых СОНКО.

«Благодаря общественной организации мы с сыном впервые съездили на море. Конечно, удобно, когда мы едем все вместе, родители и дети, выкупаем целый вагон, все свои. Родителям спокойнее, комфортно, что вместе решаем бытовые проблемы, присматриваем за нашими детьми. Одна я финансово не смогу вывезти сына на курорт, не хватит денег, мы живем только на пособие по инвалидности сына, я не работаю, сын нуждается в постоянном присмотре. А в общественной организации нам помогают благотворители, спонсоры. Перечисляют средства на счет организации, и так мы уже пять лет ездим на Черное море на две недели раз в год. И это для нас праздник и путешествие, которого ждем весь год и готовимся к нему» (мама мальчика, 13 лет, ДЦП).

В сфере физического воспитания и физической реабилитации у СОНКО тоже есть достаточные перспективы при условии жестких соблюдения требований законодательства, государственных стандартов и регламентов к оказанию услуг и квалификации сотрудников. Именно эти барьеры ограничивают СОНКО в работе с детьми-инвалидами, как со стороны потребителей услуг, так и со стороны самих СОНКО. «С общественными некоммерческими организациями инвалидов мы, конечно, сотрудничаем. Проводим совместные массовые физкультурные мероприятия на нашей территории, при этом наши педагоги обязательно контролируют процесс и сценарий мероприятий, степень нагрузки для детей. Но мы не можем рекомендовать родителям услуги СОНКО в области вмешательств в физическую и функциональную сферу ребенка, так как не уверены в квалификации специалистов данных СОНКО. Дети посещают СОНКО самостоятельно под ответственность родителей, по собственному желанию. Мы в этот процесс не вмешиваемся» (директор коррекционной школы, женщина 60 лет).

«Основной сферой деятельности нашей общественной организации является физкультурно-спортивная деятельность для людей, передвигающихся на инвалидной коляске. Мы не подаем документы на государственное финансирование как поставщик социальных услуг, так как это очень трудоемкий процесс, а затраты на спортивные услуги для детей-инвалидов-колясочников не компенсируются в нашем случае государственным финансированием. Нам это просто не выгодно. Проведение спортивного мероприятия для колясочника требует больших затрат, чем для других категорий инвалидов (транспорт, доступность объектов, сопровождение, специализированный спортивный инвентарь). А государство финансирует все всем одинаково» (руководитель СОНКО, мужчина, 51 год).

Двигательная рекреация или физкультурно-оздоровительная деятельность – это поле, в котором над агентами не довлеют нормативы выполнения спортивной квалификации, нет изнурительных обязательных тренировок с болевыми ощущениями мышц, приложением усилий воли и обязательного выполнения рекомендаций специалистов для достижения результата, как это необходимо в непрерывном тренировочном, образовательном или реабилитационном процессе. Поэтому практики данного поля успешно реализуются СОНКО в виде проектов с семейными формами физической активности. Общественные организации и семья – вот основные агенты поля, и основная функция поля - гедонистическая, получение положительных эмоций от посильной физической активности. Проект – это комплекс практик по созданию, модернизации или поддержанию в местном сообществе материальной или духовной ценности, воздействие проекта на людей признается положительным по своему социальному значению и проект всегда имеет пространственно-временные и ресурсные границы. Согласно вышеперечисленным характеристикам, физкультурно-оздоровительная деятельность оптимальна для реализации в виде проектов различного масштаба, от федеральных, муниципальных

до семейных праздников<sup>1</sup>. Физкультурно-оздоровительные мероприятия могут быть традиционными, ежегодными, с элементами массовых соревнований и награждениями победителей. Примером успешной проектной деятельности по реализации физкультурных мероприятий для семей с детьми-инвалидами может служить Нижегородская общественная организация «Сияние». Организация объединяет родителей и других законных представителей детей с синдромом Дауна, детей с другой интеллектуальной недостаточностью, а также взрослых с синдромом Дауна. «Развитие физической активности детей занимает большую долю в нашей работе. Есть постоянно действующий проект «Спорт во благо». В рамках этого проекта мы выиграли несколько грантов на развитие плавания, футбола, тенниса, гимнастики, йоги для детей. В наших планах получить статус поставщика социальных услуг по физической культуре и спорту» (заместитель руководителя организации, женщина 45 лет). Активная позиция общественных организаций по популяризации физической культуры и спорта для лиц с ограниченными возможностями здоровья, как правило, позитивно освещается в средствах массовой информации, формируя положительное отношение местного сообщества к такого рода мероприятиям: «Благотворительный забег "Спорт во Благо" пройдет в парке "Швейцария" в Нижнем Новгороде 4 сентября, сообщает Министерство спорта региона. Благотворительный забег "Спорт во Благо" на дистанции 200, 500, 1,5 и три тысячи метров пройдет в пользу НООО "Сияние", который уже более 20 лет занимается развитием и адаптацией детей с синдромом Дауна. Все взносы будут направлены на создание творческих мастерских фонда. В забеге на 200 метров могут принять участие дети от 3 до 4 лет на 500 метров – от 5 до 9 лет. Дистанция на 1 500 метров предназначена на детей от 10 лет и старше, а на 3 000 метров - для ребят в возрасте от 12 лет. Все участники на финише получают памятные медали с символикой забега, а победителей награждают призами»<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> Курникова М.В., Оринчук В.А., Фомичева Е.Н. Физкультурные праздники как средство формирования положительного отношения к занятиям адаптивной физической культурой // Адаптивная физическая культура. 2017 - №1(69). - С. 11-15.

<sup>2</sup> Нижний Новгород. 16 августа 2021г. НТА-Приволжье, [Электронный ресурс]. URL: [https://www.nta-nn.ru/news/society/2021/news\\_641391/](https://www.nta-nn.ru/news/society/2021/news_641391/)

В данном поле формируется связи микро- и мезосистемы, так как на такие физкультурные мероприятия приглашаются все члены семьи, друзья и родственники. Активные родители, как правило, чувствуют себя комфортно, и в дальнейшем могут самостоятельно создавать общественные организации с целью социализации и физического развития своих детей. Пассивные родители, тоже с одобрением участвуют в мероприятиях, но, к сожалению, имеют тенденцию «одноразового участия» и склонны оценивать успешность мероприятия по количеству и качеству «призов, подарков и сувениров».

Основная функция поля в пропаганде физической активности, в расширении социальных связей семьи, вовлечение семью в иные формы практических действий, выход из привычных паттернов поведения. «Я была удивлена, когда увидела, что мой сын может самостоятельно пройти полосу препятствий... он со мной никогда так не передвигался... а тут маму бросил и пошел с другими детками делать упражнения» (мама мальчика, 9 лет, ДЦП) «После физкультурного праздника в школе-интернате дети на переменах между уроками сами без нашего указания повторяли задания из эстафет. Мы были очень этому рады, значит им понравился праздник, и они захотели научиться новым движениям» (педагог коррекционной школы-интерната, женщина 53 года.)

Резюмируя данный параграф, отметим, что основным пространством обеспечения физической активности детей-инвалидов является сфера образования в форме регулярных уроков физической культуры в школах и детских дошкольных учреждениях. На втором месте - сфера учреждений труда и соцзащиты населения, далее – сфера учреждений физкультурной и спортивной направленности. Таким образом, семья с ребенком-инвалидом имеет достаточно прочную связь с социальным пространством физической культуры и спорта через позиции «уроки физкультуры в школе», «тренировки в спортивном учреждении», в меньшей степени через «занятия в реабилитационном центре», так как поле физической реабилитации на уровне экзо- и мезосистемы семьи является наиболее конфликтующим для родителей из-за выраженного дисбаланса государственного регулирования данных услуг со стороны макросистемы и

требует моральных и материальных ресурсов от семьи. Семейно ориентированные практики физической активности ребенка-инвалида представлены в поле физического воспитания как внеурочная деятельность в форме массовых физкультурных мероприятий с участием членов семей; в поле спорта – как участие семьи на этапе адаптации ребенка к тренировочному процессу в избранном виде спорта, повышение мотивации родителей за счет освоения ими самими спортивных двигательных умений и навыков; в поле физической реабилитации как информационная и просветительская работа в обучении родителей методам реализации на уровне микросистемы семьи посильной и адекватной физической активности детей с тяжелыми и множественными нарушениями функций.

Наименьший вклад в обеспечение условий вовлечения в регулярную физическую активность детей-инвалидов вносят общественные некоммерческие организации. При этом социальный запрос со стороны общества и граждан, находящихся в трудной жизненной ситуации, на услуги СОНКО присутствует и активно поддерживается государством как в рамках нормативно-правового поля, так и через финансирование проектной деятельности. Потенциал СОНКО для семей, воспитывающих ребенка-инвалида в пространстве физической культуры и спорта не использован в полной мере. Проекты, выдвигаемые на конкурс Фонда президентских грантов, в которых предусматривается физическая активность ребенка-инвалида, ограничиваются тренировочными занятиями по узкому кругу видов деятельности, либо организацией однократных мероприятий в форме фестивалей, физкультурных праздников. При этом слабо декларируются семейно-ориентированные формы физической активности, с привлечением к физкультурным и спортивным практикам не только детей-инвалидов, но и их родителей и сиблингов. Необходимо создавать условия и поддерживать развитие практики социального партнёрства в сфере физической культуры и спорта для детей-инвалидов с участием членов их семей за счет обеспечения межсетевого взаимодействия СОНКО с учреждениями образования, здравоохранения, социального обслуживания на региональном и муниципальном уровнях.

Подводя итоги второй главы, можно отметить следующее. Пространство физической культуры и спорта – это социальное пространство со своими ценностными ориентациями. Структура пространства физической культуры и спорта отвечает современным запросам семьи с точки зрения биопсихосоциального подхода и оказывает воздействие на все уровни функционирования семьи. Габитус, сформированный в пространстве физической культуры и спорта, обладает определенной специфичностью практик, которые могут быть активными и пассивными, но при этом исключительно добровольными. Для семьи с ребенком-инвалидом пространство физической культуры и спорта является «пространством возможностей» коррекции состояния здоровья ребенка. Погружение и интенсивность взаимодействия и практических действий членов семьи в данном пространстве имеет сложный биопсихосоциальный характер и затрагивает экосистему семьи на всех уровнях функционирования за счет разнообразия, объема и степени нормативно-правовой, материально-технической и финансовой наполненности полей, составляющих пространство физической культуры и спорта. При этом, в отличие от здоровых детей, физическая активность ребенка-инвалида является обязательным условием межведомственного взаимодействия государственных структур и общественных некоммерческих объединений с родителями во всех полях данного пространства: физического воспитания, массовой оздоровительной физкультуры и рекреации, физической реабилитации и спортивной деятельности.

Семья с ребенком-инвалидом имеет достаточно прочную связь с социальным пространством физической культуры и спорта благодаря устойчивому и регламентированному влиянию государственного регулирования макро- и экосистемы в поле физического воспитания и в поле спорта. Взаимодействие семьи с полем физической реабилитации носит противоречивый характер из-за несовершенства межведомственного нормативно-правового регулирования на уровне макросистемы на фоне высокого запроса на данные услуги со стороны семьи. Поле физкультурно-оздоровительной рекреационной деятельности является перспективным за счет потенциальной близости к



мезосистеме семьи посредством общественных организаций родителей детей-инвалидов. На уровне микросистемы практические действия родителей, направленные на самостоятельное поддержание и организацию семейных форм физической активности, зависят от объективных и субъективных факторов местного сообщества и образа жизни семьи.

Пространство физической культуры и спорта как ресурс генезиса социального самочувствия имеет следующие преимущества:

- формирует процесс освоения социально-культурного опыта, интеграцию детей-инвалидов в систему воспитания и обучения вместе со здоровыми детьми, при этом сохраняется индивидуальный подход к ребенку за счет возможного выбора вида физической активности во избежание физических, моральных и эмоциональных перегрузок;

- дает возможность реализации тесного сотрудничества профессионального сообщества с членами семьи ребенка-инвалида и расширения социальных межсемейных взаимодействий;

- благодаря регулярной физической активности дает возможность восстановления нарушенных или утраченных функций организма ребенка, изменения в состоянии ребенка, как правило, заметны для родителей, понятны им, не требуют сложной диагностики и находятся в зоне ближайшего развития ребенка и приближают его к «нормально развивающимся» сверстникам;

- расширение функциональных возможностей ребенка инициирует необходимость новых практик для родителей и сиблингов, и меняет образ жизни семьи. Необходимо выяснить, за счет каких факторов пространство физической культуры и спорта трансформирует экосистему семьи, каким образом меняется объем и структура социального и культурного капиталов, социальные связи членов семьи. Выявленные нами резервы, факторы поддержки и барьеры на всех уровнях экосистемы семьи представляют собой основу для построения интегративной модели физической активности ребенка-инвалида, которая будет являться ресурсом социального самочувствия для всех членов его семьи.

### ГЛАВА 3. ИНТЕГРАТИВНАЯ МОДЕЛЬ РЕАЛИЗАЦИИ ФИЗИЧЕСКОЙ АКТИВНОСТИ РЕБЕНКА-ИНВАЛИДА

#### *3.1. Уровень социального самочувствия и структура ресурсов членов семьи ребенка-инвалида*

На наш взгляд, целесообразно рассмотреть особенности ресурсности семей с ребенком-инвалидом через характеристику комбинации капиталов, которыми обладают (или не обладают) семьи, так как именно капиталы в их комбинации определяют возможности семей с детьми-инвалидами.

Социальное пространство семьи с «особым» ребенком связано в основном с организациями системы образования, здравоохранения, некоммерческими партнерами и другими социально ориентированными структурами<sup>1</sup>. Данные структуры, согласно концепции Пьера Бурдье, характеризуются как поля и места накопления социальных связей и обогащения социального капитала. Социальный капитал семьи реализуется через проявление ценностных ориентаций членов семьи и представляет собой сочетание реальных или потенциальных ресурсов, аффилированных с устойчивой сетью реципрокных отношений знакомства и аддикции, то есть социальными связями. Объём социального капитала зависит от размера сети связей, которые семья (или индивид) может эффективно мобилизовать, и от объёма капитала (экономического, культурного или символического), которым владеет непосредственное окружение семьи<sup>2</sup>. Воспроизводство социального капитала предполагает непрекращающуюся работу по установлению социальных связей, непрерывные серии обменов, в ходе

---

<sup>1</sup> Абашина А.Д. От теории социологии к пониманию «инвалидности»// Социология в современном мире: наука, образование, творчество. 2014. № 6. С. 94-98.

<sup>2</sup> Bourdieu, P. Ökonomisches Kapital, kulturelles Kapital, soziales Kapital, in: Kreckel, Reinhard (ed.) Soziale Ungleichheiten (Soziale Welt, Sonderheft 2). Göttingen: Otto Schwartz & Co. 1983. P. 183-198; 389; De Silva M. et al. Social capital and mental health: A comparative analysis of four low income countries // Social Science and Medicine. 2007. N. 64 (1). P. 5-12; McKeever P., PMiller K.L. Mothering children who have disabilities: a Bourdieusian interpretation of maternal practices // Soc Sci Med. 2004. N. 59(6). P. 1177-1191. 33.

которых эти связи постоянно утверждаются и подтверждаются<sup>1</sup>. Увеличивая количество и качество структур определенного класса, условий существования для членов семьи с ребенком-инвалидом, создавая условия необходимости проявления семейной и сетевой коммуникации, возможно воздействовать на активность членов семьи и моделировать стиль жизни и социальное пространство данной категории семей<sup>2</sup>.

Зависимость объемов экономического, социального и культурного капиталов родителей на успешность своих детей с инвалидностью рассматривалось в работах П.Т. Дума, Л.Б. Шава<sup>3</sup>; стратегические приспособительные манипуляции доступным культурным и символическим капиталом матерей детей-инвалидов ради социальной адаптации своих детей описывает в работе П. Маккивер<sup>4</sup>; влияние теорий социального пространства и капитала на повышение удовлетворенности родителей в условиях нахождения ребенка в лечебном учреждении отражено в работе К. ЛеГроу<sup>5</sup>; уровни дифференциации социального капитала среди людей с ограниченными возможностями анализируют В. Поттс, М. Де Сильва, С. Димаκος<sup>6</sup>.

---

<sup>1</sup> Блок М., Головин Н.А. Социальный капитал: к обобщению понятия // Вестник Санкт-Петербургского университета. Серия 12. Психология. Социология. Педагогика. 2015. № 4. С. 99-111; Wong C.L. et al. Exploring the Social Capital of Adolescents Who Are Deaf or Hard of Hearing and Their Parents: A Preliminary Investigation.// Am Ann Deaf. 2018. Vol.162(5). P.463-478.

<sup>2</sup> Лещенко А.М. Сетевая коммуникация как условие накопления и реализации социального капитала // Научные проблемы гуманитарных исследований. 2011. № 8. С. 240-245; Cousineau T.M., Hobbs L.M., Arthur K.C. The Role of Compassion and Mindfulness in Building Parental Resilience When Caring for Children With Chronic Conditions: A Conceptual Model // Front Psychol. 2019. N. 10. P. 1602.

<sup>3</sup> Duma P.T., Shawa L.B., Including parents in inclusive practice: Supporting students with disabilities in higher education // African Journal of Disability. 2019, N 8(0), p.592.

<sup>4</sup> McKeever P., PMiller K.L. Mothering children who have disabilities: a Bourdieusian interpretation of maternal practices // Soc Sci Med. 2004. N. 59(6). P. 1177-1191. 33.

<sup>5</sup> LeGrow K. et al. Bourdieu at the bedside: briefing parents in a pediatric hospital // Nursing Inquiry. 2014. N21(4) P. 327-335.

<sup>6</sup> Potts B. Disability and employment: considering the importance of social capital // Journal of Rehabilitation. 2005. N.71(3). P. 20-25; De Silva M. et al. Social capital and mental health: A comparative analysis of four low income countries // Social Science and Medicine. 2007. N. 64 (1). P. 5-12; Dimakos C. et al. Somewhere to Live, Something to Do, Someone to Love: Examining Levels and Sources of Social Capital Among People with Disabilities // Canadian Journal of Disability Studies. 2016. N. 5(4). P.130.

Необходимые объемы ежедневной регулярной физической нагрузки для детей-инвалидов достаточно подробно изучаются и рекомендуются к выполнению современным междисциплинарным научным сообществом, и последние рекомендации ВОЗ от 2020 года тому подтверждение: «Детям и подросткам 5-17 лет, с ограниченными возможностями, следует ограничить количество времени, проводимого сидячим образом, особенно количество развлекательного времени перед экраном, и ... должны заниматься в течение недели в среднем не менее 60 минут в день физической активностью от умеренной до высокой интенсивности, в основном аэробной. Аэробные упражнения высокой интенсивности, а также силовые упражнения, укрепляющие костно-мышечную систему, следует включать не менее 3 дней в неделю»<sup>1</sup>.

В этом контексте актуальным является наше исследование о наличии ресурсной базы у семей с ребенком-инвалидом для организации и выполнения рекомендаций по обеспечению физической активности своего ребенка с позиции теории видов капитала П. Бурдье<sup>2</sup> «Исследование особенностей социального и культурного капиталов членов семьи ребенка», анкетный опрос, целевая выборка: члены семьи ребенка-инвалида (N=352: отцы N=106, матери N=216, сиблинги старше 14 лет N=30). Контрольную группу составили члены семьи здорового ребенка (N=374: отцы N=86, матери N=236, сиблинги старше 14 лет N=52).

Для определения достаточности ресурсов в различных видах капитала нами были выбраны маркеры: «возможность кардинально улучшить свой имущественный статус» (материальный капитал), «наличие хобби и друзей», «интенсивность расширения коммуникативных контактов и их репертуар» (социальный капитал и социальные связи), «мотивация к самосовершенствованию через образование и культуру» (культурный капитал), «связь с ближайшим окружением социально ориентированных институтов общества» (диагностика

---

<sup>1</sup> WHO guidelines on physical activity and sedentary behaviour. Geneva: World Health Organization; 2020. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO p. 10-11.

<sup>2</sup> Курникова М.В. Влияние физической активности ребенка-инвалида на социальное самочувствие его семьи с позиции социологической теории Пьера Бурдье // Известия Уральского федерального университета. Серия 3. Общественные науки. 2019. Т. 14. №4 (194). С. 63-71.

наиболее доступных точек взаимодействия с данной категорией семей). Сравнение данных проводилось с использованием критерия  $\chi^2$ .

Большинство родителей, не зависимо от состояния здоровья ребенка указали полное высшее и среднее специальное образование; неполное среднее зарегистрировано единично. Социальное положение родителей детей-инвалидов представлено преобладанием доли служащих среди матерей и рабочих среди отцов – половина респондентов. Треть всех анкетированных среди матерей – рабочие, среди отцов – служащие. По сравнению с семьями со здоровым ребенком, несколько увеличена доля матерей-домохозяек, осуществляющих непосредственный уход за ребенком-инвалидом и некоторая доля отцов, не имеющих работы на момент анкетирования. При этом, в целом, различия по социальному статусу в семьях с ребенком-инвалидом и со здоровым ребенком статистически не значимы.

Для оценки достаточности материальных ресурсов нами проанализированы ответы на вопрос 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.)?»). По уровню материального положения считают свою семью обеспеченной и имеют ресурсы для повышения уровня материального комфорта не более 20% всех опрошенных родителей ребенка-инвалида, в семьях со здоровым ребенком положительно ответили на этот вопрос 41.6% ( $p < 0.001$ ). Подавляющее большинство семей с ребенком-инвалидом (80%) считают, что живут в условиях поддержания существующего материального положения и тратят все имеющиеся средства только на обеспечение насущных потребностей. При этом, ежемесячный доход семьи менее 60 тыс. руб. указали около половины семей, почти 20% семей указали доход от 60-100 тыс. руб., остальные 30% имели ежемесячный доход более 100 тыс. руб. Основной массив выборки (91,8%) составили семьи, воспитывающие одного ребенка-инвалида, при этом у 32,8% семей данный ребенок был единственный. Остальные семьи воспитывали двух (47%), трех (15,7%), четырех и более (4,5%) детей.

Наибольшую часть опрошенных составили родители детей с нарушением интеллекта и с соматическими заболеваниями (35,4% и 29,2% соответственно). Указали поражение опорно-двигательного аппарата (детский церебральный паралич, ампутация конечностей, травма спинного мозга) как основную причину инвалидности ребенка 15,1% родителей. Наименьшую часть опрошенных составили родители детей с поражением зрения и слуха (6,4% и 3,2% соответственно). Не указали нозологическую группу 10,7% опрошенных. Таким образом, основной массив исследуемой группы составили родители детей с нарушением интеллекта, с соматическими заболеваниями и с заболеваниями опорно-двигательного аппарата, что соответствует статистическим данным о структуре детской инвалидности Российской Федерации<sup>1</sup>. Две трети детей-инвалидов опрошенных семей не имели ограничений функции передвижения. В помощи при передвижении различной степени участия нуждались 18,5% детей.

Наличие и объем социального капитала, напрямую связаны с сетью социальных связей индивида, его коммуникативных контактов и их интенсивности. Для определения особенностей данного капитала нами были заданы вопросы, «где и как часто заводите знакомства и приобретаете друзей», «откуда берете информацию о событиях», «появились ли новые друзья за последний год», «как часто вы ходите в гости или принимаете гостей».

Нами выявлено, что у родителей детей-инвалидов снижена доля социальных контактов в профессиональной сфере и в сфере собственного образования (39.8% у матерей, против наличия преимущества в этой сфере 80,5 % матерей здоровых детей,  $p<0.001$ ; 54.7% отцов, против 74.4% отцов здоровых детей,  $p=0.005$ ). Ограничивают себя только друзьями детства и не нуждаются в новых социальных связях около 27% матерей детей-инвалидов (12.7% матерей здоровых детей,  $p<0.001$ ) и 20% отцов детей-инвалидов (25.6% отцов здоровых детей,  $p=0.341$ ). При этом матери детей-инвалидов, в отличие от матерей здоровых детей, в качестве мест для социальных контактов, дополнительно указали в единичных

---

<sup>1</sup> Федеральная служба государственной статистики: официальный сайт. 2021. URL:<https://rosstat.gov.ru/folder/13964> (дата обращения: 01.11.2021). Текст электронный.

случаях «уличные детские площадки», «физкультурный клуб», «больница», «общественные организации».

Интенсивность расширения новых дружеских социальных контактов у обоих родителей детей-инвалидов оказалась сходной по структуре и распределилась следующим образом: практически никогда или очень редко заводят новые знакомства около 60% отцов и матерей (в семьях со здоровым ребенком этот показатель составил 38.6%,  $p=0.001$ ); все-таки иногда знакомятся 32% (44.5% в семьях со здоровым ребенком,  $p=0.002$ ); постоянно расширяют дружеские связи только 8.0% родителей ребенка-инвалида (13.1% в семьях со здоровым ребенком;  $p=0.041$ ). Таким образом, родители детей-инвалидов обнаружили более замкнутый образ жизни в сфере коммуникаций и сниженный уровень социального взаимодействия с другими людьми с целью приобретения новых знакомых и друзей. При этом доля различных социальных полей (работа, образование, хобби, друзья детства), используемых для расширения репертуара коммуникаций является аналогичной с родителями здоровых детей. Большинство семей расширяют свои социальные связи и заводят новые знакомства на работе или в процессе собственного обучения. Родители детей-инвалидов, причем матери в большей степени, чем отцы, пассивны в расширении сети знакомых и друзей в рамках профессионального социального поля, более склонны общаться только «с друзьями детства», чем родители здоровых детей.

Родители детей-инвалидов в большинстве (75.5%), так же, как и родители здоровых детей (83.9%) черпают информацию о внешних событиях в основном через средства массовой информации. Поддерживают ежедневный вербальный контакт с ближайшим окружением для обсуждения текущих событий с сотрудниками, соседями, родственниками, знакомыми 23,8% родителей ребенка-инвалида (37.8% в семьях со здоровым ребенком,  $p<0.001$ ). Не интересуются новостями только 4.8% родителей детей-инвалидов, 5.5% родителей здоровых детей. Родители детей-инвалидов реже заводят друзей, чем родители здоровых детей. Появились друзья за последний год только у половины матерей (у матерей

здорового ребенка этот показатель составил 66.9%,  $p < 0.001$ ) и у трети отцов (против 58.1% отцов здоровых детей,  $p = 0.005$ ).

Поддерживают личные контакты, встречаются с друзьями и родственниками либо по праздникам, либо без повода около 70% родителей детей-инвалидов и более 90% родителей здоровых детей. Никогда не ходят в гости и не принимают гостей около 30% родителей детей-инвалидов (6.6% родителей здоровых детей,  $p < 0.001$ ).

Культурный капитал индивида является совокупностью образования, культурного развития и степени включенности в культурную жизнь общества. Культурный капитал является матрицей практической деятельности человека, базой и резервом для восприятия своего жизненного сценария, образа мышления, поведения, эмоциональных оценок внешних условий. Желание повысить свою квалификацию или уровень образования для получения новой профессии выказали 41.7% матерей детей-инвалидов (57.6% матерей здоровых детей,  $p < 0.001$ ) и 22.6% отцов детей-инвалидов (23.3% отцов здоровых детей). Более чем половина матерей и отцов детей-инвалидов (60.25% и 58.5% соответственно) имеют хобби или другие самостоятельные занятия и увлечения по интересам для проведения свободного времени и репертуар их расширился за последний год у трети родителей (33.3% матерей и 35.8% отцов). У родителей здоровых детей ответы на данные вопросы распределились аналогичным образом, и статистические значимые различия между группами семей не выявлены.

Все семьи, независимо от состояния здоровья детей, обнаружили крайне низкое стремление к активному накоплению культурного капитала. Посещают театральные премьеры, художественные выставки, читают новые книги лишь 15.7% матерей и 5.7% отцов детей-инвалидов (13.5% и 11.6% родителей здоровых детей соответственно). Но, если в семьях со здоровым ребенком большинство родителей (63.5%) участвуют в культурной жизни хотя бы пассивно, посещая данные мероприятия «за компанию, когда позовут знакомые», то в семьях с ребенком-инвалидом этот показатель составил менее 40%. Совсем не занимаются своим культурным развитием и не смогли вспомнить, когда последний раз были



на каком-либо соответствующем мероприятии, треть матерей детей-инвалидов (11.0% матерей здорового ребенка,  $p < 0.001$ ) и более половины отцов детей-инвалидов (32.6% отцов здорового ребенка,  $p < 0.001$ ).

Большое значение для накопления культурного и социального капиталов имеет ресурс свободного времени и мотивация к его использованию на свое развитие (таблица 6).

Таблица 6. Показатели ресурса свободного времени и мотивация к его использованию

| Показатель                                                      | Семья с ребенком-инвалидом, n=352, % | Семья со здоровым ребенком, n=374, % | Значение p |
|-----------------------------------------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|------------|
| Ответы матерей                                                  |                                      |                                      |            |
| Свободного времени достаточно                                   | 12.0                                 | 11.0                                 | 0.735      |
| Свободного времени очень мало                                   | 67.6                                 | 77.1                                 | 0.024*     |
| Свободного времени нет                                          | 20.4                                 | 11.9                                 | 0.014*     |
| Желание проводить все свободное время с ребенком                | 59.3                                 | 69.5                                 | 0.024*     |
| Желание иногда проводить свое свободное время с ребенком        | 36.2                                 | 26.3                                 | 0.024*     |
| Желание тратить свое свободное время только на себя             | 4.5                                  | 0.0                                  | $p > 0,05$ |
| Нет ответа                                                      | 0.0                                  | 4.2                                  | $p > 0,05$ |
| Ответы отцов                                                    |                                      |                                      |            |
| Свободного времени достаточно                                   | 1.9                                  | 30.2                                 | 0.001**    |
| Свободного времени очень мало                                   | 69.8                                 | 58.2                                 | 0.093      |
| Свободного времени нет                                          | 28.3                                 | 11.6                                 | 0.001**    |
| Желание проводить все свободное время с ребенком                | 50.0                                 | 50.0                                 | 1.000      |
| Желание иногда проводить свое свободное время с ребенком        | 50.0                                 | 50.0                                 | 1.000      |
| Желание тратить свое свободное время только на себя             | 0.0                                  | 0.0                                  | 0,0        |
| **Связь между факторными и результативными признаками высокая.  |                                      |                                      |            |
| *Связь между факторными и результативными признаками слабая.    |                                      |                                      |            |
| Сравнение данных проводилось с использованием критерия $\chi^2$ |                                      |                                      |            |

Наличие в семье ребенка-инвалида не влияет на субъективные ощущения свободного времени у матерей. Матери единодушно отмечают недостаточность свободного времени или его отсутствие, и хотят проводить все или почти все свое

свободное время с ребенком. Выявлена незначительная тенденция увеличения доли матерей детей-инвалидов, которые хотели бы выделять некоторое количество времени на собственные интересы, или тратить свое свободное время только на себя. Можно предположить, что наличие определенной доли матерей, не желающих проводить свое дефицитное и долгожданное свободное время с ребенком, свидетельствует либо о круглосуточном непрерывном контакте в системе «мать-ребенок», либо об эмоциональном выгорании и усталости матери. Тем не менее, процент таких матерей в общей совокупности респондентов малозначителен.

Отцы детей-инвалидов считают себя более загруженными ежедневными делами и испытывают дефицит свободного времени, чем отцы здоровых детей. Все респонденты хотели бы проводить свое свободное время «полностью с ребенком» (50.0%) или «частично с ребенком» (50.0%), и никто из отцов не выразил желания совсем исключить из своего свободного времени общение с ребенком, при этом наличие или отсутствие у ребенка дефектов развития не является значимым фактором.

Что касается сиблингов, в целом ответы братьев и сестер показали, что не зависимо от наличия брата или сестры с инвалидностью, основным полем их социальных контактов является образование и интернет-пространство; в расширении дружеских связей они постоянно активны, регулярно ходят в гости без повода, имеют хобби, и достаточное количество свободного времени. При этом, подавляющее большинство респондентов лишь частично готовы проводить свое свободное время с братом (сестрой), не зависимо от наличия у него инвалидности. Выявлена тенденция в более активном стремлении к накоплению культурного капитала у сиблингов детей-инвалидов. Они более ориентированы на получение образования, желают продолжать обучение, получать следующие ступени образования 80.0% братьев (сестер), и только 19.2% сиблингов здоровых детей хотят учиться дальше. Сиблинги детей-инвалидов активнее, чем дети из семей со здоровым ребенком, посещают «если пригласят за компанию»

театральные постановки, концерты, художественные выставки (86.6% в семьях с ребенком-инвалидом и 42.3% в семье со здоровым ребенком,  $p < 0.001$ ).

При выполнении данного фрагмента исследования было показано, что воспитание ребенка-инвалида не меняет качественную структуру видов капитала членов семьи, но существенно ограничивает интенсивность их накопления и ресурсы данной категории семей нуждаются в коррекции. Материальный капитал представлен отсутствием престижного имущества и собственности. Подавляющее большинство семей не имеют излишков финансов, которые позволили бы им улучшить свое материальное положение. В структуре социального капитала доминируют профессиональные контакты и «контакты детства». Прирост социальных связей обеднен, и практически не используется резерв таких доступных социальных полей, как «вербальные контакты с ближайшим окружением», «общественные и благотворительные организации», «физкультурные учреждения», связанные с данными полями интернет-сообщества. Культурный капитал редуцирован и находится в поле полученного ранее образования. Родители детей-инвалидов показали практически полную изоляцию от культурной жизни общества, при этом изоляция носит «добровольный» характер, родители пассивны и не мотивированы на обогащение своего культурного и интеллектуального потенциала. Сиблинги ребенка-инвалида несколько более мотивированы на получение качественного образования, чем их сверстники в семье со здоровым ребенком, а в остальном, распределение ответов соответствует ожидаемым результатам формирования социального и культурного капитала современных подростков.

Таким образом, увеличение объемов социального и культурного капиталов членов семьи ребенка-инвалида может быть реализовано за счет мотивации к получению дополнительного образования, формирования тематических сетевых семейно-ориентированных коммуникаций с общественными и благотворительными организациями, государственными учреждениями социальной поддержки на основе готовности большинства родителей проводить свое свободное время с ребенком-инвалидом. Данные ресурсы возможно

направить на формирование процессов совместной активной деятельности в системе «ребенок-родитель» в учреждениях физкультурной и оздоровительной направленности, волонтерских и экологических движениях, некоммерческих общественных организациях, социальных сетях, реализующих активные рекреационные и образовательные программы.

Репродукция социального капитала предусматривает непрерывную работу по установлению социальных связей, непрекращающиеся серии обменов, в ходе которых эти связи постоянно утверждаются и подкрепляются. Эта работа, предполагающая затраты времени и сил, которыми не обладает семья, из-за концентрации всех имеющихся ресурсов на уход за ребенком-инвалидом и его реабилитацию. При этом надо принимать во внимание доминирование потребительских установок к окружающим, пассивность в участии жизни локального сообщества, отсутствие у родителей роли акторов. Необходимо найти способ социальной поддержки или вид деятельности, который будет одновременно положительно влиять на физическое и психическое развитие ребенка-инвалида, способствовать расширению социальных связей членов его семьи, корректировать «реальность второго порядка». Одним из наиболее целесообразных фасилитирующих социальных мероприятий в этом плане является привлечение членов семьи, а в особенности ребенка-инвалида, к занятиям физической культурой и спортом. Помимо увеличения двигательной активности, сам процесс выстраивания стратегии расширения репертуара физических умений и навыков может в значительной степени приблизить жизненное пространство инвалидов к жизненному пространству здоровых людей, сформировать новые социальные связи, обогатить социальный капитал и улучшить социальное самочувствие всех членов семьи<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Clutterbuck, G. Auld M., Johnston L. Active exercise interventions improve gross motor function of ambulant/semi-ambulant children with cerebral palsy: a systematic review // *Disabil Rehabil.* 2019. N. 41(10). P. 1131-1151; Howells K. et al. A Pilot Acceptability Study of an 'AllPlay Pre-Learn' Day Program to Facilitate Participation in Organised Physical Activity for Children with Disabilities // *Int J Environ Res Public Health.* 2019. N. 16(24). P. 5058; Huang J. et al. Meta-Analysis on Intervention Effects of Physical Activities on Children and Adolescents with Autism // *Int J Environ Res Public Health.* – 2020. N. 17(6). P. 1950.

Готовность родителей к изменению поведения, коррекции привычной деятельности является одним из ресурсов для обогащения социального капитала семьи через расширение социальных связей. Готовность - это динамическое интегрированное состояние личности, внутренняя настроенность, мобилизованность всех сил и резервов на определенное активное поведение и целесообразные действия. В нашем случае – это готовность родителей обеспечивать регулярную двигательную активность своего ребенка посредством дополнительных занятий в секциях адаптивного спорта и готовность к расширению собственной физической рекреационной активности в течение дня<sup>1</sup>. Готовность складывается из особенностей социального пространства семьи, а именно: уровня субъективных представлений родителей о здоровом образе жизни, собственной физической подготовленности, доступе к источникам информации, наличия времени и средств, комфорта в межличностных отношениях<sup>2</sup>.

В нашем исследовании «Отношение родителей к физической активности своего ребенка-инвалида, наличия в семье физкультурно-спортивных практик и степени вовлеченности родителей в совместную деятельность с детьми», анкетный опрос родителей /законных представителей/ детей-инвалидов, целевая выборка (N=624), были заданы вопросы, характеризующие микросистему семьи в сфере ежедневной двигательной активности. Вопросы касались объема ежедневной двигательной активности родителей, об их отношении к регулярным занятиям физической культурой своих детей, о выборе вида спорта для тренировок, о психологическом климате семьи, о формах проведения досуга, о средствах получения информации в области физкультурно-спортивной деятельности.

Подавляющее большинство родителей (89,5%) считают, что в семье благополучные межличностные отношения. Отметили постоянное наличие конфликтов и ссор только 7,5%, отказались отвечать на данный вопрос 3% семей.

---

<sup>1</sup> Wright A. et al. Barriers and facilitators to physical activity participation for children with physical disability: comparing and contrasting the views of children, young people, and their clinicians // Disabil Rehabil. 2019. N. 41(13). P. 1499-1507.

<sup>2</sup> Lauruschkus K. Nordmark E., Hallström I. Parents' experiences of participation in physical activities for children with cerebral palsy - protecting and pushing towards independence // Disabil Rehabil. 2017. N. 39(8). P. 771-778.

Хорошие взаимоотношения ребенка с родителями отмечены в 78,8% случаев, удовлетворительные – в 18,5%, плохие – в 2,7%. Традиция советоваться с членами семьи при принятии различных решений существует у 87,7% опрошенных. Родственники помогают родителям в воспитании ребенка в 61,1% случаев. Но при этом отмечается редуцированное участие отца в воспитании детей. Считают, что родители вносят равноценный вклад в общение с ребенком только 51,5% семей. Отец участвует в воспитании ребенка только в 16,8% случаев.

Субъективно оценивая ежедневную бытовую физическую активность ребенка, большинство родителей (76,9%) считают, что их ребенок ведет малоподвижный образ жизни и его физическое состояние удовлетворительное или слабое. При этом, самостоятельно практикуют активный образ жизни, делают утреннюю зарядку, занимаются спортом оба родителя только в 6 % семей, в остальных семьях отмечен дефицит двигательной активности и пассивное отношение родителей к собственной физкультурной деятельности. Утреннюю гимнастику ежедневно с родителями или самостоятельно делали единичные дети, не делали – большинство детей. Продолжительность совместных прогулок с детьми в воскресные дни у большинства респондентов составила менее 2 часов, подвижные игры на открытом воздухе практикуют треть семей с периодичностью не более 2 раз в неделю, однако большинство родителей вместе с детьми регулярно (1-2 раза в месяц) выезжают в загородную зеленую зону, но 12,2% семей никогда этого не делали. Большинство детей с инвалидностью (68,1%) предпочитают пассивные виды домашнего отдыха (компьютерные игры и просмотр фильмов). Дополнительные малоподвижные занятия с преобладающим интеллектуальным компонентом (иностранные языки, музыка, художественное искусство, освоение компьютерных технологий), которые не способствовали повышению двигательной активности, посещают 33,8% детей.

Следовательно, родители не демонстрируют здоровьесберегающее поведение и не популяризуют регулярную двигательную активность своим детям.

По мнению респондентов, мешает совместной семейной физкультурной деятельности нехватка времени у родителей (47,6%), отсутствие рекомендаций специалиста (24,8%), нежелание ребенка (14,8%), собственная лень и отсутствие

мотивации (1,5%), отсутствие доступной физкультурно-спортивной среды, оборудованных игровых площадок (1,4%), затруднились ответить 9,9%. При этом 86,2% родителей хотят, чтобы их ребенок-инвалид занимался физической культурой, знают о положительном воздействии адекватной двигательной нагрузки на состояние всех систем организма.

Источниками знаний о пользе физической активности для детей с инвалидностью в 36,5% случаев являются средства массовой информации (интернет, радио, телевидение), в 32,4% - родственники, знакомые, имеющие аналогичные проблемы с ребенком, 16,9% - популярная медицинская литература, 14,2% - рекомендации специалистов. Большинство родителей (70,5%) готовы сопровождать ребенка на систематические тренировки в физкультурно-спортивные учреждения города для занятий спортом в группах для детей с особенностями развития, 68,1% из них положительно относятся к участию своих детей в спортивных соревнованиях. Против высказались 26,1% семей, т.к. считают, что соревнования несут в себе опасность для здоровья ребенка и вредную стрессовую нагрузку. Наиболее предпочтительными видами спорта для ребенка-инвалида, по мнению родителей, являются плавание (62,5%), игровые виды (36,2%), шахматы или шашки (10,4%), фигурное катание, художественная гимнастика (5,3%), выбрали несколько видов спорта 28,2% опрошенных. Всего 2,9% родителей считают, что ребенок с инвалидностью может заниматься физическими упражнениями только в реабилитационных центрах в виде лечебной физкультуры на специальных тренажерах. Затруднились выбрать подходящий вид спорта для своего ребенка только 10,9% семей. На вопрос «Какое количество тренировочных занятий в неделю было бы оптимально для Вашего ребенка?» наиболее популярным был ответ 2-3 раза в неделю (73,2%). Однако есть единичные семьи, которые считают, что тренировки могут быть ежедневными. «При правильном подходе и организации занятия могут проходить в обычных детско-юношеских спортивных школах. Занятия должны быть бесплатными, за счет муниципального бюджета. Для таких детей может выделяться отдельное время посещения, создаваться доброжелательная психологическая среда со

стороны персонала учреждения. Санитарные требования и правила должны соблюдаться всеми, независимо от состояния здоровья. Соревнования являются стимулом для дальнейшего развития. Но в тренировочном процессе к каждому ребенку нужен индивидуальный подход» (мама мальчика 17 лет, диагноз ДЦП).

Проецируя полученные данные на социальное пространство семьи с ребенком-инвалидом, можно описать ресурсный потенциал семьи с ребенком-инвалидом в обеспечении регулярной физической активности своего ребенка<sup>1</sup>. В основном, это семьи с удовлетворительным материальным положением, благополучными межличностными отношениями и хорошими взаимоотношениями ребенка с родителями. Родственники помогают родителям в воспитании ребенка, и являются одним из доминирующих источников получения информации о полезных социальных услугах наряду со средствами массовой информации, то есть социальные связи микросоциума семьи с мезосоциумом достаточно прочные. Положительным моментом являются регулярные выезды семей в загородную зеленую зону. Родители готовы к сопровождению своего ребенка с регулярностью 2-3 раза в неделю в специализированные спортивные секции, преимущественно для занятий плаванием и игровыми видами спорта с перспективой участия в соревнованиях. Барьерами к обеспечению регулярной физической активностью ребенка-инвалида являются неспособность родителей адекватно расставить временные приоритеты для организации семейных форм двигательной активности, и дефицит указаний и побуждений от соответствующих специалистов в этой сфере деятельности.

По представленным данным были выявлены следующие особенности образа жизни семей с ребенком-инвалидом, которые можно отнести к маркерам взаимодействия микросистемы семьи с пространством физической культуры и спорта и особенностям габитуса данной категории семей:

- низкий уровень бытовой общей физической подготовленности ребенка, дефицит занятий физкультурой и спортом вне школы, редкие прогулки и

---

<sup>1</sup> Курникова М.В. Ресурсы для коррекции социального пространства членов семьи ребенка-инвалида // Известия высших учебных заведений Поволжский регион. Общественные науки. 2020. №2. С. 59-70.



подвижные игры на улице;

- преобладание в организации дополнительного образования детей-инвалидов статических форм обучения;

- доминирование пассивных форм проведения досуга как у детей, так и у родителей;

- редуцированное участие отца в воспитании детей;

- тотальный дефицит ежедневной двигательной активности родителей и пассивное отношение к семейным совместным формам физкультурной деятельности.

- безынициативное поведение родителей в отношении своей регулярной двигательной активности;

- отсутствие мотивации у каждого четвертого родителя к сопровождению и участию в тренировочном процессе своего ребенка.

Определенные нами особенности в типе габитуса, характерного для семьи с ребенком-инвалидом, формируются из-за ограничений и отказов от посильных форм физической активности, в том числе совместных семейных. Вследствие этого семья лишает себя возможности расширения и укрепления социальных связей, социального обмена в наиболее доступных структурах (рекреационных и физкультурно-оздоровительных), что ведет к обеднению социального капитала и снижению ресурсности семьи. Социальная коррекция на уровне вышеперечисленных особенностей габитуса семьи с ребенком-инвалидом позволит трансформировать социальное пространство не за счет дополнительных материальных вложений, накопления «материального капитала» реальности первого порядка, а за счет изменения мышления, стереотипов поведения, коррекции матрицы собственной практической деятельности родителей и снижения потребительских ожиданий от социальных структур государства<sup>1</sup>.

В нашем исследовании «Исследование уровня социального самочувствия членов семьи ребенка», анкетный опрос по тесту «Интегральный индекс

---

<sup>1</sup> Курникова М.В. Физическая активность ребенка-инвалида как критерий социального самочувствия его семьи (теоретическое обоснование проблемы) // Известия Саратовского университета. Новая серия. Серия: Социология. Политология. 2018. Т. 18, вып. 3. С. 274-278.

социального самочувствия (ИИСС – 20)» сделана сравнительная характеристика социального самочувствия членов семьи, воспитывающей ребенка-инвалида (группа 1) и членов семьи с ребенком без нарушений здоровья (группа 2) в части критериев внутреннего состояния индивида (таблица 7).

Таблица 7. Состав групп исследования

| №<br>пп | Состав групп исследования                | Группа 1. Семьи с<br>ребенком-инвалидом<br>n=352 | Группа 2. Семьи со<br>здоровым ребенком<br>n=374 |
|---------|------------------------------------------|--------------------------------------------------|--------------------------------------------------|
| 1.      | Мать, чел.                               | 216                                              | 236                                              |
| 2.      | Отец, чел.                               | 106                                              | 86                                               |
| 3.      | Сиблинги, чел.                           | 30                                               | 52                                               |
| 4.      | Средний возраст детей-<br>инвалидов, лет | 9,26±5,2                                         | 10,0±2,9                                         |

Применен тест «Интегральный индекс социального самочувствия (ИИСС – 20)», авторы Е.И. Головаха, Н.В. Панина, А.П. Горбачик<sup>1</sup>. 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 8).

Таблица 8. Нормативные границы уровней социального самочувствия по ИИСС-20

| №<br>пп | Наименование уровня социального<br>самочувствия | Значение ИИСС-20<br>(сумма баллов) |
|---------|-------------------------------------------------|------------------------------------|
| 1.      | Низкий                                          | 20-27                              |
| 2.      | Пониженный                                      | 28-29                              |
| 3.      | Средний                                         | 30-40                              |
| 4.      | Повышенный                                      | 41-42                              |
| 5.      | Высокий                                         | 43-60                              |

Для определения дефицита факторов, способствующих улучшению социального самочувствия, был задан вопрос: «Что важно для улучшения Вашего социального самочувствия?» с предложенными вариантами ответов:

<sup>1</sup> Головаха Е.И. Панина Н.В., Горбачик А.П. Измерение социального самочувствия: тест ИИСС // Социология. 1998. №10. С. 45-66.

материальное благополучие семьи; свое здоровье; здоровье ребенка (брата, сестры); уверенность в благополучном будущем; душевный и эмоциональный покой. Варианты ответов подбирались исходя из наиболее часто встречающихся индикаторов оценки основных критериев социального самочувствия по данным анализа научных работ по теме исследования. Для выявления доминирующего влияния социально-психологических, физиологических, материальных и нематериальных факторов на субъективное восприятие уровня социального самочувствия был задан вопрос: «Что влияет на Ваши настроение и эмоции?». За индикаторы были взяты – свое самочувствие; самочувствие ребенка (брата, сестры); материальные выгоды, деньги, покупки; музыка, природные явления, художественные произведения; характер личности (неисправимый оптимизм или пессимизм).

Согласно нормативным границам теста ИИСС-20, социальное самочувствие матерей детей-инвалидов  $39,2 \pm 7,1$  балла попадает в зону средних величин и его можно оценить как удовлетворительное, индифферентное. Наиболее низкие величины набранных баллов показали матери, у которых дети имеют наиболее тяжелые уровни нарушений движения и не способны к самообслуживанию (таблица 9).

Таблица 9. Уровни социального самочувствия по данным ИИСС-20 в группах исследования ( $M \pm \sigma$ )

| № пп | Члены семьи | Группа 1, n=352<br>баллы | Группа 2,<br>n=374<br>баллы | Уровень социального<br>самочувствия |          |
|------|-------------|--------------------------|-----------------------------|-------------------------------------|----------|
|      |             |                          |                             | Группа 1                            | Группа 2 |
| 1.   | матери      | $39,2 \pm 7,1$           | $45,5 \pm 13,5$             | средний                             | высокий  |
| 2.   | отцы        | $42,0 \pm 7,8$           | $47,2 \pm 8,4$              | повышенный                          | высокий  |
| 3.   | сиблинги    | $45,8 \pm 5,2$           | $40,4 \pm 5,6$              | высокий                             | средний  |

Матери здоровых детей оценили свое социальное самочувствие в среднем намного выше по набранным баллам ( $45,5 \pm 13,5$ ) и попали в категорию «высокого уровня».

Сходные результаты по тесту ИИСС-20 выявлены у отцов. Отцы детей-инвалидов по среднегрупповым значениям набрали  $42,0 \pm 7,8$  балла, что соответствует повышенному уровню социального самочувствия. Самое малое

количество баллов в этой группе набрали отцы детей с тяжелыми двигательными ограничениями здоровья и их социальное самочувствие оценивается на среднем, индифферентном уровне. Отцы детей без нарушений здоровья продемонстрировали наиболее высокий уровень удовлетворенности жизнью ( $47,2 \pm 8,4$  балла) из всех родителей групп исследования.

Уровень социального самочувствия сиблингов детей-инвалидов исследования попал в категорию высокой степени удовлетворенности и варьировался в диапазоне  $45,8 \pm 5,2$  баллов. При этом следует отметить, что, несмотря на демонстрацию достаточно высокого уровня социального самочувствия, прослеживалась ожидаемая тенденция снижения количества набранных баллов у сиблингов в зависимости от степени тяжести инвалидности: чем менее самостоятелен в физической активности ребенок, тем менее удовлетворены в социальных потребностях его сиблинги. Уровень социального самочувствия сиблингов здоровых детей неожиданно оказался на среднем, индифферентном уровне  $40,4 \pm 5,6$  баллов. Этот результат требует дальнейшего исследования для выявления причин субъективной депривации социальных потребностей братьев и сестер детей без нарушений здоровья.

Таким образом, итоги теста ИИСС-20 продемонстрировали зависимость социального самочувствия членов семьи от уровня нарушений здоровья ребенка. Матери детей-инвалидов, не способных к самостоятельному самообслуживанию по состоянию здоровья, имеют наименьший индекс социального самочувствия, но в целом его уровень находится в категории средних индифферентных оценок и не опускается ниже нормативных границ. Социальное самочувствие отцов также отрицательно реагирует на ситуацию наличия ребенка-инвалида в семье, хотя отцы более оптимистичны в оценках своих социальных потребностей, чем матери. Наименее подвержены влиянию дефекта ребенка его братья и сестры, и их субъективное восприятие своей жизни характеризуется высокой степенью удовлетворенности.

Родители здорового ребенка имеют высокий уровень социального самочувствия, но сиблинги здоровых детей проявили тенденцию повышенных

требований к качеству удовлетворения своих социальных потребностей, по сравнению с сиблингами ребенка с инвалидностью.

Ответы на вопрос «Что важно для улучшения Вашего социального самочувствия?» распределились следующим образом (таблица 10).

Таблица 10. Факторы, положительно влияющие на социальное самочувствие

| Фактор                                                          | Группа 1<br>(n=352) | Группа 2<br>(n=374) | Значение<br>р |
|-----------------------------------------------------------------|---------------------|---------------------|---------------|
|                                                                 | %                   | %                   |               |
| Ответы матерей                                                  |                     |                     |               |
| материальное благополучие семьи                                 | 7.3                 | 3.4                 | 0.058         |
| свое здоровье                                                   | 21.3                | 8.5                 | <0.001**      |
| здоровье ребенка                                                | 63.8                | 75.4                | 0.007*        |
| уверенность в благополучном будущем                             | 1.0                 | 1.7                 | 0.476         |
| душевный и эмоциональный покой                                  | 6.6                 | 3.4                 | 0.128         |
| затруднились ответить                                           | 0                   | 7.6                 | >0,05         |
| Ответы отцов                                                    |                     |                     |               |
| материальное благополучие семьи                                 | 28.3                | 14.0                | 0.017*        |
| свое здоровье                                                   | 13.2                | 30.2                | 0.004*        |
| здоровье ребенка                                                | 49.1                | 46.5                | 0.726         |
| уверенность в благополучном будущем                             | 3.7                 | 7.0                 | 0.321         |
| душевный и эмоциональный покой                                  | 5.7                 | 2.3                 | 0.251         |
| затруднились ответить                                           | 0                   | 0                   | 0             |
| Ответы сиблингов                                                |                     |                     |               |
| материальное благополучие семьи                                 | 23.3                | 30.8                | 0.471         |
| свое здоровье                                                   | 56.7                | 26.9                | 0.008*        |
| здоровье брата, сестры                                          | 10.0                | 7.7                 | 0.719         |
| уверенность в благополучном будущем                             | 6.7                 | 23.1                | 0.044*        |
| душевный и эмоциональный покой                                  | 3.3                 | 11.5                | 0.201         |
| затруднились ответить                                           | 0                   | 0                   | 0             |
| **Связь между факторными и результативными признаками высокая   |                     |                     |               |
| *Связь между факторными и результативными признаками слабая     |                     |                     |               |
| Сравнение данных проводилось с использованием критерия $\chi^2$ |                     |                     |               |

Для матерей «здоровье ребенка» является наиболее значимым фактором для повышения уровня социального самочувствия, причем в семье со здоровым ребенком этот фактор влияет на большую долю респонденток ( $p < 0.05$ ). Мы предполагаем, что причиной доминирования этого фактора в составляющей социального самочувствия матерей здоровых детей является осознание ценности здоровья ребенка, как наиболее уязвимого и ресурсозатратного члена семьи.

Второй фактор по силе влияния на социальное самочувствие матерей – это их собственное здоровье. Матери детей-инвалидов в большей степени, чем матери здоровых детей испытывают дефицит этого фактора ( $p < 0.05$ ). Возможно это

связано с более худшим состоянием здоровья матерей детей-инвалидов в общей популяции, либо с их опасениями за будущее своего ребенка при условии ухудшения здоровья матери. Так или иначе, состояние здоровья матерей детей-инвалидов требует отдельного глубокого социологического исследования в контексте биопсихосоциальной модели здоровья человека.

Фактор «материальное благополучие» не набрал существенной значимости в процентном соотношении ответов у матерей, несмотря на выявленную нами разницу в материальном обеспечении семей. Если в семьях со здоровым ребенком такое спокойное отношение к финансовому благосостоянию семьи можно объяснить достаточным уровнем достатка, то в семьях с ребенком-инвалидом у матерей финансовое благополучие перестает быть синонимом субъективного благополучия из-за наличия проблем со здоровьем ребенка, как более сильного негативного фактора.

Фактор «здоровье ребенка» является наиболее значимым для коррекции социального самочувствия и для отцов, так считают около половины респондентов, вне зависимости от наличия в семье ребенка с нарушениями функций. Вторым по значимости фактором влияния на свое социальное самочувствие 30% отцов здоровых детей отметили собственное здоровье, а у отцов детей-инвалидов на втором месте «материальное благополучие», что является ожидаемым результатом опроса, исходя из низкого уровня материальных возможностей большинства семей данной категории.

Психологические и эмоциональные факторы «уверенность в будущем» и «душевный покой» не являются значимыми для коррекции социального самочувствия подавляющего большинства родителей.

Социальное самочувствие братьев и сестер детей-инвалидов в первую очередь зависит от состояния собственного здоровья (56.7%,  $p < 0.05$ ). Это является серьезным сигналом, подтверждающим, что состояние здоровья детей зависит от благополучия и образа жизни семьи. Наличие в семье ребенка-инвалида и выявленный дефицит фактора «собственное здоровье» у остальных детей в семье позволяют сделать вывод об отсутствии в данной категории семей

здоровьесберегающих технологий на всех уровнях функционирования семьи – физическом, психологическом и социальном. В семьях со здоровым ребенком социальное самочувствие подростков несколько в большей степени зависит от «материального благополучия семьи» (30,8%) и только потом от «собственного здоровья» (26,9%). Сиблинги в 23,1% семей со здоровым ребенком продемонстрировали тенденцию повышенной тревожности за свое благополучное будущее, что говорит о необходимости более глубокого исследования факторов влияния на благополучие российских подростков и молодежи, проживающих в семьях.

Оценка происходящих событий и уровня недостаточности удовлетворения социальных потребностей зависит от состояния субъективной эмоциональной сферы и настроения человека. Существуют объективные события, которые влияют на мироощущение и могут «окрасить жизнь» в негативные или позитивные эмоции и их роль в оценке удовлетворения социальных потребностей индивида велика. От этих факторов зависит внутреннее самочувствие, психологический настрой, ощущение здоровья и благополучия. В нашем исследовании мы задали всем респондентам вопрос «Что влияет на Ваше настроение и эмоции?» в качестве попытки выявить структуру объективных внешних и внутренних условий, которые могут повлиять на оценку социального самочувствия (таблица 11).

Настроение и эмоции матерей в большинстве своем зависят от самочувствия ребенка, причем в семьях со здоровым ребенком, матери эмоционально более зависимы от данного фактора, чем в семьях с ребенком-инвалидом ( $p < 0.05$ ). Около 30% матерей детей-инвалидов в первую очередь испытывают зависимость своего настроения от состояния собственного здоровья. Этот факт подтверждает обозначенную выше необходимость детального исследования влияния особенностей образа жизни на состояние здоровья и структуру заболеваемости матерей детей-инвалидов. Позитивное влияние материальных благ, покупок указали незначительный процент матерей детей-инвалидов (4,6%), а в группе семей со здоровым ребенком матери совсем не

отметили этот фактор. Интересно, что все матери оказались совсем равнодушны к влиянию художественных произведений, музыки и явлений природы.

Таблица 11. Факторы, влияющие на субъективную оценку социального самочувствия

| Фактор                                                          | Группа 1<br>(n=352) % | Группа 2<br>(n=374) % | Значение<br>p |
|-----------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|---------------|
| Ответы матерей                                                  |                       |                       |               |
| свое самочувствие                                               | 38.9                  | 25.4                  | 0.003*        |
| самочувствие ребенка                                            | 49.1                  | 61.9                  | 0.028*        |
| материальные выгоды, деньги, покупки                            | 4.6                   | 0                     | >0,05         |
| музыка, природные явления, художественные произведения          | 0                     | 0                     | 0             |
| неисправимый оптимизм или пессимизм                             | 2.8                   | 6.8                   | 0.049         |
| затруднились ответить                                           | 4.6                   | 5.9                   | 0.538         |
| Ответы отцов                                                    |                       |                       |               |
| свое самочувствие                                               | 26.4                  | 51.2                  | <0.001**      |
| самочувствие ребенка                                            | 60.4                  | 32.6                  | <0.001**      |
| материальные выгоды, деньги, покупки                            | 11.3                  | 7.0                   | 0.305         |
| музыка, природные явления, художественные произведения          | 0                     | 4.7                   | 0.025*        |
| неисправимый оптимизм или пессимизм                             | 1.9                   | 4.7                   | >0,05         |
| затруднились ответить                                           | 1.9                   | 0                     | >0,05         |
| Ответы сиблингов                                                |                       |                       |               |
| свое самочувствие                                               | 80.0                  | 46.2                  | 0.003*        |
| самочувствие брата, сестры                                      | 13.3                  | 3.8                   | >0,05         |
| материальные выгоды, деньги, покупки                            | 0                     | 19.2                  | <0.05*        |
| музыка, природные явления, художественные произведения          | 6.7                   | 7.7                   | 0.864         |
| неисправимый оптимизм или пессимизм                             | 0                     | 23.1                  | <0.05*        |
| затруднились ответить                                           | 0                     | 0                     | 0             |
| **Связь между факторными и результативными признаками высокая   |                       |                       |               |
| *Связь между факторными и результативными признаками слабая     |                       |                       |               |
| Сравнение данных проводилось с использованием критерия $\chi^2$ |                       |                       |               |

На настроение отцов инвалидность ребенка и его самочувствие оказывает доминирующее влияние (60.4%), на втором месте по количеству ответов - собственное здоровье. Отцы здоровых детей в половине случаев эмоционально зависимы от собственного здоровья, и только треть отцов признались, что самочувствие ребенка оказывает влияние на их мироощущение. Видимо, хорошее здоровье ребенка воспринимается как некая данность и константа, поэтому на эмоциональный фон отцов имеют влияние и такие факторы социальной жизни как музыка, художественные произведения, черты характера.



Ответы сиблингов оказались более полярны в зависимости от наличия инвалидности у брата или сестры. Подавляющее большинство сиблингов в семьях с ребенком-инвалидом (80%) испытывают зависимость настроения и эмоционально реагируют на состояние своего здоровья. Такая доля ответов в группе не может не настораживать и косвенно указывает на доминирование семейных социальных (образ жизни) и родственных (наследственность) факторов на здоровье детей.

Репертуар причин, которые могут влиять на настроение и эмоциональный фон подростков в семьях со здоровым ребенком достаточно равномерно распределяется по всем предложенным вариантам ответов. Несмотря на то, что фактор «собственное здоровье» имеет определенный вес у 46.2% подростков в этой группе семей, остальные ведут более разнообразную социальную жизнь и подвержены влиянию всей ее палитры от материальных приобретений до художественных произведений и собственных внутренних личностных особенностей.

Резюмируя полученные данные в данном разделе исследования, мы можем утверждать, что у родителей, воспитывающих ребенка-инвалида, социальное самочувствие находится в диапазоне удовлетворительных величин и опускается в зону низких значений прямо пропорционально в зависимости от степени тяжести физического состояния ребенка. Отцы и матери таких детей указывают фактор «здоровье ребенка» как наиболее значимый по влиянию на уровень их социального самочувствия. Подавляющее большинство данных семей не имеет излишков финансовых ресурсов, которые позволили бы им улучшить свое материальное положение, но при этом финансовое благополучие перестает быть критерием качества жизни из-за наличия проблем со здоровьем ребенка, как более сильного негативного фактора. Значительная доля матерей и сиблингов в семьях с ребенком-инвалидом испытывают дефицит собственного здоровья и эмоционально зависят от своего физического самочувствия. Причины этого явления требуют отдельного глубокого социологического исследования.

Родители здорового ребенка имеют высокий уровень социального самочувствия. Для матерей здоровых детей отсутствие болезней у ребенка

является главным фактором влияния на социальное самочувствие и эмоциональный фон. Отцы здоровых детей более сконцентрированы на собственном здоровье, хотя самочувствие ребенка тоже является для них важной составляющей жизни.

Наименее подвержены зависимости своего социального самочувствия от состояния здоровья ребенка его сиблинги, их субъективное восприятие своей жизни характеризуется высокой степенью удовлетворенности. Братья и сестры здоровых детей имеют несколько сниженный уровень удовлетворения своих социальных потребностей, по сравнению с сиблингами ребенка с инвалидностью, возможно из-за более высокой степени требований к уровню комфортности своей жизни, свойственной современным подросткам.

Таким образом, здоровье ребенка является одним из основных факторов влияния на социальное самочувствие всех членов семьи на уровне эмоционального и социального функционирования индивида и его субъективном восприятии окружающих жизненных условий<sup>1</sup>.

Родители детей-инвалидов декларируют двигательное развитие и возможности к самообслуживанию ребенка как основную свою цель и потребность. Отсутствие возможности у ребенка к самостоятельным движениям и самообслуживанию увеличивает уровень психологического дискомфорта у родителей<sup>2</sup>. Так как ограничения произвольных движений являются лимитирующим фактором физической активности ребенка, в опрос была включена Функциональная классификация ходьбы (Functional Ambulation Classification) для определения степени нарушения функции передвижения ребенка-инвалида<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup> Курникова М.В. Здоровье ребенка как фактор влияния на социальное самочувствие членов семьи. Глава в монографии // Социальные контексты здоровья. Н. Новгород, изд-во НИСОЦ, 2020. С. 187-207. (1,0 п.л.)

<sup>2</sup> 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. №8. P. 1412-1424.

<sup>3</sup> Holden M. K. et al. Clinical gait assessment in the neurologically impaired. Reliability and meaningfulness // Phys. Ther. 1984. N. 64(1). P. 35-40.

Мы провели исследование влияния уровня ограничения физических возможностей ребенка-инвалида на социальное самочувствие членов его семьи<sup>1</sup>. 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.).

По уровню материального положения все группы семей обозначили равные доли своих финансовых возможностей, и статистически значимых различий не выявлено.

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

---

<sup>1</sup> Курникова М.В. Физические возможности ребенка-инвалида и социальное самочувствие членов его семьи // Вестник Пермского национального исследовательского университета. Социально-экономические науки. 2019. №4. С. 44-60.

удовлетворенности жизнью ( $45,3 \pm 9,1$  балла) из всех родителей семей данной категории.

Уровень социального самочувствия сиблингов всех трех групп исследования попал в категорию высокой степени удовлетворенности и варьировался в диапазоне от  $48,8 \pm 5,6$  баллов в первой группе до  $42,5 \pm 4,9$  баллов 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, результаты теста ИИСС-20 продемонстрировали 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. Отсутствие возможности ребенка-инвалида к самостоятельному передвижению и самообслуживанию имеет существенное влияние на социальное самочувствие родителей. Около 20% родителей детей с тяжелыми двигательными нарушениями никогда не испытывают чувства счастья и субъективного комфорта.

Нами выявлено, что 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 именно на дефекты физических возможностей своего ребенка, и этот фактор оказывает существенное влияние на их внутреннее ощущение благополучия. Наименее подвержены влиянию дефекта ребенка его братья и сестры, и их субъективное восприятие своей жизни характеризуется высокой степенью удовлетворенности.

В нашем исследовании мы проанализировали взаимосвязь между социокультурными факторами, формирующими капиталы и уровнем социального

самочувствия по ИИСС-20. Использовался непараметрический метод – расчет коэффициент ранговой корреляции Спирмена. Оценка статистической значимости корреляционной связи осуществлялась с помощью t-критерия. Значения коэффициента корреляции интерпретировались в соответствии со шкалой Чеддока<sup>1</sup>. В качестве независимой переменной был взят уровень ИИСС-20 (количество баллов). В качестве зависимых переменных – ответы на вопросы респондентов-членов семей с ребенком-инвалидом и членов семей со здоровым ребенком. Вопросы соответствовали основным характеристикам социального, культурного и материального капиталов и являлись их индикаторами (таблица 12).

Таблица 12. Интегральный индекс социального самочувствия (ИИСС – 20) и индикаторы социального, культурного и материального капиталов (коэффициент корреляции Спирмена)

| №<br>пп                                             | Индикатор                                                              | Члены семьи<br>ребенка-<br>инвалида<br>(N=352),<br>Гху | Члены семьи<br>здорового<br>ребенка<br>(N=374),<br>Гху |
|-----------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|
| ИИСС-20 – социальный капитал                        |                                                                        |                                                        |                                                        |
| 1.                                                  | Новые знакомства преобладают в социальном поле работы, обучения, хобби | 0,218**                                                | 0,135**                                                |
| 2.                                                  | Частота новых знакомств                                                | 0,169**                                                | 0,152**                                                |
| 3.                                                  | Наличие хобби, увлечений, самостоятельных занятий                      | 0,148**                                                | 0,052                                                  |
| 4.                                                  | Появление новых друзей за последний год                                | 0,006                                                  | 0,147**                                                |
| 5.                                                  | Появление новых умений, хобби за последний год                         | 0,070                                                  | 0,236**                                                |
| 6.                                                  | Интенсивность личных дружеских встреч                                  | 0,253**                                                | 0,064                                                  |
| ИИСС-20 – культурный капитал                        |                                                                        |                                                        |                                                        |
| 7.                                                  | Заблаговременное планирование отпуска                                  | 0,147**                                                | 0,087                                                  |
| 8.                                                  | Наличие мотивации к получению дополнительного (или нового) образования | 0,050                                                  | 0,066                                                  |
| 9.                                                  | Наличие здоровьесберегающего поведения                                 | 0,167**                                                | 0,249**                                                |
| 10.                                                 | Активное участие в культурной жизни (культурное потребление)           | 0,125*                                                 | 0,338**                                                |
| ИИСС-20 – материальный капитал                      |                                                                        |                                                        |                                                        |
| 11.                                                 | Наличие финансовых накоплений                                          | 0,176**                                                | 0,453**                                                |
| **Корреляция значима на уровне 0,01 (двухсторонняя) |                                                                        |                                                        |                                                        |
| * Корреляция значима на уровне 0,05 (двухсторонняя) |                                                                        |                                                        |                                                        |

Наше исследование показало, что существует связь от низкой до умеренной между уровнем социального самочувствия по ИИСС-20 и социокультурными факторами, формирующими капиталы. Социальное самочувствие и социальный

<sup>1</sup> Наследов А.Д. SPSS 19. Профессиональный статистический анализ данных // С.-Пб: Издательский дом «Питер», 2011. 399 с. С. 321.

капитал имеют прямую корреляцию от размера и плотности социальных контактов, причем преимущественно локализуемых и поддерживаемых в профессиональном поле, а для членов семьи с ребенком-инвалидом поле хобби и интенсивность дружеских встреч так же имеет прямое значение для повышения социального самочувствия.

Социальное самочувствие и культурный капитал прямо коррелируют через наличие здоровьесберегающих практик у членов семьи и активного посещения культурных мероприятий и других форм участия в культурной жизни общества. Семьи с ребенком-инвалидом показали прямую зависимость социального самочувствия от возможности заблаговременно планировать отпуск, что связано с уверенностью в стабильном функциональном состоянии ребенка.

Выявленная нами прямая зависимость уровня социального самочувствия от объема финансовых накоплений семьи является ожидаемой и не нуждается в комментариях, хотя наши предыдущие опросы показали, что родители ребенка-инвалида при непосредственной оценке факторов влияния на свое социальное самочувствие ставили «материальные блага, деньги, покупки» на третье место по значимости после «здоровья ребенка» и «собственного здоровья».

Резюмируя данный параграф, мы можем констатировать, что социальное самочувствие семьи имеет прямую зависимость не только от наличия материального капитала, но и от социального и культурного капиталов, и, следовательно, может быть подвергнуто коррекции путем изменения охвата, объема и динамики накопления структурных элементов, составляющих основу их содержания. Уровень социального самочувствия членов семьи с ребенком-инвалидом варьируется от средних индифферентных оценок у матерей до повышенных оценок у отцов и высоких оценок у сиблингов. Факторы влияния на социальное самочувствие членов семьи с ребенком-инвалидом могут быть расположены в следующем порядке, согласно силе их интервенции:

- состояние здоровья ребенка и наличие инвалидности;
- уровень физических способностей ребенка-инвалида;
- материальное благополучие семьи;

- объем и структура социальных связей, способы их поддержки и репертуар;
- наличие практик здоровьесберегающего поведения, отдыха и культурного досуга.

### *3.2. Динамика социального самочувствия, социального и культурного капиталов членов семьи ребенка-инвалида в пространстве физической культуры и спорта*

Исходя из полученных нами вышеизложенных результатов, мы полагаем, что расширение объема и репертуара двигательных возможностей ребенка-инвалида существенно повлияет на уровень социального самочувствия его родителей и сиблингов. Для этого мы проанализировали процесс влияния пространства физической культуры и спорта на социальное самочувствие членов семьи с ребенком-инвалидом<sup>1</sup>.

В нашем исследовании принимали участие семьи с ребенком-инвалидом, в которых практикуется регулярная физическая активность ребенка, связанная непосредственно с физкультурной или спортивной деятельностью: занятия для правильного физического развития в центрах физической реабилитации; тренировки в секциях адаптивного спорта для достижения спортивного результата; регулярные занятия физическими упражнениями на базе общественных организаций для приобретения ребенком необходимых двигательных умений, физических качеств, социальных навыков. Группу исследования № 1 составили члены семей с ребенком-инвалидом, который не занимается физической культурой и спортом (N=218: отцы N=64, матери N=124, сиблинги старше 14 лет N=30). Группу исследования № 2 составили члены семей с ребенком-инвалидом, который регулярно посещает физкультурные (или спортивные) занятия в физкультурно-спортивных, образовательных или

---

<sup>1</sup> Курникова М.В. Физическая активность ребенка-инвалида как ресурс улучшения социального самочувствия его семьи // Семейная экосистема человека: монография / З.Х. Саралиева, Г.Л. Воронин, С.А. Судьин и др. – Н. Новгород: Изд-во НИСОЦ, 2018. С. 152-162. ISBN 978-5-93116-205-8; Курникова М.В. Социальное самочувствие членов семьи ребенка-инвалида при расширении его двигательной активности // Известия высших учебных заведений Поволжский регион. Общественные науки. 2018. №3. С. 118-127.

социальных учреждениях (N=267: отцы N=74, матери N=154, сиблинги старше 14 лет N=39). Доля детей, имеющих нарушения функции передвижения в группе №1 – 67,8%, в группе №2 – 62,5% (p= 0.220). Группу контроля составили члены семей со здоровым ребенком (N=374: отцы N=86, матери N=236, сиблинги старше 14 лет N=52), отношения ребенка с пространством физической культуры и спорта в этой группе не учитывались.

В таблице 13 представлены среднегрупповые результаты теста ИИСС-20 у родителей и сиблингов в группах исследования. Наименьшее количество баллов выявлено у матерей детей-инвалидов группы 1 ( $34,9 \pm 4,3$  балла), их уровень социального самочувствия находится в зоне удовлетворительных величин. Отцы данной группы также отмечают средний уровень социального самочувствия ( $37,2 \pm 4,8$  балла). Родители здоровых детей контрольной группы 3 демонстрируют высокий уровень социального самочувствия (матери –  $45,5 \pm 13,5$  балла; отцы –  $47,2 \pm 8,4$  балла), что не противоречит вышеприведенным данным о снижении уровня социального самочувствия родителей в семьях с ребенком-инвалидом. При этом, в группе 2 родителей детей-инвалидов, регулярно занимавшихся физической активностью, уровень социального самочувствия хоть и ниже, чем у родителей здоровых детей, но все же попадает в критерий высоких величин от 40 до 60 баллов (матери  $41,4 \pm 5,6$  балла; отцы –  $43,0 \pm 8,5$  балла).

Сиблинги детей-инвалидов группы 1 и группы 2 имеют высокие значения уровня социального самочувствия ( $42,5 \pm 5,0$  и  $45,5 \pm 4,5$  балла соответственно), и нами не выявлена значимая зависимость уровня социального самочувствия сиблингов от факта наличия регулярной физической активности брата или сестры с инвалидностью.

Таблица 13. Среднегрупповые значения ИИСС-20 в группах исследования ( $M \pm \sigma$ )

| №<br>пп | Член<br>семьи | Группа 1<br>(n=218) |            | Группа 2<br>(n=267) |         | Группа контроля<br>(n=374) |         |
|---------|---------------|---------------------|------------|---------------------|---------|----------------------------|---------|
|         |               | Баллы               | Уровень    | Баллы               | Уровень | Баллы                      | Уровень |
| 1.      | Мать          | $34,9 \pm 4,3$      | средний    | $41,4 \pm 5,6$      | высокий | $45,5 \pm 13,5$            | высокий |
| 2.      | Отец          | $37,2 \pm 4,8$      | средний    | $43,0 \pm 8,5$      | высокий | $47,2 \pm 8,4$             | высокий |
| 3.      | Сиблинг       | $42,5 \pm 5,0$      | повышенный | $45,5 \pm 4,5$      | высокий | $40,4 \pm 5,6$             | средний |



Необходимо выяснить, за счет каких ресурсов происходит повышение уровня социального самочувствия у членов семьи ребенка-инвалида при взаимодействии семьи с социальным пространством физкультуры и спорта.

Пространство физической культуры и спорта позволяет органично формировать различные виды капитала, в первую очередь - социального капитала за счет положительного опыта социального взаимодействия в коллективах единомышленников; взаимодействия с общественными и государственными организациями различной иерархической структуры и специфики деятельности. Все это значительно способствует расширению репертуара социальных контактов и потенцирует ситуации выбора практик агентов. Практики агентов направлены на тренировку сенсорных и моторных функций человека, освоение других, новых, образцов поведения, социальных норм, ролей и функций, вхождение в определенные социальные группы, например, спортсменов высшего спортивного мастерства, «группу здоровья» для пожилых людей или сообщества адаптивной физической активности для инвалидов<sup>1</sup>.

Мы проанализировали структуру социального и культурного капитала семьи с ребенком-инвалидом в пространстве физической культуры, формирующихся под влиянием регулярных занятий ребенка-инвалида какими-либо формами физической активности<sup>2</sup>.

Индикаторами определения социального капитала были выбраны «наличие хобби и друзей», «интенсивность расширения коммуникативных контактов и их репертуар», «способы поддержки существующих дружеских контактов». Наличие и объем социального капитала, согласно теории П. Бурдье, напрямую связаны с сетью социальных связей индивида, его коммуникативных контактов и их интенсивности.

---

<sup>1</sup> Филимонова С. И. Физическая культура и спорт как пространство формирования оптимальной самореализации личности: автореф. дисс. ... уч. ст. д.п.н. ВНИИФКС. Москва, 2004. 49 с.

<sup>2</sup> Курникова М.В. Занятия физической культурой ребенка-инвалида как способ социальной капитализации его семьи // Человек. Общество. Инклюзия. 2020. №1(41). С. 27-39; Курникова М.В. Гармонизация социального пространства семьи ребенка-инвалида посредством занятий физической культурой // Детская медицина Северо-запада. 2020. Т.8, № 1. С. 191-193; Курникова М.В. Культурный капитал семьи с ребенком-инвалидом и его трансформация в пространстве физической культуры и спорта // Вестник Пермского национального исследовательского политехнического университета. Социально-экономические науки, 2021, с. 207-218.

Для определения особенностей данного капитала нами были заданы вопросы, «где и как часто заводите знакомства и приобретаете друзей?», «откуда берете информацию о событиях?», «есть ли у вас хобби?», «как часто вы ходите в гости или принимаете гостей?». Результаты ответов сравнивались с использованием критерия  $\chi^2$ , статистически значимыми принимали отличия при  $p < 0,05$ .

Если рассматривать структуру социальных связей матерей здоровых детей контрольной группы как некий эталон (таблица 14), то большинство социальных контактов расположены в поле профессиональной деятельности и собственного образования (55.9 %). Достаточная доля матерей (22.0%) ограничивают себя только друзьями детства и не нуждаются в новых социальных связях. Матери здоровых детей практически не пользуются социальными сетями для коммуникаций, небольшая доля имеет хобби и другие социальные поля общения, такие как «фитнес-клуб», «детские уличные площадки», «прогулки с собакой».

В ответах матерей детей-инвалидов группы №1 работа и обучение тоже имеют наибольшую долю, но при этом увеличивается доля коммуникаций в социальных сетях, 35.4% матерей общаются только с друзьями детства, отсутствуют социальные контакты в поле хобби и другие виды общения.

В группе №2 структура социальных контактов матерей схожа с контрольной группой: видна тенденция уменьшения контактов в социальных сетях и общения только с друзьями детства (до 11.7% и до 29.9% соответственно), появляются другие контакты («уличные детские площадки», «физкультурный клуб», «больница», «общественные организации»), и небольшой, статистически незначимый процент матерей, занимающихся хобби.

Интенсивность расширения новых дружеских социальных связей у матерей здоровых детей распределилась следующим образом: постоянно расширяют дружеские связи 19.5% опрошенных, иногда знакомятся 44.9%, очень редко заводят новые знакомства около трети матерей данной группы. В группе №1 активны в расширении дружеских связей только 6.7% респондентов, а подавляющее большинство (70.5%) матерей детей-инвалидов практически никогда не знакомятся с новыми людьми. В группе № 2 интенсивность

расширения социальных контактов увеличивается до 11.7% в графе «постоянно» и «иногда» и значительно уменьшается в графе «редко» до 51.9 %, что свидетельствует о том, что матери данной группы более активны в коммуникативном взаимодействии с социумом.

Таблица 14. Распределение структуры и интенсивности социальных контактов у матерей

| Фактор                                                                       | Группа 1<br>n=124 | Группа 2<br>n=154 | Группа<br>контр.<br>n=236 | Значение p |                       |
|------------------------------------------------------------------------------|-------------------|-------------------|---------------------------|------------|-----------------------|
|                                                                              | %                 | %                 | %                         | p-value    | Группа 1/<br>группа 2 |
| 1. Где заводите знакомства, приобретаете новых друзей?                       |                   |                   |                           |            |                       |
| Работа                                                                       | 42.0              | 38.9              | 55.9                      | 0.002*     | 0.616                 |
| Хобби                                                                        | 0                 | 5.2               | 8.5                       | 0.221      | >0,05                 |
| Социальные сети                                                              | 22.6              | 11.7              | 6.8                       | <0.001**   | 0,016*                |
| Достаточно друзей детства                                                    | 35.4              | 29.9              | 22.0                      | 0.020*     | 0.321                 |
| Другое                                                                       | 0                 | 14.3              | 6.8                       | 0.015*     | <0.001**              |
| 2. Как часто Вы заводите новые знакомства?                                   |                   |                   |                           |            |                       |
| Постоянно                                                                    | 6.7               | 11.7              | 19.5                      | <0.001**   | 0,137                 |
| Иногда                                                                       | 22.8              | 36.4              | 44.9                      | <0.001**   | 0,013*                |
| Редко                                                                        | 70.5              | 51.9              | 35.6                      | <0.001**   | 0,003*                |
| Никогда                                                                      | 0                 | 0                 | 0                         | 0          |                       |
| 3. Откуда Вы берете информацию о новостях, событиях?                         |                   |                   |                           |            |                       |
| Интернет, телевидение, радио                                                 | 83.8              | 71.4              | 72.0                      | 0.027*     | 0.015*                |
| От сотрудников на работе, учебе                                              | 6.5               | 7.8               | 15.3                      | 0.014*     | 0.668                 |
| От соседей, родственников, знакомых                                          | 6.5               | 15.6              | 8.5                       | 0.023*     | 0.018*                |
| Не интересуюсь новостями, событиями                                          | 3.2               | 5.2               | 4.2                       | 0.722      | >0,05                 |
| 4. Если Вам придется искать работу, где будете брать информацию о вакансиях? |                   |                   |                           |            |                       |
| Интернет, телевидение, радио                                                 | 80.7              | 51.7              | 71.2                      | <0.001**   | <0.001**              |
| От сотрудников на работе, учебе                                              | 3.2               | 18.7              | 11.8                      | <0.001**   | <0.001**              |
| От соседей, родственников, знакомых                                          | 3.2               | 14.1              | 5.1                       | <0,001**   | 0.002*                |
| Государственные службы (служба занятости, ярмарки вакансий)                  | 0                 | 15.5              | 7.7                       | 0.014*     | <0,001**              |
| Не работаю                                                                   | 12.9              | 0                 | 4.2                       | 0.003*     | <0,001**              |
| 5. Есть ли у Вас хобби, увлечения, самостоятельные занятия?                  |                   |                   |                           |            |                       |
| Да                                                                           | 51.6              | 63.6              | 76.3                      | <0.001**   | 0.044*                |
| Нет                                                                          | 48.4              | 36.4              | 23.7                      | <0.001**   | 0,044*                |
| Появились ли новые умения, хобби за последний год?                           |                   |                   |                           |            |                       |
| Да                                                                           | 29.9              | 38.8              | 42.4                      | 0.044*     | 0,113                 |
| Нет                                                                          | 70.1              | 61.2              | 57.6                      | 0.044*     | 0.113                 |
| 6. Как часто Вы ходите в гости (принимаете гостей)?                          |                   |                   |                           |            |                       |
| Только по праздникам                                                         | 22.6              | 35.1              | 44.1                      | <0.001**   | 0,024*                |
| Без повода для желаяния общения                                              | 29.0              | 40.3              | 53.4                      | <0.001**   | 0,037*                |
| Практически никогда                                                          | 48.4              | 24.6              | 2.5                       | <0.001**   | <0.001**              |
| **Связь между факторными и результативными признаками высокая                |                   |                   |                           |            |                       |
| *Связь между факторными и результативными признаками слабая                  |                   |                   |                           |            |                       |

Матери всех групп, независимо от состояния здоровья детей, черпают информацию о внешних событиях в основном через средства массовой информации, но в первой группе исследования доля таких матерей превышает 80%. Отмечена статистически значимая динамика увеличения доли вербальных контактов с ближайшим окружением для обсуждения текущих событий с сотрудниками, соседями, родственниками, знакомыми 15.6% матерей группы № 2.

Ребенок с ограниченными функциями здоровья требует дополнительных ресурсов по его жизнеобеспечению, и основной груз по уходу за таким ребенком чаще всего ложится на мать, поэтому трудоустройство женщин, воспитывающих детей-инвалидов, затруднено. В современных условиях поиск работы и успешное трудоустройство имеет прямую зависимость от наличия социальных связей, разнообразия социальных структур, в которых индивид может быть признан как компетентный специалист. Спектр и долевой вес источников информации о потенциальных работодателях является важной характеристикой социального капитала человека. Поле средств массовой информации в современном мире является доминирующим для поиска работы, и матери как здоровых детей, так и детей-инвалидов в данном случае не составили исключения. Но если матери здоровых детей задействуют дополнительно для поиска работы ближний круг знакомых, родственников, государственные структуры (службы занятости, ярмарки вакансий), то репертуар социальных контактов для поиска работы у матерей детей-инвалидов первой группы ограничен только интернет-сообществом и другими средствами массовой информации (80.7%). Матери детей из группы № 2 продемонстрировали максимальное взаимодействие со всеми возможными социальными путями поиска работы, и только в этой группе не зарегистрированы матери, которые не могут или не хотят найти работу.

Одним из источников социальных связей, который может значительно обогатить социальный капитал индивида, является хобби и новые друзья, разделяющие увлечения и занятия по интересам. Имеют постоянное хобби и новых друзей большинство матерей здоровых детей (76,3%), причем у 42,4% из них за последний год появилось новое хобби. В группе № 1 только половина

опрошенных матерей детей-инвалидов имеют самостоятельные увлечения по интересам, и только треть из них активно расширяют свой социальный ресурс с помощью новых хобби. Доля матерей детей-инвалидов группы № 2, занимающие активную позицию по отношению к собственным увлечениям, приближаются к показателям матерей здоровых детей (63.6%).

Поддержание и укрепление существующих социальных связей является фундаментом для социального капитала. Регулярно встречаются с друзьями и родственниками практически все матери здоровых детей (97,5%), половина из них делает это не только по праздникам, а спонтанно, по желанию общения. В группе №1 половина опрошенных женщин никогда не принимает гостей и не ходит в гости. Матери детей-инвалидов, регулярно занимающихся физкультурой, обнаружили активную позицию по укреплению и поддержанию ближнего круга личных контактов (75.4%), и только 26.4% из них ведут замкнутый образ жизни по отношению к друзьям, родственникам и знакомым (рисунок 9).

Для наглядного восприятия структуры и объема социального капитала мы построили его профиль для каждой группы. Вершинами «лепестков» стали индикаторы социальных контактов нашего исследования: «работа (учеба)», «хобби», «социальные сети», «друзья детства», «интенсивность новых контактов». За эталонный вид модели социального капитала принималось заполнение площади «лепестков» диаграммы на 100%.

Таким образом, матери детей-инвалидов, не занимающихся регулярно физической культурой, ведут более замкнутый образ жизни в сфере коммуникаций и имеют сниженный уровень социального взаимодействия с другими людьми с целью приобретения новых знакомых и друзей. Большинство из них заводят новые знакомства на работе или в процессе собственного обучения, пассивны в расширении сети знакомых и друзей в рамках профессионального социального поля, склонны общаться только «с друзьями детства».

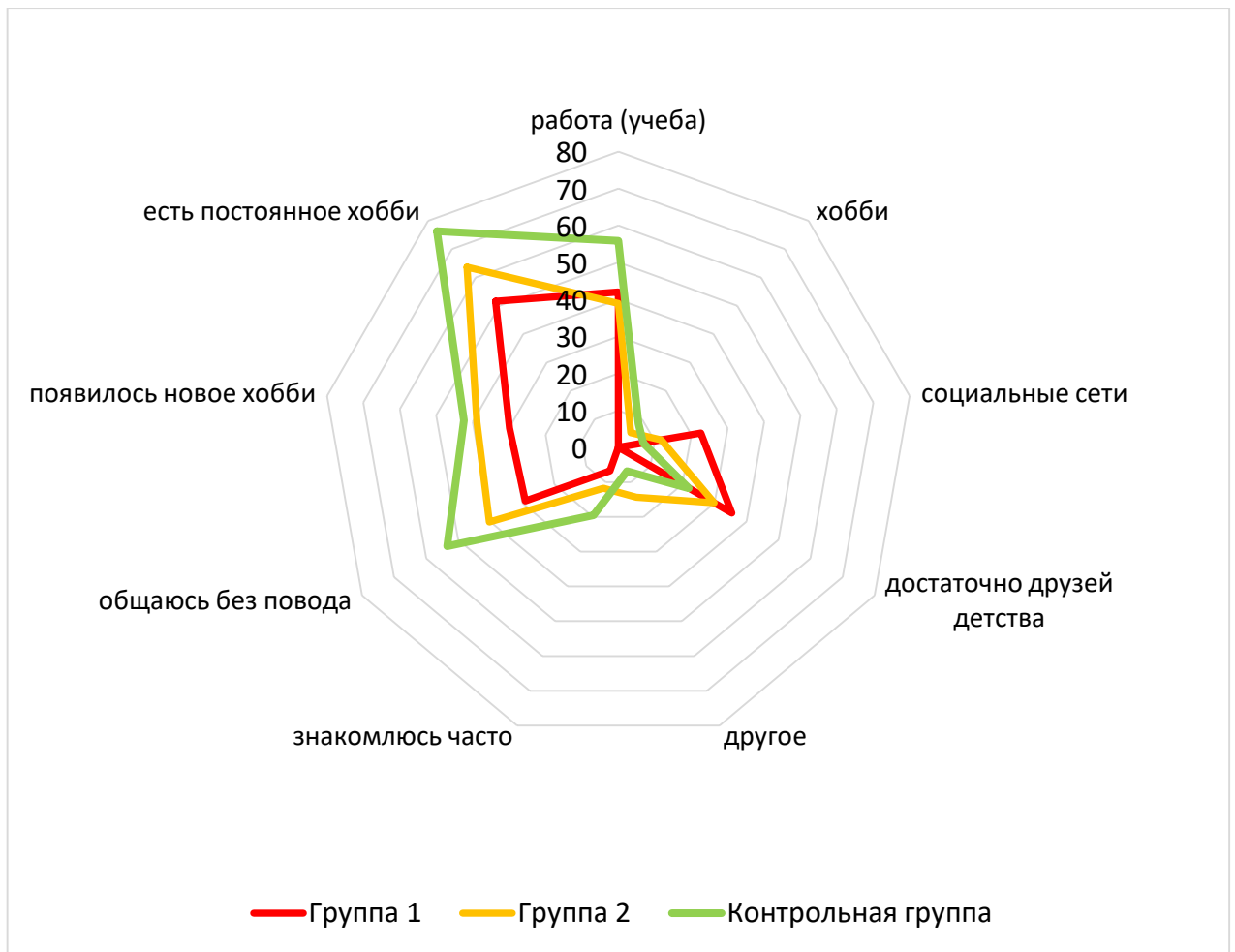


Рисунок 9. Распределение структуры и интенсивности социальных контактов у матерей

Структура социального поля коммуникаций у матерей детей-инвалидов, занимающихся физической культурой, является аналогичной со структурой социального поля коммуникаций матерей здоровых детей (работа, образование, хобби, друзья детства, другие виды общения) и интенсивность поддержания существующих социальных связей и образование новых, приближена к таковым у матерей здоровых детей.

Распределение структуры и интенсивности социальных контактов у отцов представлены в таблице 15. В социальных контактах у отцов здоровых детей преобладает работа и обучение (50.0%), и имеется равномерное распределение долей коммуникации между «хобби» и «социальные сети» (15.2% и 17.4% соответственно). Не общаются ни с кем, кроме друзей детства только 17,4% отцов данной группы.

У отцов детей-инвалидов подавляющее большинство социальных контактов находятся в поле «работа и обучение», но при этом мы видим отсутствие коммуникаций в полях «хобби», «социальные сети», «друзья детства» у отцов группы №1. Отцы группы № 2 показали идентичную структуру социальных контактов с контрольной группой отцов здоровых детей.

Активно наращивают сеть друзей и знакомых около половины опрошенных отцов здоровых детей, и только 17.4% предпочитают общаться только с друзьями детства. Большинство отцов детей-инвалидов, не занимающихся физической культурой, пассивно относятся к своим коммуникациям и редко заводят новые знакомства (62.2%). Объем коммуникативной активности у отцов детей-инвалидов в группе № 2 совпадает с таковым у отцов здоровых детей.

Средства массовой информации ожидаемо лидируют в способах познания новостей окружающего мира у отцов всех трех групп. Но если отцы здоровых детей используют для обсуждения мировых событий вербальные контакты с ближайшим окружением, с сотрудниками, соседями, родственниками, то спектр новостных коммуникаций у отцов детей-инвалидов группы №1 ограничен только средствами массовой информации. При этом почти 20% отцов данной группы равнодушны к новостям социума и не интересуются ими. Взаимодействие с поступлением новой информации у отцов детей-инвалидов группы №2 по структуре и долевого объему совпадает с ответами отцов здоровых детей.

Социальная сеть контактов для профессиональной реализации и поиска работы у отцов детей-инвалидов в группе № 1 представлена доминированием средств массовой информации и частично профессиональным кругом. Отцы детей-инвалидов группы № 2, так же, как и отцы здоровых детей, при поиске работы намерены задействовать весь спектр социальных коммуникаций: от средств массовой информации, до друзей, родственников, знакомых и государственных структур, занимающихся трудоустройством. При этом только в группе № 2 отсутствуют безработные отцы.

Таблица 15. Распределение структуры и интенсивности социальных контактов у отцов

| Фактор                                                                       | Группа<br>1<br>n=64 | Группа<br>2<br>n=74 | Группа<br>контр.<br>n=86 | Значение p |                          |
|------------------------------------------------------------------------------|---------------------|---------------------|--------------------------|------------|--------------------------|
|                                                                              | %                   | %                   | %                        | p-value    | Группа<br>1/<br>группа 2 |
| 1. Где заводите знакомства, приобретаете новых друзей?                       |                     |                     |                          |            |                          |
| Работа, обучение                                                             | 96.9                | 48.6                | 50.0                     | <0.001**   | <0,05*                   |
| Хобби                                                                        | 0                   | 13.6                | 15.2                     | 0.006*     | <0,05*                   |
| Социальные сети                                                              | 0                   | 10.8                | 17.4                     | 0.003*     | <0,05*                   |
| Достаточно друзей детства                                                    | 3.1                 | 27.0                | 17.4                     | <0.001**   | <0,05*                   |
| Другое                                                                       | 0                   | 0                   | 0                        | 0          |                          |
| 2. Как часто Вы заводите новые знакомства?                                   |                     |                     |                          |            |                          |
| Постоянно                                                                    | 8.1                 | 12.4                | 9.3                      | 0.674      | 0.284                    |
| Иногда                                                                       | 27.0                | 56.3                | 46.5                     | 0.002*     | <0,001**                 |
| Редко                                                                        | 62.2                | 31.3                | 44.2                     | 0.002*     | <0,001**                 |
| Никогда                                                                      | 2.7                 | 0                   | 0                        | 0.130      | >0,05                    |
| 3. Откуда Вы берете информацию о новостях, событиях?                         |                     |                     |                          |            |                          |
| Интернет, телевидение, радио                                                 | 81.3                | 75.7                | 55.8                     | 0.002*     | 0.429                    |
| От сотрудников на работе, учебе                                              | 0                   | 13.5                | 20.9                     | <0.001**   | <0,05*                   |
| От соседей, родственников, знакомых                                          | 0                   | 10.8                | 14.0                     | 0.010*     | <0,05*                   |
| Не интересуюсь новостями, событиями                                          | 18.7                | 0                   | 9.3                      | <0.001**   | <0,05*                   |
| 4. Если Вам придется искать работу, где будете брать информацию о вакансиях? |                     |                     |                          |            |                          |
| Интернет, телевидение, радио                                                 | 68.8                | 37.8                | 65.1                     | <0.001**   | <0,001**                 |
| От сотрудников на работе, учебе                                              | 18.7                | 27.0                | 11.6                     | 0.046*     | 0.544                    |
| От соседей, родственников, знакомых                                          | 0                   | 13.5                | 11.6                     | 0.012*     | <0,05*                   |
| Государственные службы (служба занятости, ярмарки вакансий)                  | 0                   | 16.3                | 11.6                     | 0.005*     | <0,05*                   |
| Не работаю                                                                   | 12.5                | 5.4                 | 0                        | 0.004*     | >0,05                    |
| 5. Есть ли у Вас хобби, увлечения, самостоятельные занятия?                  |                     |                     |                          |            |                          |
| Да                                                                           | 62.5                | 62.2                | 67.4                     | 0.739      | 0.968                    |
| Нет                                                                          | 37.5                | 37.8                | 32.6                     | 0.739      | 0.968                    |
| 6. Появились ли новые умения, хобби за последний год?                        |                     |                     |                          |            |                          |
| Да                                                                           | 31.3                | 35.1                | 39.5                     | 0.574      | 0.630                    |
| Нет                                                                          | 68.7                | 64.9                | 60.5                     | 0.574      | 0.630                    |
| 7. Как часто Вы ходите в гости (принимаете гостей)?                          |                     |                     |                          |            |                          |
| Только по праздникам                                                         | 50.0                | 52.7                | 55.8                     | 0.735      | 0.752                    |
| Без повода для желания общения                                               | 18.7                | 32.4                | 32.6                     | 0.121      | 0.047*                   |
| Практически никогда                                                          | 31.3                | 14.9                | 11.6                     | 0.006*     | 0.022*                   |
| **Связь между факторными и результативными признаками высокая                |                     |                     |                          |            |                          |
| *Связь между факторными и результативными признаками слабая                  |                     |                     |                          |            |                          |



Наличие в семье ребенка-инвалида и его взаимодействие с пространством физической культуры и спорта не оказывает влияния на наличие хобби у отцов, и разница в ответах по сравнению с контрольной группой статистически не значима. Но, принимая во внимание, что отцы группы № 1 не указали хобби как источник новых знакомств, то можно предположить, что только в этой группе отцы не рассматривают хобби как социальную сеть коммуникаций, либо это свидетельствует об индивидуальных увлечениях, которые не предусматривают общение с другими людьми.

Отцы всех трех групп достаточно активны в поддержании и укреплении существующих социальных связей. Регулярно по праздникам и знаменательным датам встречаются с друзьями и родственниками около половины опрошенных. Но если треть отцов здоровых детей и отцов детей-инвалидов группы № 2 не отказывают себе в удовольствии встретиться с близкими людьми по мере возникновения желания общения, то треть отцов детей-инвалидов группы № 1 никогда не ходит в гости и не принимает гостей.

Таким образом, у отцов детей-инвалидов, не занимающихся физической культурой, подавляющее большинство социальных контактов находятся в поле «работа и обучение», расширение контактов происходит пассивно за счет профессиональной сферы, спектр новостных коммуникаций ограничен только средствами массовой информации. Наличие в семье ребенка-инвалида и его взаимодействие с пространством физической культуры и спорта не оказывает влияния на наличие хобби у отцов и их активность в поддержании и укреплении существующих социальных связей. При этом отцы детей-инвалидов, не занимающихся физической культурой, более склонны к индивидуальным хобби, которые не предусматривают активные коммуникации и практически не поддерживают социальных связей с ближним кругом родственников, друзей и знакомых. Структура поля коммуникаций, интенсивность поддержания существующих социальных связей и образование новых у отцов детей-инвалидов, занимающихся физической культурой, является аналогичной со структурой и

интенсивностью социального поля коммуникаций отцов здоровых детей (рисунок10).

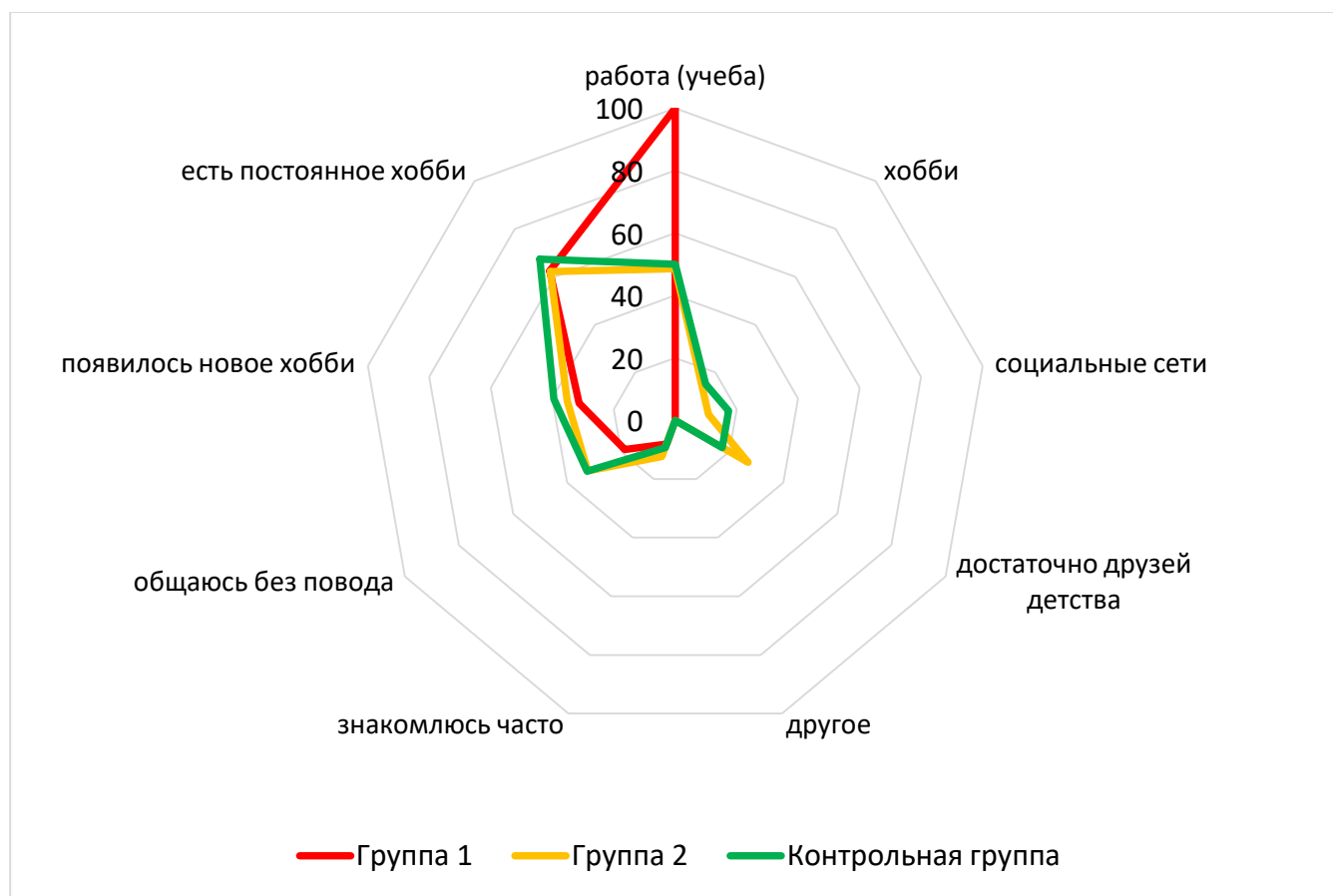


Рисунок 10. Распределение структуры и интенсивности социальных контактов у отцов

Исследования последствий совместного воспитания ребенка-инвалида и нормативных братьев и сестер фиксировала внимание на негативных аспектах данного опыта<sup>1</sup>. Ученые отмечали неблагоприятные последствия вовлечения братьев и сестер в обязанности по уходу за ребенком<sup>2</sup> или снижение родительского внимания к детям за счет необходимости уделять больше времени больному ребенку<sup>3</sup>. Со временем появились исследования, отмечающие и положительные аспекты воспитания нормативных и особых детей как для нормативных сиблингов

<sup>1</sup> Gath A. The impact of an abnormal child upon the parents // The Br J Psychiatry. 1977. Vol. 130., №. 4. P. 405-410; Судьин С.А. Факторы формирования межсиблингового взаимодействия в семьях с психически больным ребенком // Женщина в российском обществе. 2016. № 2 (79). С. 3-11.

<sup>2</sup> Lobato D., Faust D., Spirito A. Examining the effects of chronic disease and disability on children's sibling relationship // J Pediatr Psychol. 1988. Vol. 13. P. 389-407; Nelson M. et al. Towards an understanding of families with physically disabled adolescents // Soc Work Health Care. 1992. Vol. 17. - P. 1-25.

<sup>3</sup> Neuer N. et al. Guidance and support for parents // Comprehensive management of cerebral palsy. — New York: Grune & Stratton. 1983. P. 293-297.

(снижение агрессии, гиперактивности, лучшее воспитание)<sup>1</sup>, так и для социализации самих инвалидов. Наличие братьев и сестер при условии «нормальных взаимоотношений» можно считать мощнейшим ресурсом социальной адаптации и нормализации жизнедеятельности. Именно посредством братьев и сестер возможно преодолеть коммуникативные барьеры и сложности, расширить социальные контакты и событийность повседневной жизни.

Обнаружена интересная тенденция в совпадении удельного веса и структуры ответов сиблингов здоровых детей и сиблингов детей-инвалидов, не занимающихся физической культурой, а именно: пассивность в расширении дружеских связей и максимальное использование для контактов интернет-ресурсов, скудность вербальных контактов, и значительная доля ответов, отрицающих активную поддержку уже имеющихся дружеских связей (таблица 16, рисунок 11).

Братья и сестры детей-инвалидов, занимающихся физической культурой, активнее в коммуникациях с социумом, чем их сверстники в семьях со здоровым ребенком (64.1% - в группе № 2 и 30.7% - в группе контроля), постоянно заводят новые знакомства (69.2% - в группе № 2 и 19.2% - в группе контроля), имеют больше вербальных контактов с ближайшим окружением в случае помощи поиска работы (30.0% - в группе № 2 и 3.8% - в группе контроля), активно осваивают новые увлечения и хобби (61.5% - в группе № 2 и 15.4% - в группе контроля), регулярно ходят в гости без повода (84.6% - в группе № 2 и 53.8% - в группе контроля).

---

<sup>1</sup> Dyson L.L. Adjustment of siblings of handicapped children: a comparison // *Pediatr Psychol.* 1989. Vol. 25. P. 459-476.

Таблица 16. Распределение структуры и интенсивности социальных контактов у сиблингов

| Фактор                                                                       | Группа 1<br>n=30 | Группа 2<br>n=39 | Группа<br>контр.<br>n=52 | Значение p |                       |
|------------------------------------------------------------------------------|------------------|------------------|--------------------------|------------|-----------------------|
|                                                                              | %                | %                | %                        | p-value    | Группа 1/<br>группа 2 |
| 1. Где заводите знакомства, приобретаете новых друзей?                       |                  |                  |                          |            |                       |
| Работа, обучение                                                             | 53.3             | 64.1             | 30.7                     | 0.006**    | 0.367                 |
| Хобби                                                                        | 6.7              | 12.8             | 15.4                     | >0.05      | <0,05*                |
| Социальные сети                                                              | 10.0             | 23.1             | 46.2                     | 0.002*     | >0.05                 |
| Достаточно друзей детства                                                    | 6.7              | 0                | 7.7                      | >0.05      | >0,05                 |
| Другое                                                                       | 23.3             | 0                | 0                        | <0.001**   | <0.001**              |
| 2. Как часто Вы заводите новые знакомства?                                   |                  |                  |                          |            |                       |
| Постоянно                                                                    | 33.3             | 69.2             | 19.2                     | <0.001**   | 0.004*                |
| Иногда                                                                       | 23.3             | 30.8             | 53.8                     | 0.011*     | 0.494                 |
| Редко                                                                        | 43.3             | 0                | 26.9                     | <0.001**   | <0,05*                |
| Никогда                                                                      | 0                | 0                | 0                        | 0          |                       |
| 3. Откуда Вы берете информацию о новостях, событиях?                         |                  |                  |                          |            |                       |
| Интернет, телевидение, радио                                                 | 83.3             | 48.7             | 53.9                     | 0.009*     | 0.004*                |
| От сотрудников на работе, учебе                                              | 6.7              | 35.9             | 19.2                     | 0.012*     | <0,05*                |
| От соседей, родственников, знакомых                                          | 0                | 10.3             | 21.2                     | 0.018*     | >0,05                 |
| Не интересуюсь новостями, событиями                                          | 10.0             | 5.1              | 5.7                      | >0.05      | >0.05                 |
| 4. Если Вам придется искать работу, где будете брать информацию о вакансиях? |                  |                  |                          |            |                       |
| Интернет, телевидение, радио                                                 | 84.6             | 40.0             | 84.6                     | <0.001**   | <0.001**              |
| От сотрудников на работе, учебе                                              | 10.3             | 23.3             | 7.8                      | >0.05      | >0.05                 |
| От соседей, родственников, знакомых                                          | 5.1              | 30.0             | 3.8                      | <0.001**   | <0,05*                |
| Государственные службы (служба занятости, ярмарки вакансий)                  | 0                | 6.7              | 3.8                      | >0.05      | >0.05                 |
| Другое                                                                       | 0                | 0                | 0                        | 0          |                       |
| 5. Есть ли у Вас хобби, увлечения, самостоятельные занятия?                  |                  |                  |                          |            |                       |
| Да                                                                           | 43.3             | 69.2             | 88.5                     | <0.001**   | 0.031*                |
| Нет                                                                          | 56.7             | 30.8             | 11.5                     | <0.001**   | 0.031*                |
| 6. Появились ли новые умения, хобби за последний год?                        |                  |                  |                          |            |                       |
| Да                                                                           | 43.3             | 61.5             | 15.4                     | <0.001**   | 0.031*                |
| Нет                                                                          | 56.7             | 38.5             | 84.6                     | <0.001**   | 0.031*                |
| 7. Как часто Вы ходите в гости (принимаете гостей)?                          |                  |                  |                          |            |                       |
| Только по праздникам                                                         | 6.7              | 15.4             | 30.8                     | 0.022*     | p>0,05                |
| Без повода для желания общения                                               | 66.7             | 84.6             | 53.8                     | 0.009*     | p>0,05                |
| Практически никогда                                                          | 26.6             | 0                | 15.4                     | 0.012*     | <0,05*                |
| **Связь между факторными и результативными признаками высокая                |                  |                  |                          |            |                       |
| *Связь между факторными и результативными признаками слабая                  |                  |                  |                          |            |                       |

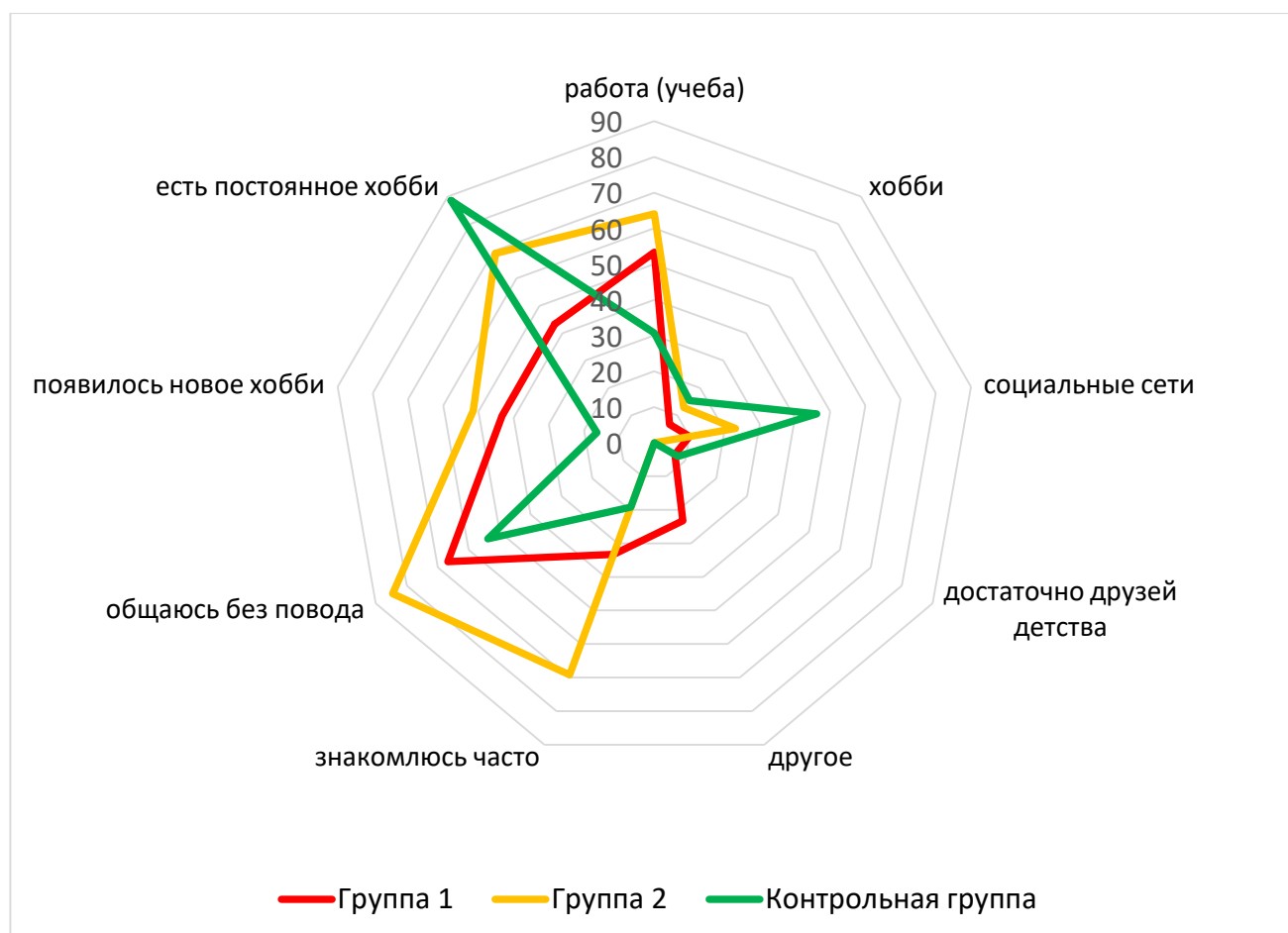


Рисунок 11. Распределение структуры и интенсивности социальных контактов у сиблингов

Наличие и объем культурного капитала, согласно теории П. Бурдье, напрямую связаны с нематериальными ресурсами индивида, его запросам и приверженности здоровьесберегающему поведению, образовательным стратегиям, эстетическому развитию. Для определения особенностей культурного капитала респондентам были заданы вопросы: «Хотите ли Вы получить еще одну ступень образования, повышения квалификации?»; «Как Вы следите за своим здоровьем? Регулярно посещаете профилактический медосмотр, делаете диагностические обследования?»; «Как Вы составляете планы на отпуск?»; «Как Вы участвуете в культурной жизни, посещаете театры, музеи, выставки, читаете новые книги?».

Образование является фундаментом культурного капитала и образует его матрицу, которая влияет на практическую деятельность человека, восприятия своего жизненного сценария, образа мышления, поведения, эмоциональных

оценок внешних условий. Большинство родителей всех групп имеют высшее и среднее специальное образование (97.8%; 97.5% и 98.4% соответственно).

Если рассматривать структуру ответов членов семьи здорового ребенка как некий эталон (таблица 17), то более половины матерей мотивированы на совершенствование своего образования и профессиональных компетенций (58.5%). Каждая вторая регулярно посещает врача с профилактической целью сохранения здоровья. Матери здоровых детей ответственно относятся к планированию отпуска и большинство из них (61.9%) составляет планы на отдых за несколько месяцев, что свидетельствует об устойчивом социальном положении семьи и сознательном использовании свободного времени. При этом, матери данной группы обнаружили низкое стремление к активному формированию своего культурного капитала путем участия в культурной жизни. Целенаправленно и регулярно посещают театральные премьеры, художественные выставки, читают новые книги лишь 15.3% матерей, но большинство (72.9%) участвуют в культурной жизни пассивно, посещают данные мероприятия «за компанию, когда позовут знакомые». Совсем не занимаются своим культурным развитием и не смогли вспомнить, когда последний раз были на каком-либо соответствующем мероприятии всего 11.8% матерей.

В ответах матерей детей-инвалидов группы №1 желание заниматься своим образованием демонстрируют лишь треть опрошенных, столько же совсем не имеют мотивации к образованию в своем возрасте. В группе №2 структура ответов о стремлении к получению нового образования или профессиональных компетенций матерей детей-инвалидов несколько схожа с группой матерей здоровых детей: видна незначительная тенденция увеличения доли матерей, желающих дополнительно учиться до 44.1%.

Таблица 17. Распределение ответов матерей

| Фактор                                                                                                                      | Группа 1<br>n=124 | Группа 2<br>n=154 | Группа<br>контр.<br>n=236 | Значение p |                       |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|-------------------|---------------------------|------------|-----------------------|
|                                                                                                                             | %                 | %                 | %                         | p-value    | Группа 1/<br>группа 2 |
| 1. Хотите ли Вы получить еще одну ступень образования, повышения квалификации?                                              |                   |                   |                           |            |                       |
| Да                                                                                                                          | 35.5              | 44.1              | 58.5                      | <0.001**   | 0,143                 |
| Нет                                                                                                                         | 38.7              | 36.4              | 22.9                      | 0.002*     | 0.688                 |
| Не знаю                                                                                                                     | 25.8              | 19.5              | 18.6                      | 0.079      | 0,208                 |
| 2. Как Вы следите за своим здоровьем? Регулярно посещаете профилактический медосмотр, делаете диагностические исследования? |                   |                   |                           |            |                       |
| Регулярно, раз в 1-3 года                                                                                                   | 22.6              | 35.1              | 50.0                      | <0.001**   | 0.024*                |
| Только когда что-то заболит                                                                                                 | 54.8              | 59.7              | 45.8                      | 0.021*     | 0.412                 |
| Не обращаюсь к врачам, лечусь самостоятельно                                                                                | 22.6              | 5.2               | 4.2                       | <0.001**   | <0.001**              |
| 3. Как Вы составляете планы на отпуск?                                                                                      |                   |                   |                           |            |                       |
| Спонтанно                                                                                                                   | 22.6              | 33.8              | 32.2                      | 0.092      | 0,041*                |
| За полгода, год                                                                                                             | 28.0              | 40.3              | 61.9                      | <0.001**   | 0.037*                |
| Одно и тоже каждый год и планировать нет смысла                                                                             | 40.7              | 20.7              | 2.5                       | <0.001**   | <0.001**              |
| Другое                                                                                                                      | 8.7               | 5.2               | 3.9                       | 0.086      | 0.334                 |
| 4. Как Вы участвуете в культурной жизни, посещаете театры, музеи, выставки, читаете новые книги?                            |                   |                   |                           |            |                       |
| Посещаю все премьеры и регулярно читаю новые книги                                                                          | 9.7               | 19.5              | 15.3                      | 0.077      | 0.024*                |
| Иногда посещаю, если пригласят знакомые «за компанию»                                                                       | 35.5              | 53.2              | 72.9                      | <0.001**   | 0.004*                |
| Не помню, когда последний раз был в театре, в музее, на выставке или читал новую книгу                                      | 54.8              | 27.3              | 11.8                      | <0.001**   | <0.001**              |
| **Связь между факторными и результативными признаками высокая.                                                              |                   |                   |                           |            |                       |
| *Связь между факторными и результативными признаками слабая.                                                                |                   |                   |                           |            |                       |

Здоровьесберегающее поведение не является доминирующим у матерей детей-инвалидов группы №1 и группы №2. Более половины женщин (54.8% и 59.7%) не посещают профилактические медицинские осмотры и обращаются к врачам уже имея жалобы и клинические симптомы нарушения здоровья. Но в группе №2 доля женщин, регулярно следящих за своим здоровьем выше, чем в группе №1, что позволяет нам провести некоторые аналогии со структурой культурного капитала матерей здоровых детей.

Бессмысленность планирования отпуска наглядно иллюстрирует депрессивность образа жизни данной категории семей: 40% матерей группы №1

продемонстрировали пассивное настроение и отсутствие практического смысла в планировании отдыха и свободного времени. Совсем не занимаются своим культурным развитием и не смогли вспомнить, когда последний раз были на каком-либо соответствующем мероприятии 54.8% матерей данной группы, что является достаточным диагностическим критерием глубокого психологического кризиса, в который попадает мать при установлении инвалидности у ребенка.

В группе матерей детей-инвалидов, занимающихся физической культурой и спортом, прослеживается позитивная динамика в отношении к планированию будущего и досуговой деятельности: 40.3% матерей составляют долгосрочные планы на предстоящий отпуск и более половины опрошенных позволяют себе изредка посещать различные культурные мероприятия при наличии подходящей компании друзей или единомышленников. Примечательно, что процент активно включенных в культурную жизнь матерей данной группы аналогичен таковому в группе матерей здоровых детей (19.5 % и 15.3 % соответственно).

Распределение структуры и интенсивности формирования культурного капитала у отцов представлены в таблице 18. Наличие в семье ребенка-инвалида не влияет на мотивацию отцов к повышению уровня своего образования и профессиональных компетенций. Во всех группах исследования лишь около 20% отцов хотят учиться, 40% – удовлетворены имеющимся образованием и профессией, а остальные – затрудняются ответить и занимают выжидательную позицию.

Отцы здоровых детей следят за своим здоровьем и отдыхом: каждый третий респондент регулярно посещает медицинские учреждения с профилактической целью, более 40% - планируют содержание отпуска за несколько месяцев вперед. Активно и целенаправленно занимаются своим культурным развитием в свободное время лишь 11.6% данной группы, но при этом большая часть (55.8%) все же посещает культурные мероприятия и учреждения в пассивном режиме - «за компанию».



Таблица 18. Распределение ответов отцов

| Фактор                                                                                                                      | Группа<br>1<br>n=64 | Группа<br>2<br>n=74 | Группа<br>контр.<br>n=86 | Значение p |                       |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------|---------------------|--------------------------|------------|-----------------------|
|                                                                                                                             | %                   | %                   | %                        | p-value    | Группа 1/<br>группа 2 |
| 1. Хотите ли Вы получить еще одну ступень образования, повышения квалификации?                                              |                     |                     |                          |            |                       |
| Да                                                                                                                          | 18.7                | 27.0                | 23.3                     | 0.788      | 0.251                 |
| Нет                                                                                                                         | 43.8                | 43.3                | 44.2                     | 0.993      | 0.953                 |
| Не знаю                                                                                                                     | 37.5                | 29.7                | 32.6                     | 0.622      | 0.335                 |
| 2. Как Вы следите за своим здоровьем? Регулярно посещаете профилактический медосмотр, делаете диагностические исследования? |                     |                     |                          |            |                       |
| Регулярно, раз в 1-3 года                                                                                                   | 12.5                | 27.0                | 34.9                     | 0.009*     | 0.035*                |
| Только когда что-то заболит                                                                                                 | 50.0                | 56.8                | 53.5                     | 0.730      | 0.428                 |
| Не обращаюсь к врачам, лечусь самостоятельно                                                                                | 37.5                | 16.2                | 11.6                     | <0,001**   | 0.005*                |
| 3. Как Вы составляете планы на отпуск?                                                                                      |                     |                     |                          |            |                       |
| Спонтанно                                                                                                                   | 56.3                | 35.1                | 46.5                     | 0.045*     | 0.013*                |
| За полгода, год                                                                                                             | 18.7                | 40.6                | 44.2                     | 0.026*     | 0.006*                |
| Одно и тоже каждый год и планировать нет смысла                                                                             | 25.0                | 24.3                | 9.3                      | 0.017*     | 0.927                 |
| Другое                                                                                                                      | 0                   | 0                   | 0                        | 0          |                       |
| 4. Как Вы участвуете в культурной жизни, посещаете театры, музеи, выставки, читаете новые книги?                            |                     |                     |                          |            |                       |
| Посещаю все премьеры и регулярно читаю новые книги                                                                          | 0                   | 8.1                 | 11.6                     | 0.022*     | 0.020*                |
| Иногда посещаю, если пригласят знакомые «за компанию»                                                                       | 37.5                | 29.7                | 55.8                     | 0.003*     | 0.335                 |
| Не помню, когда последний раз был в театре, в музее, на выставке или читал новую книгу                                      | 62.5                | 62.2                | 32.6                     | <0,001**   | 0.968                 |
| **Связь между факторными и результативными признаками высокая.                                                              |                     |                     |                          |            |                       |
| *Связь между факторными и результативными признаками слабая.                                                                |                     |                     |                          |            |                       |

Отцы группы №1 обнаружили самые скудные объемы культурного капитала из всех групп родителей. Треть из них никогда не обращается к врачам при болезни, половина респондентов случайным образом заполняет свой отдых, а четверть – проводит отпуск в рутинных условиях. Подавляющее большинство (62.5%) не помнят, когда последний раз были на каком-либо культурном мероприятии или читали новую книгу, а активную позицию по потреблению культурного ресурса социума не обнаружил ни один отец.

Структура ответов отцов группы №2 приближается в долевым соотношении к структуре ответов отцов здоровых детей в индикаторах «забота о своем

здоровье», «планирование отдыха» и наблюдается некая динамика в проявлении активности культурного потребления до 8.1% положительных ответов.

Для наглядного восприятия структуры и объема культурного капитала мы построили его профиль для каждой группы родителей (рисунок 12, рисунок 13).



Рисунок 12. Диаграмма распределения культурного капитала матерей групп исследования

Вершинами «лепестков» стали индикаторы нашего исследования: «уровень образования», «мотивация к дальнейшему образованию и профессиональному росту», «забота о своем здоровье», «планирование отдыха», «интенсивность культурного потребления». За эталонный вид модели культурного капитала принималось заполнение площади «лепестков» диаграммы на 100%. При рассмотрении данных диаграмм виден имеющийся объем культурного капитала и его структура у родителей всех групп исследования. Культурный капитал родителей группы №1 резко редуцирован, особенно в части культурного потребления и основное его содержание составляет имеющееся базовое

образование родителей. Наибольшую площадь занимает культурный капитал группы родителей здоровых детей, при этом во всех группах культурный капитал отцов значительно обеднен по сравнению с культурным капиталом матерей. Отчасти этим можно объяснить факт, что основная трудоемкость и психоэмоциональные страдания, связанные с необходимостью ухода и воспитанием ребенка (в особенности, ребенка-инвалида), чаще всего ложатся на мать. Не будет преувеличением и предположение о наличии обратной связи между этими обстоятельствами: необходимость заботиться о ребенке и поддерживать нормальную эмоциональную обстановку в семье остро актуализирует потребность женщин в наращивании объема и обогащении структуры их культурного капитала.

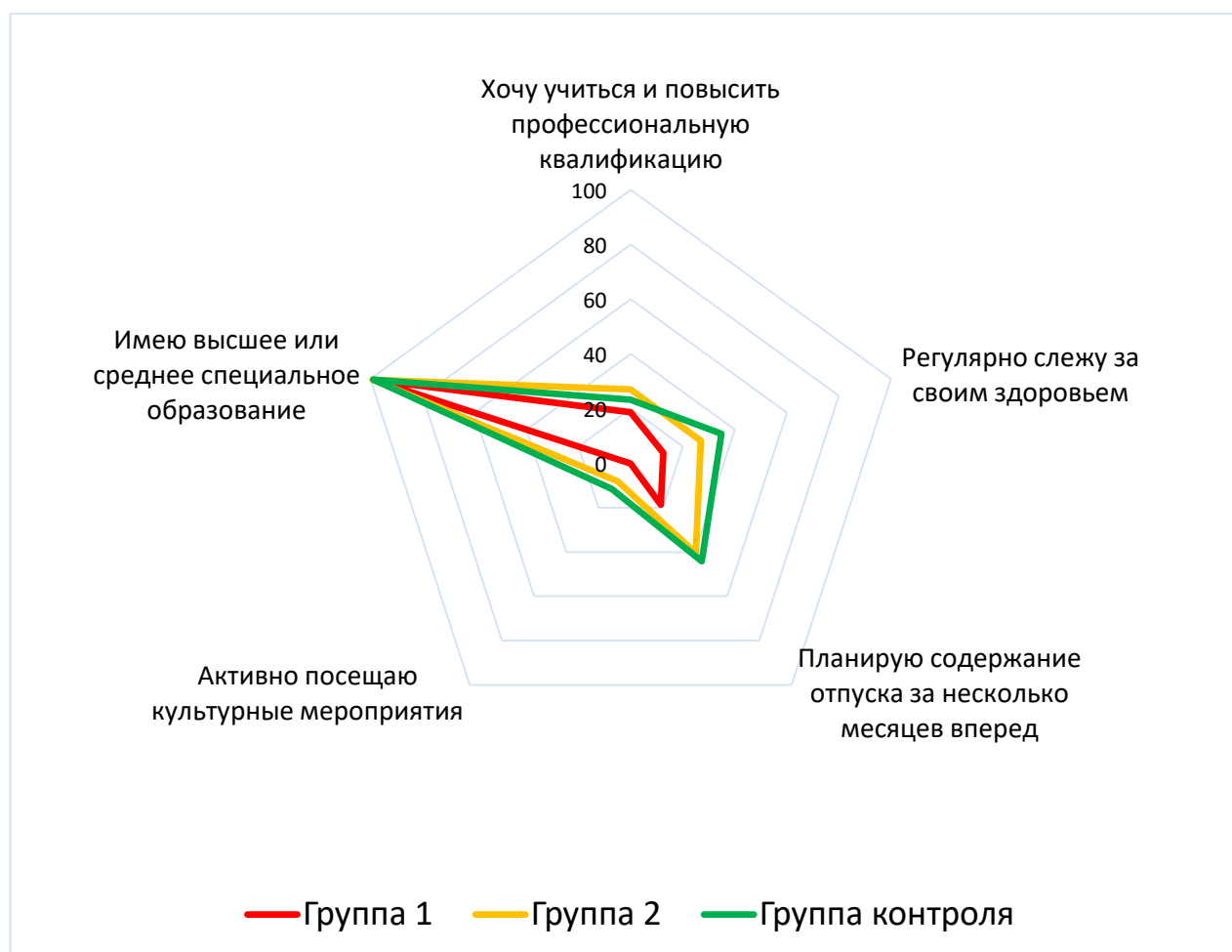


Рисунок 13. Диаграмма распределения культурного капитала отцов групп исследования.

На диаграммах хорошо видна интенсификация структурного наполнения культурного капитала у родителей группы №2, особенно по индикаторам

«мотивация к продолжению образования», «забота о своем здоровье», «планирование отдыха» у отцов, и по всем индикаторам - у матерей.

Опрос респондентов-сиблингов выявил интересную тенденцию, в корне отличающую зависимость объема культурного капитала подростка или взрослого от наличия в семье брата или сестры с инвалидностью (таблица 19).

Таблица 19. Структура ответов сиблингов

| Фактор                                                                                                                      | Группа<br>1<br>n=30 | Группа<br>2<br>n=39 | Группа<br>контр.<br>n=52 | Значение p |                       |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------|---------------------|--------------------------|------------|-----------------------|
|                                                                                                                             | %                   | %                   | %                        | p-value    | Группа 1/<br>группа 2 |
| 1. Хотите ли Вы получить еще одну ступень образования, повышения квалификации?                                              |                     |                     |                          |            |                       |
| Да                                                                                                                          | 33.3                | 61.5                | 19.2                     | <0.001**   | 0.021*                |
| Нет                                                                                                                         | 46.7                | 23.1                | 21.2                     | 0.033*     | 0.040*                |
| Не знаю                                                                                                                     | 20.0                | 15.4                | 59.6                     | <0.001**   | >0.05                 |
| 2. Как Вы следите за своим здоровьем? Регулярно посещаете профилактический медосмотр, делаете диагностические исследования? |                     |                     |                          |            |                       |
| Регулярно, раз в 1-3 года                                                                                                   | 43.3                | 53.8                | 7.8                      | <0.001**   | >0.05                 |
| Только когда что-то заболит                                                                                                 | 46.7                | 46.2                | 69.2                     | 0.043*     | >0.05                 |
| Не обращаюсь к врачам, лечусь самостоятельно                                                                                | 10.0                | 0                   | 23.1                     | 0.004*     | >0.05                 |
| 3. Как Вы составляете планы на отпуск?                                                                                      |                     |                     |                          |            |                       |
| Спонтанно                                                                                                                   | 16.7                | 69.2                | 61.5                     | <0.001**   | <0.001**              |
| За полгода, год                                                                                                             | 43.3                | 15.4                | 7.7                      | <0.001**   | 0.010*                |
| Одно и тоже каждый год и планировать нет смысла                                                                             | 6.7                 | 15.4                | 30.8                     | 0.022*     | >0,05                 |
| Другое                                                                                                                      | 33.3                | 0                   | 0                        | <0.001**   | <0.001**              |
| 4. Как Вы участвуете в культурной жизни, посещаете театры, музеи, выставки, читаете новые книги?                            |                     |                     |                          |            |                       |
| Посещаю все премьеры и регулярно читаю новые книги                                                                          | 0                   | 7.8                 | 3.8                      | >0.05      | >0.05                 |
| Иногда посещаю, если пригласят знакомые «за компанию»                                                                       | 56.7                | 92.3                | 42.3                     | <0.001**   | 0.005*                |
| Не помню, когда последний раз был в театре, в музее, на выставке или читал новую книгу                                      | 43.3                | 0                   | 53.9                     | <0.001**   | <0,05*                |
| **Связь между факторными и результативными признаками высокая                                                               |                     |                     |                          |            |                       |
| *Связь между факторными и результативными признаками слабая                                                                 |                     |                     |                          |            |                       |

Наименьший объем культурного капитала показали сиблинги здоровых детей и его структура представлена только образовательным полем (рисунок 14). Хотят повышать уровень своего образования только 19.2% опрошенных, регулярно посещают профилактические медицинские осмотры – 7.8%, планируют отдых заранее – 7.7%, активно занимаются своим культурным развитием – 3.8%

подростков и молодых людей, а 53.8% - «не помнят, когда последний раз был в театре, в музее, на выставке или читал новую книгу».



Рисунок 14. Диаграмма распределения культурного капитала сиблингов групп исследования.

Расширенную структуру культурного капитала, по сравнению с сиблингами здоровых детей, продемонстрировали сиблинги детей-инвалидов группы №1 за счет ответственного отношения к своему здоровью и планированию свободного времени для отдыха (43.3%). Наибольший объем культурного капитала выявлен в группе №2, у сиблингов детей-инвалидов, занимающихся физической культурой и спортом, за счет повышенной мотивации на дальнейшее обучение и профессиональный рост (61.5%), заботы о своем здоровье (53.8%), хоть и пассивному, но посещению культурных мероприятий «за компанию» (92.3%).

Отмечен следующий уровень доверия к социальным институтам у матерей (рисунок 15). Наиболее высокая степень доверия принадлежит родственным связям (более половины респондентов во всех группах), на них же возлагаются самые большие надежды в плане взаимопомощи; наименьшим доверием

пользуются волонтерские и общественные организации<sup>1</sup>. Матери группы №1 показали самый большой процент доверия государственным структурам и учреждениям (19,3%), в остальных группах он составил менее 10%, причем матери здоровых детей практически не рассматривают государственные социальные институты в качестве помощи в трудной жизненной ситуации. Матери группы №1 меньше всех ожидают помощи со стороны друзей (6.4%), и в этой группе зарегистрирован наибольший процент матерей, пользующихся услугами волонтерских организаций. Структура доверия к социальным институтам у матерей группы №2 приближена к таковой у матерей здоровых детей. Прослеживается динамика увеличения доверия к родственным и дружеским связям, нарастание уверенности в собственных силах на фоне снижения ожиданий помощи от государственных структур, общественных и волонтерских организаций.

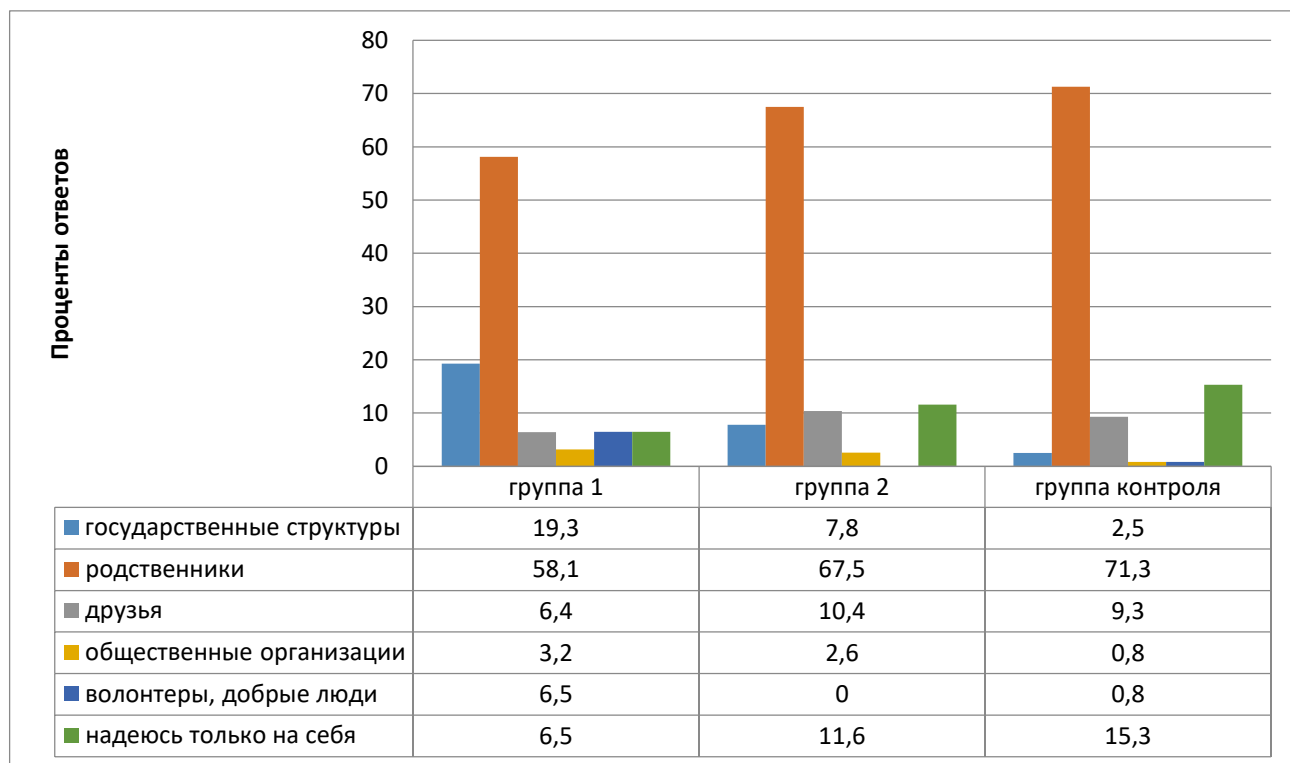


Рисунок 15. Частота ответов матерей на вопрос: «Если Вы нуждаетесь в поддержке, откуда Вы ожидаете помощь и доверяете ей?» (%)

<sup>1</sup> Курникова, М.В. Роль физической активности ребенка-инвалида в формировании доверия в структуре социального капитала семьи // Известия высших учебных заведений Поволжский регион. Общественные науки. - 2021. №3. С. 136-150.

Отцы так же, как и матери, демонстрируют глубокие связи своей семьи с родственным окружением (рисунок 16) и, в первую очередь, доверяют и рассчитывают на его помощь (от 56.3% до 70% респондентов; различия в группах статистически не значимы). В «рейтинге доверия» у отцов здоровых детей на втором месте – собственные силы, на третьем месте – друзья. Отцы группы №1 надеются в трудных жизненных ситуациях только на родственников, на себя и на государственные структуры. Отцы группы №2 по структуре доверия близки к показателям отцов здоровых детей, при этом они больше уверены в своих друзьях (13,5%), и отмечается слабая тенденция положительного отношения к помощи со стороны волонтеров и равнодушных людей (2,7%).

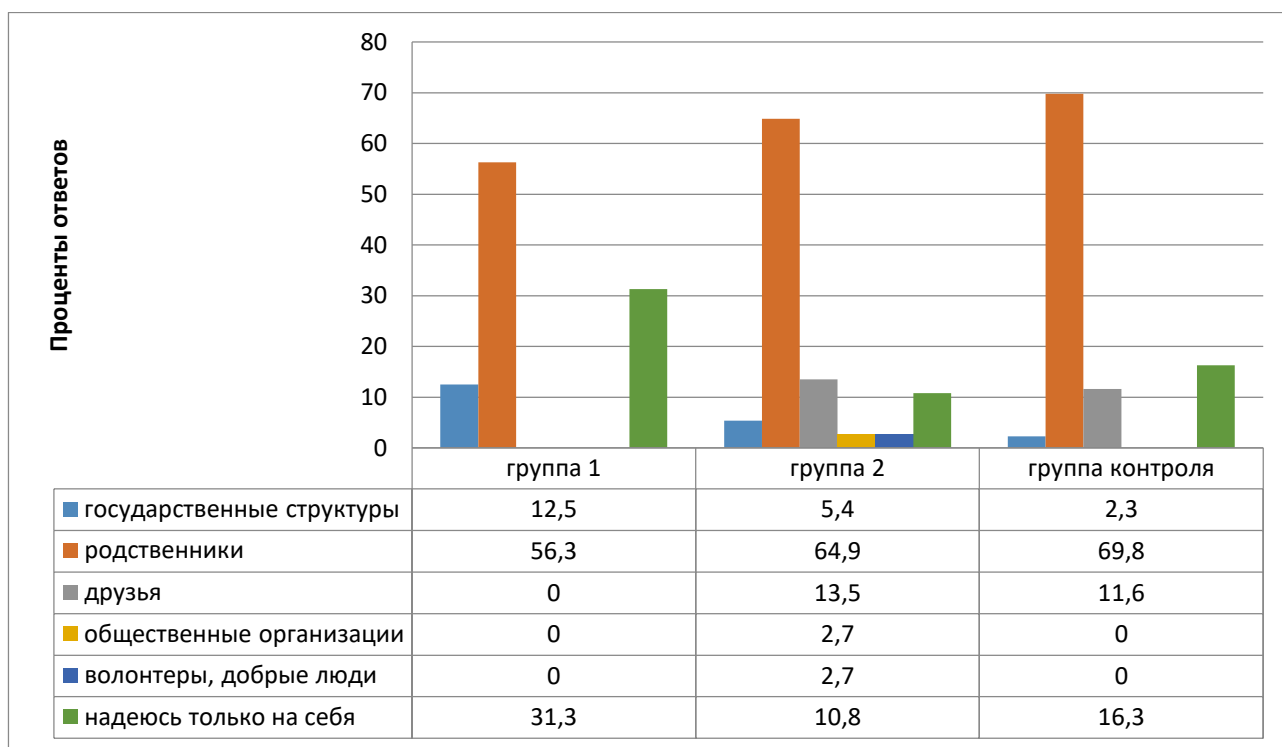


Рисунок 16. Частота встречаемости ответов отцов на вопрос: «Если Вы нуждаетесь в поддержке, откуда Вы ожидаете помощь и доверяете ей?» (%)

Готовность рассчитывать на собственные силы в трудных жизненных ситуациях у родителей здоровых детей и у родителей группы №2 находится в равных долях между матерями и отцами. В группе №1 обнаружена наименьшая уверенность в собственных силах у матерей и наибольшая – у отцов. Это может быть связано с тем, что матери детей-инвалидов, не занимающихся регулярно физической культурой, ведут более закрытый образ жизни и имеют обедненный социальный капитал, что сказывается на их социальной адаптации и

самореализации в обществе, а отцы имеют повышенную ответственность за жизнеобеспечение семьи.

В целом исследование показало, что независимо от состояния здоровья ребенка, особенностью социальных связей современной российской семьи является ориентация на профессиональное поле деятельности, доминирование невербальных контактов в способах коммуникации. Социальный капитал формируется и функционирует в основном в локальных сетях, при низком уровне институционального доверия к государственным учреждениям.

Резюмируя данный параграф, мы можем констатировать, что воспитание ребенка-инвалида обедняет качественную структуру социального пространства и репертуар социальных полей членов семьи, и существенно ограничивает интенсивность их использования для приобретения социального капитала. В структуре социального капитала таких семей доминируют профессиональные контакты и «контакты детства». Прирост социальных связей скудный, практически не используется резерв таких доступных социальных полей, как «вербальные контакты с ближайшим окружением», «хобби», «общественные организации».

Независимо от состояния здоровья ребенка, основным компонентом культурного капитала современной российской семьи является образование. Наименьший объем в структуре культурного капитала семьи занимают эстетическое развитие и активное потребление традиционного культурного контента (книги, художественные произведения). Структура и объем культурного капитала матерей несколько богаче, чем у отцов за счет практик здоровьесбережения, ответственного отношения к планированию досуга и приверженности образовательным стратегиям. Практически не используется резерв таких доступных социальных полей и культурных институтов, как «дальнейшее образование и профессиональный рост», «забота о своем здоровье», «планирование отдыха», «культурное потребление».

Современные подростки и молодые люди имеют низкую активность в самостоятельном эстетическом и культурном развитии путем традиционных практик посещения соответствующих мероприятий, чтения художественной



литературы, не зависимо от наличия в семье ребенка-инвалида. При этом братья и сестры детей-инвалидов более заинтересованы в собственном образовании, профессиональном росте и здоровьесбережении, а приверженность к регулярной физической активности ребенка-инвалида позволяет его сиблингам свободно и заранее планировать отпуск, каникулы и распоряжаться досугом.

Наличие в семье ребенка-инвалида меняет структуру и функцию доверия у его родителей, снижает уровень доверительного вербального взаимодействия с другими людьми, концентрируясь на общении в локальных сообществах, «с друзьями детства» и в социальных сетях. При этом матери в случае дефицита социальных контактов и дружеских связей более склонны надеяться на государственные структуры и учреждения, а отцы рассчитывают на собственные силы в решении семейных и жизненных задач. Таким образом, государственная социальная помощь, при всей ее необходимости и важности для данной категории семей, является одним из факторов, ослабляющих потребность в активных действиях родителей для поиска новых социальных контактов, обедняет репертуар коммуникаций с экзосистемой и, следовательно, опосредованно способствует ее социальной изоляции.

Активное взаимодействие семьи с пространством физической культуры и спорта через двигательную активность ребенка-инвалида является источником мотивации к изменениям образа жизни, оказывает положительное влияние как на социальный капитал, увеличивая репертуар и количество вербальных контактов с другими социальными полями (ближайшее окружение, хобби, друзья), снижая зависимость от интернет-пространства, так и культурный капитал всех членов семьи, совершенствует механизмы саморегулирования, эстетического развития, управления здоровьесберегающей деятельностью. Доверие здесь является катализатором практик агентов в сторону непосредственного вербального общения и формирования новых социальных сетей знакомых и друзей, разрушения монополии контактов посредством интернет-сетей. Прослеживается положительная динамика увеличения доверия родственным связям, друзьям, росту уверенности в собственных силах. Данные результаты следует

рассматривать как позитивные, поскольку мезосистема друзей и знакомых является промежуточным звеном для наращивания социального капитала семьи в экосистеме социальных организаций. Уровень и структура доверия у родителей ребенка-инвалида становится приближенным к показателям доверия у семей со здоровым ребенком.

Физическая культура и спорт могут рассматриваться как средство генезиса социального и культурного капиталов через доверие путем включения всех членов семьи в физическую активность и иные формы рекреационной активности в условиях сформирования модели семейно-ориентированного подхода с использованием ресурсов экосистемы семьи.

### *3.3. Интеграция экосистемы семьи с ребенком-инвалидом в пространство физической культуры и спорта: фасилитаторы и барьеры*

Семья является одним из основных агентов социализации детей. В семье ребенок с первых лет своей жизни усваивает нормы человеческих отношений. В семье закладываются отношения ребенка к окружающему, он получает опыт нравственности, моральных основ поведения. Подход У. Бронфенбреннера предполагает учет не столько объективного окружения семьи, сколько того, как оно воспринимается самим субъектом (родителями и детьми). Поэтому коррекция субъективного социального благополучия семьи подразумевает: 1) изменение ограничивающих и травмирующих компонентов окружения (микросистемы), 2) изменение самого многоуровневого и многофакторного окружения, 3) изменение мезосистемы<sup>1</sup>.

При помещении экосистемы семьи с ребенком-инвалидом в социальное пространство физической культуры и спорта мы видим, что семья взаимодействует с данным пространством неравномерно и не структурировано. Барьеры и фасилитирующие факторы находятся как в структуре макро- и

---

<sup>1</sup> Bronfenbrenner, U. Ecological systems theory // Annals of Child Development. 1989. № 6. P.227.

экзосистемы, так и на уровне микро- и мезосистем. При возникновении проблем и вопросов, с которыми родители (микросистема) не могут справиться самостоятельно, они обращаются за помощью к родственникам, друзьям, соседям, т.е. в ближайшее окружение, в мезосистему. Специалистов по физической активности и физкультурно-оздоровительных, рекреационных организаций в мезосистеме нет, так как это следующий, более отдаленная «орбита» социума (экзосистема), поэтому родители объективно изолированы от прямого влияния потоков информации из экзосистемы о способах и методиках совместных семейных занятий физической активностью детей с особенностями развития.

Среда, в которой непосредственно развивается ребенок (микросистема, семья), может выстраивать ближайшее внешнее окружение для стимуляции физического развития ребенка-инвалида, освоения им новых двигательных умений и навыков<sup>1</sup>. Для этого у семьи есть возможности и потенциал внутренних ресурсов (желание совместной деятельности родителя и ребенка, член семьи, который взял бы на себя эту функцию) и внешних ресурсов (государственные учреждения физкультурно-спортивной направленности, общественные организации, реабилитационные центры, предлагающие физкультурные и оздоровительные услуги).

Барьеры для реализации практики семейных физкультурно-оздоровительных мероприятий с вовлечением в физическую активность ребенка-инвалида можно условно разделить на субъективные и объективные.

К субъективным относятся - низкая мотивация родителей, отсутствие у них свободного времени или их измененное представление о свободном времени в системе личных приоритетов; отсутствие практических навыков использования доступной гимнастики, фитнеса, подвижных и спортивных игр в круглогодичном режиме; скудный охват приверженности активному образу жизни среди родителей.

---

<sup>1</sup> Ключкова Е.В. Введение в физическую терапию: реабилитация детей с церебральным параличом и другими двигательными нарушениями неврологической природы. М.: Теревинф, 2014. 288 с. ISBN 978-5-4212-0191-5

К объективным факторам можно отнести - отсутствие или несформированность структуры подходящих физкультурно-оздоровительных или адаптивных спортивных секций в «шаговой доступности» от дома, неудобное расписание занятий, финансовая недоступность занятий. Ребенку с инвалидностью нередко предлагаются или «одноразовые» физкультурно-оздоровительные массовые мероприятия, как правило, приуроченные к праздничным датам, благотворительным акциям, или индивидуальные занятия только на платной основе.

По результатам наших исследований, процесс интеграции экосистемы семьи в социальное пространство физической культуры и спорта при реализации направленной и стимулируемой физической активности ребенка-инвалида выглядит следующим образом (таблица 20). Мы проанализировали все выявленные нами поддерживающие и препятствующие факторы на каждом уровне функционирования семьи<sup>1</sup>.

Таблица 20. Факторы интерактивности экосистемы семьи с ребенком-инвалидом с социальным пространством физической культуры и спорта

| 1. | Макросистема                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|----|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|    | Поддерживающие факторы                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Препятствующие факторы                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|    | <p>Все области федерального правового регулирования адекватно сформированы в юридическом плане и позволяют обеспечить должный уровень физической активности ребенка-инвалида, а именно:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- понятия и термины;</li> <li>- организационная структура;</li> <li>- кадровое обеспечение;</li> <li>- финансирование и гарантии;</li> <li>- контроль и ответственность.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- многие положения федеральных законов и нормативных актов, реализация которых требует обеспечения должного финансирования, носят рекомендательный характер и не исполняются при отсутствии финансирования;</li> <li>- междисциплинарные и межотраслевые противоречия при реализации социальной политики в отношении ребенка-инвалида в понятийно-терминологическом аппарате, финансировании и зонах ответственности;</li> <li>- потенциал и механизмы взаимодействия государства с общественными организациями используется недостаточно;</li> <li>- недостаточно урегулирована проблема учета и полного охвата детей-инвалидов, отсутствует реестр и структурированная база данных по общему количеству детей, имеющих ограничения жизнедеятельности;</li> </ul> |

<sup>1</sup> Курникова М.В. Роль системных барьеров в формировании адекватной физической активности детей-инвалидов на уровне семьи // Общество: социология, психология, педагогика. 2021. № 10. С. 40–45.

|           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|-----------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | - отсутствует адекватное правовое урегулирование вопросов взаимодействия с бизнесом при организации физической активности детей-инвалидов.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>2.</b> | <b>Экзосистема</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|           | <p>Все поля социального пространства физкультуры и спорта представлены в доступных формах:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- физкультурные занятия в образовательных учреждениях;</li> <li>- секции адаптивного спорта в физкультурных муниципальных учреждениях,</li> <li>- оздоровительные занятия в форме фитнес-услуг при коммерческих физкультурных клубах;</li> <li>- физическая реабилитация в реабилитационных центрах;</li> <li>- рекреационные мероприятия при общественных и благотворительных организациях (туристические походы, физкультурные праздники);</li> <li>- утверждены образовательные и профессиональные стандарты специалистов, деятельность которых связана с физической активностью детей-инвалидов;</li> <li>- штатное расписание учреждений образования, здравоохранения, социальной защиты в обязательном порядке содержит должности специалистов, деятельность которых связана с физической активностью инвалидов, в том числе детей-инвалидов.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- неблагоприятные погодные условия, архитектурные барьеры городской и сельской среды проживания семьи;</li> <li>- отсутствие специального транспорта, социальных такси, оборудованных маршрутов;</li> <li>- отсутствие физкультурно-спортивной и реабилитационной материально-технической базы, условий для занятий физической активностью на улице: нет организованных детских площадок, рекреационных зон в шаговой доступности от места проживания семьи;</li> <li>- отсутствие квалифицированных специалистов и (или) профессиональная некомпетентность и не информированность сотрудников в учреждениях образования, здравоохранения, социальной защиты по месту проживания семьи;</li> <li>- отказ учреждений в продолжении занятий с ребенком или совместных занятий с семьей;</li> <li>- бюрократические процедуры по сбору медицинских допусков и справок к спортивным занятиям для ребенка;</li> <li>- высокая доля платных услуг в поле физической реабилитации на фоне ограниченного предложения и доступности к бесплатным реабилитационным программам от государственного сектора;</li> <li>- низкий уровень активности волонтерских и общественных организаций в реализации семейно-ориентированных проектов физкультурно-оздоровительной направленности.</li> </ul> |
| <b>3.</b> | <b>Мезосистема</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|           | <ul style="list-style-type: none"> <li>- высокая степень доверия родственным связям;</li> <li>- наличие у семьи социальных коммуникаций, хобби, друзей;</li> <li>- активные источники информации о полезных социальных услугах среди родственников и друзей;</li> <li>- регулярные выезды семей в загородную зеленую зону;</li> <li>- готовность родителей к сопровождению своего ребенка с регулярностью 2-3 раза в неделю на физкультурные или спортивные занятия.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>- социальные коммуникации родителей ограничены профессиональной сферой и в основном представлены родственниками и друзьями детства;</li> <li>- социальные сети новых знакомств родителей формируются преимущественно в полях образования, здравоохранения и социальной защиты;</li> <li>- слабый прирост новых социальных контактов у родителей;</li> <li>- культурный капитал родителей редуцирован и находится в поле полученного ранее образования;</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

|           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|-----------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>- низкий уровень доверия родителей к волонтерским и общественным организациям;</li> <li>- отсутствие возможности родителей сопровождать ребенка на регулярные занятия физкультурой и спортом;</li> <li>- неготовность родителей прилагать усилия к соблюдению регулярного монотонного посещения еженедельных тренировок.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>4.</b> | <b>Микросистема</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|           | <ul style="list-style-type: none"> <li>- здоровье и качество жизни ребенка является наиболее значимым в мотивации для поддержания и расширения спектра физической активности ребенка;</li> <li>- высокий уровень образования родителей;</li> <li>- высокая значимость у родителей сохранения собственного здоровья и получение положительных эмоций от собственной физической активности;</li> <li>- готовность родителей к семейным совместным формам физической активности;</li> <li>- информированность родителей о пользе физической активности для ребенка с инвалидностью;</li> <li>- родители положительно относятся к участию ребенка в соревновательной деятельности;</li> <li>- родители обозначают двигательное развитие и возможности к самообслуживанию ребенка как основную цель абилитации;</li> <li>- благополучные отношения в семье;</li> <li>- удовлетворительный уровень социального самочувствия членов семьи;</li> <li>- субъективная оценка материального благополучия семьи как удовлетворительное;</li> <li>- финансовое благополучие не является главным критерием качества жизни семьи.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- отсутствие материальной возможности у большинства семей обеспечить техническую поддержку обеспечения физической активности в домашних условиях – приобрести необходимый инвентарь и оборудование;</li> <li>- низкий уровень бытовой общей физической подготовленности ребенка, редкие прогулки и подвижные игры на улице в условиях семейной поддержки;</li> <li>- преобладание статических форм обучения в семейном приоритете дополнительного образования детей-инвалидов;</li> <li>- доминирование пассивных форм проведения самостоятельного досуга как у детей, так и у родителей;</li> <li>- редуцированное участие отца в воспитании детей;</li> <li>- тотальный дефицит ежедневной двигательной активности родителей и пассивное отношение к семейным совместным формам физкультурной деятельности;</li> <li>- безынициативное поведение родителей в отношении своей регулярной двигательной активности;</li> <li>- отсутствие времени у родителей на организацию самостоятельных семейных физкультурных занятий с ребенком;</li> <li>- отсутствие знаний и навыков у родителей, как заниматься и что делать с ребенком;</li> <li>- психологические барьеры родителей из-за стеснения самостоятельно заниматься с ребенком на улице, во дворе из-за ярко выраженных особенностей ребенка;</li> <li>- мотивационные барьеры – отсутствие желания заниматься у ребенка, у родителей, наличие позиции: «никогда не пытались делать и не будем».</li> </ul> |

Интеграция семьи в социальное пространство физической культуры и спорта представляет собой систему направленных и скоординированных действий

по реализации технологий регулярной физической активности ребенка на основе методов, форм и ресурсов, которые учитывают и трансформируют социально-экологическую модель конкретной семьи. Объектом социальных услуг, в данном случае, является не ребенок или родитель, а процесс совместной деятельности, при котором семья воспринимает и осмысляет достижения своего ребенка, устойчиво мотивирована на поддержание его двигательной активности, имеет готовность и объективные возможности к реализации самостоятельных долгосрочных стратегий физического развития ребенка и разделяет со специалистами ответственность за их достижение<sup>1</sup>.

На рисунке 17 представлена разработанная нами обобщенная интегративная модель экосистемы семьи с ребенком-инвалидом в социальном пространстве физической культуры и спорта, с указанием основных полей и структур взаимодействия.

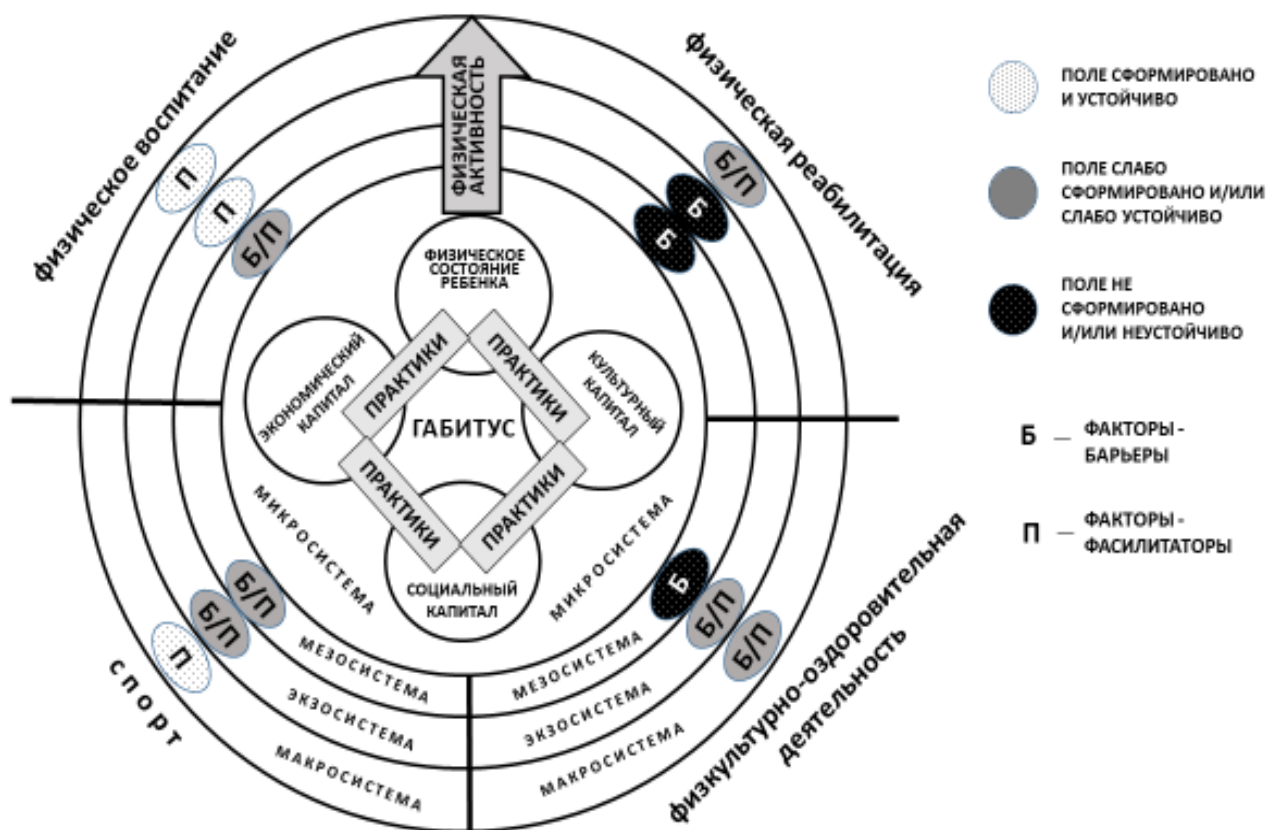


Рисунок 17. Интегративная модель физической активности ребенка-инвалида как ресурс социального самочувствия семьи

<sup>1</sup> Курникова М.В. Интегративная модель физической активности как ресурс социального самочувствия семьи с ребенком-инвалидом // Вестник Нижегородского университета им. Н.И. Лобачевского. Серия: Социальные науки. 2018. №1 (49). С. 103-111.

Модель представляет собой динамическую систему, основанную на принципе экологической валидности сочетания элементов, каждый из которых несет определенную функцию.

Пространство физической культуры и спорта представлено четырьмя полями: физическое воспитание, физическая реабилитация, спорт, и физкультурно-оздоровительная (рекреационная) деятельность. Экосистема семьи в данном пространстве имеет традиционный вид концентрических колец (макро-, экзо-, мезосистема), окружающих центральное кольцо микросистемы семьи. Микросистема семьи представлена совокупностью капиталов, практиками агентов и физическим состоянием ребенка, то есть всеми элементами, которые формируют габитус.

Физическое состояние ребенка в нашем социальном анализе – это двигательный потенциал и возможности, уровень соматического здоровья, связанные с инвалидностью ребенка. Физическое состояние ребенка определяет и негативно влияет на социальное самочувствие членов семьи и одновременно является источником мотивации к активным изменениям. Стремление и желание родителей улучшить физическое функциональное состояние ребенка, вывести его на другой уровень активности, социализации, коммуникации, с помощью спортивных тренировок, занятий физическими упражнениями является первичным триггером и пусковым механизмом для вхождения и погружения семьи в пространство физической культуры и спорта. Выбор формы физической активности для ребенка определяется родителями, их степенью доверия учреждениям образования, социального обеспечения, оздоровительной двигательной рекреации или спорта, а также сочетанием фасилитирующих факторов и барьеров на уровне субъекта РФ, региона, муниципалитетов и местного сообщества<sup>1</sup>. Выбирая форму физической активности для своего

---

<sup>1</sup> Курникова М.В., Гольшев Н.И., Лабутина Н.А. Практический опыт организации работы группы по плаванию для детей и подростков с инвалидностью (на базе муниципального физкультурно-спортивного учреждения) // Адаптивная физическая культура. 2016. №1(65). С. 46-47.



ребенка, семья направленно погружается в одно из полей пространства физической культуры и спорта.

Рассматриваемые поля имеют следующие характеристики:

1. Стабильности (устойчивости) – то есть накопленной практики правоприменения и других видов применения (поведенческих социально-одобряемых практик сообщества, матрицы практической деятельности агентов и семейных традиций).

2. Сформированности – для функционирования семьи в данном поле имеются все необходимые компоненты со стороны «первого» порядка (материальная база, административная структура, нормативно-правовой регламент, кадры) и со стороны «второго» порядка (субъективные представления агентов поля: членов семьи, специалистов, чиновников, волонтеров и других участников).

На представленной нами модели современное состояние структуры пространства физической культуры и спорта в Российской Федерации для семьи с ребенком-инвалидом характеризуется следующими особенностями, которые выявлены в результате нашего исследования:

- поле физического воспитания стабильно и устойчиво на уровне макросистемы и экзосистемы за счет наличия законодательного регулирования, государственного финансирования, сформированной научно-методической отечественной практики применения форм и средств физической подготовки для детей с инвалидностью, стандартов подготовки педагогических кадров, обязательных форм занятий физической культурой в каждом коррекционном образовательном учреждении и достаточным наличием специалистов; некоторую неустойчивость и нестабильность данное поле приобретает на уровне мезо- и микросистемы семьи за счет локальных барьеров местного сообщества в виде отсутствия доступной архитектурной среды в образовательных учреждениях, профессиональной некомпетентности местных специалистов, переводом детей-инвалидов на домашнее обучение и, как следствие, не способности

образовательных учреждений организовать уроки физкультуры в домашних условиях;

- поле адаптивного спорта стабильно и устойчиво на уровне макросистемы за счет наличия законодательного регулирования, государственной поддержки и популяризации различных видов спорта для инвалидов через федерации Паралимпийского, Сурдолимпийского движения, наличия профессиональных и образовательных стандартов подготовки тренерского состава; но на уровне экзо- мезо- и микро-системы семьи с ребенком-инвалидом данное поле будет иметь характеристики нестабильности из-за отсутствия доступных спортивных сооружений в некоторых районах проживания семей, транспортных барьеров, дефицита муниципального финансирования, скудной информационной поддержки семьи о видах адаптивного спорта для различных категорий нарушений физического состояния ребенка и медицинских допусках к занятиям, а так же отсутствия свободного времени у родителей для сопровождения ребенка на тренировки два-три раза в неделю в течении длительного времени;

- поле физической реабилитации слабо сформировано на уровне макросистемы за счет только начинающейся работы по формированию законодательного регулирования и профессиональной подготовки кадрового резерва. На остальных уровнях экосистемы семьи данное поле является самым проблемным и несформированным в Российской Федерации в настоящее время и требует от семьи значительных затрат материальных, информационных, моральных ресурсов и практических навыков;

- поле физкультурно-оздоровительной деятельности (рекреации) на уровне макро- и экзосистемы имеет характеристики слабо сформированного с тенденцией к стабильности за счет наличия свежей законодательной базы и широкого распространения государственной поддержки проектной грантовой деятельности общественных организаций, но при этом на уровне семьи мы пока регистрируем низкий охват участия семей с ребенком-инвалидом в физкультурно-оздоровительных мероприятиях, которые носят локальный, одноразовый и нерегулярный характер.

Стабильное (устойчивое) и сформированное поле воздействует на габитус на двух уровнях:

1. на уровне генезиса «бессознательных» схем, формируя ежедневные паттерны, рутинные действия со стороны агентов, например, утрення гимнастика, прогулка перед сном, подвижные игры в выходные, уроки физической культуры в школе, ежегодные традиционные физкультурные мероприятия, приуроченные к знаменательным датам;

2. через воздействие «извне» на социальные практики: популяризация физической активности в средствах массовой информации, наличие доступных учреждений, общественных организаций, компетентных специалистов, волонтеров, администраторов, доступное, понятное и сгармонизированное межведомственное нормативно-правовое регулирование.

При этом практические действия агентов иницируются через доверие и признание структур поля на уровне микро- и мезосистемы (доверие конкретному учреждению, реабилитационному центру, общественной организации, врачу, тренеру, волонтеру, форме физической активности).

Обязательность и необходимость регулярных занятий в течение длительного периода времени меняет и структурирует привычные практики семьи, и на начальном этапе этого периода высока уязвимость для прогноза дальнейших отношений семьи с социальным пространством физической культуры и спорта. Все члены семьи вынуждены менять привычные действия и выходить из стереотипов и паттернов, приспосабливаясь к новым правилам поля, к которому они хотят получить доступ. Процесс смены социального поля требует затрат материальных, эмоциональных, физических, волевых ресурсов для выхода из зоны психологического и физического комфорта, так как меняется стиль жизни агента в его социальной группе, ценностные ориентации, знания, интересы, потребности и идеалы, присущие другой, новой группе. Действуют члены семьи с использованием разного рода капиталов: экономического – финансы, собственность; культурного – образование, знание, профессия; социального – происхождение, сеть отношений и связей.

Данная модель позволяет членам семьи идентифицировать свою позицию относительно своего места в пространстве физической культуры и спорта, определить потенциальные и реальные факторы поддержки и препятствия, что позволяет скорректировать поведение в схеме социальных отношений локальных полей данного пространства.

Регулярное взаимодействие семьи с социальным пространством физической культуры и спорта ведет к изменению объективных условий (систематическая собственная физическая активность, регулярный контакт со специалистами, тренерами, сотрудниками учреждений, другими родителями, положительная динамика со стороны физического состояния ребенка) и субъективных условий (оценочные реакции членов семьи на вышеперечисленные интервенции и изменения практик), что способствует гармонизации и гомогенизации габитусов членов семьи и позволяет объективно встраивать конструкцию практик в единство нового стиля жизни. Согласно нашему исследованию, наиболее чувствителен к воздействию данных условий социальный капитал, в меньшей степени – культурный капитал, совсем инертен – финансовый капитал семьи.

По результатам ответов на вопрос в нашем исследовании: «Какие качественные положительные изменения произошли в жизни Вашей семьи из-за регулярных занятий Вашего ребенка физкультурой (спортом)?» (n=267), ответы родителей распределились следующим образом:

- финансовое положение – да 4,8%; нет 95,2%;
- карьерный рост – да 7,2%; нет 92,8%;
- обучение, повышение квалификации – да 18,1%; нет 81,9%;
- новые знакомства и друзья – да 89,2%; нет 10,8%;
- новые культурные и спортивные мероприятия – да 92,8%; нет 7,2%;
- мы стали путешествовать – да 75,9%; нет 24,1%.

Формируется новый тип габитуса семьи, для которого характерен расширенный репертуар социальной коммуникации: «семья приобрела новые знакомства и друзей», «жизнь семьи стала разнообразнее и интереснее», «наша семья стала посещать различные мероприятия и путешествовать», позитивные

оптимистичные оценки внешних событий: «мы в целом с оптимизмом ощущаем будущее», «мы стали реже испытывать негативные эмоции», комфортный микроклимат семьи: «мы стали больше общаться друг с другом», «изменилась внутрисемейная атмосфера, она стала благоприятнее» (комментарии родителей детей-инвалидов).

Наиболее мощным ресурсом повышения социального самочувствия членов семьи «особого ребенка» являются положительные изменения его физического, психического состояния. Все без исключения родители отмечают успехи в бытовой, коммуникативной, учебной деятельности: «появились новые друзья», «стал более обучаемым и мотивированным», которые произошли, по их мнению, под влиянием регулярных тренировок: «жизнь ребенка стала разнообразнее и интереснее». Все родители обращают внимание на расширение репертуара двигательных умений ребенка: улучшение координации, освоение основных локомоций (самостоятельная ходьба, подъем и спуск по лестнице, перешагивание бордюров и порогов). Практически все семьи (98%) замечают положительное влияние тренировок на отношения между членами семьи. Основная причина, по мнению родителей, опять же, в улучшении физического и психического состояния ребенка: «чем больше успехов у ребенка, тем лучше отношения в семье», «повод для гордости родителей», «пример для младшей сестры (развивается нормально), как упорный труд помогает брату, имеющему нарушения здоровья, достигать цели», «успехи детей всегда радуют», «близкие родственники отмечают, что сын стал более самостоятельным, общительным, активным, «совсем другим» и это дает повод для хорошего настроения», «у сына появилось чувство значимости», если раньше мама «разговаривала с дочерью как с куклой, не видя ответной реакции, то сейчас со стороны ребенка есть ответы на простые вопросы и слова «да», «нет», «хочу», «дай», и мы стали понимать друг друга». В нашем исследовании только 2% семей не заметили изменений в семейных отношениях и причины этого не касаются физической активности ребенка: «конфликты не прекратились из-за переходного возраста ребенка (мальчику 15 лет)» и «отношения в семье всегда хорошие и плавание на них не повлияло».

Физическая активность ребенка запускает процесс изменения практик членов семьи, тем самым меняя образ жизни, и корректируя социальное самочувствие. Вот как отзывается мама одного из детей, тренирующегося по программе «Лига Мечты»<sup>1</sup>. Это программа реабилитации и социализации для людей с детским церебральным параличом, аутизмом, синдромом Дауна, нарушениями зрения и другими ограниченными возможностями здоровья с помощью занятий горными лыжами, роллер-спортом и командными играми. «Благодаря регулярным занятиям горными лыжами мы получили результат в развитии ребенка, произошло освоение нового, которое раньше казалось невозможным. С моей стороны, произошла переоценка возможностей ребенка, оказывается он многое может! У нас увеличивается уровень вовлеченности в занятия и осознанности происходящего. Ребенок с удовольствием бежит на занятия. Именно бежит, догнать не могу! У меня произошла смена мироощущения и внутренняя перестройка, снизился уровень тревожности за будущее сына» (мама мальчика, 9 лет, расстройство аутистического спектра).

Интенсификация и расширение структуры социальных связей, обогащение социального капитала ведет к изменению позиции микросистемы семьи относительно мезо- и экзо-системы. За счет активности и участия родителей меняется содержательность, сила и расположение структур экосистемы. Агенты экосистемы (специалисты учреждений физической культуры, общественных организаций, образования) становятся ближе к семье, заходят в мезосистему за счет доверительных отношений, интенсивного информационного обмена: «спасибо тренеру за особый, индивидуальный подход к каждому ребенку», «из школы звонили, хвалили сына за примерное поведение и хорошую успеваемость», «очень благодарны нашему тренеру, Михаилу Борисовичу! Он нашел подход к детям» (мама девочки, 10 лет, синдром Дауна). «Тренер создал благоприятный психологический климат в группе, благодаря ему ребенок заражается любовью к

---

<sup>1</sup> Автономная некоммерческая организация " Программа комплексной реабилитации личности "Лига Мечты/Лыжи мечты". Официальный сайт. Текст: электронный. Режим доступа: <https://dreamski.ru> (дата обращения 30.08.2021).

спорту, забывает о своей болезни, планирует участвовать в соревнованиях» (мама мальчика 15 лет, врожденные аномалии развития).

Экосистема семьи интегрируется в социальное пространство, в котором практики агентов создают направленный процесс социальной адаптации под влиянием социальных и биологических факторов. Регулярный и активный выбор людей, объектов, событий, которые имеют другой сценарный вариант ситуаций, поощряет позитивные психологические реакции, создает семье уже измененную среду и ведет к определенным трансформациям привычных паттернов поведения. Формирует новые позитивные паттерны поведения, следовательно, корректируется габитус, обновляется структура и объем социального и культурного капиталов и, тем самым, направленно изменяется социальное самочувствие членов семьи.

По нашим многолетним наблюдениям в ходе создания условий развития адаптивной физической культуры и спорта в Нижегородской области, мы можем констатировать, что физическая активность ребенка-инвалида – это особый социальный феномен, который может оказать влияние на социальное самочувствие всех членов семьи путем осознанной коррекции структуры и наполнения социального и культурного капиталов. Физическая культура в жизни детей-инвалидов органично дополняет методы социальной и медицинской реабилитации, восполняет потребность выражать жизненную радость и удовлетворение, является средством социализации, мощным стимулом восстановления или установления контакта с окружающим миром. Семейно-ориентированная физкультурная и спортивная деятельность способствует формированию активной жизненной позиции родителей, позволяет им находить решение и преодолевать ряд проблем, связанных с социальными потребностями и культурными ценностями. Двигательная активность способна изменять показатели самооценки детей с инвалидностью посредством коррекции уровня физической подготовки; достигаемой цели; соматического благополучия; чувства компетентности, мастерства или контроля; формирования здорового образа жизни; нового социального навыка и опыта. Регулярная целенаправленная физическая активность детей-инвалидов может

удовлетворять биологическую и индивидуальную потребность в телесном здоровье, преодолении гиподинамии и гипокинезии, общении и культурном обогащении, в совершенствовании знаний, интересов, ценностных ориентаций, установление контакта с окружающим миром.

В ходе проведения исследования с 2014 года было доказано, что смоделированный нами процесс интеграции экосистемы семьи в социальное пространство физической культуры и спорта при целенаправленной реализации физической активности ребенка-инвалида возможен к применению в качестве диагностического и практического инструментария социальной политики на уровне субъектов РФ, регионов, муниципалитетов и местного сообщества. Данная модель позволяет трансформировать социальную услугу в процесс совместной деятельности и обоюдной активности, при этом семья как микросистема осознает и осмысляет возможности и успехи своего ребенка, устойчиво мотивирована на поддержание его должной физической активности, готова и имеет объективные возможности к планированию и реализации семейно-ориентированных многолетних стратегий физического развития ребенка и сотрудничает со специалистами ответственность за их реализацию.

Осознанная интеграция семьи в пространство физической культуры и спорта через двигательную активность ребенка-инвалида запускает процесс изменения практик членов семьи, оказывает положительное влияние на социальный и культурный капиталы родителей и сиблингов, что позволяет им конструировать новый стиль жизни, и рассматривать данную модель как важный ресурс повышения социального самочувствия данной категории семей.



## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Цель диссертационного исследования заключалась в решении актуальной научно-практической проблемы – анализу влияния пространства физической культуры и спорта на социальное самочувствие семьи ребенка-инвалида.

Физическая активность ребенка-инвалида является не только важным аспектом ежедневной жизнедеятельности, но и необходимым современным методом и средством реабилитации и социализации таких детей, и, следовательно, одним из ключевых факторов формирования социального самочувствия семьи. Особенности и специфика процесса интеграции экосистемы данной категории семей в пространство физической культуры и спорта могут быть представлены в виде модели, способной диагностировать положительные и отрицательные факторы влияния на социальное самочувствие и предлагать возможности выбора тактики принятия решений для его коррекции.

Результаты исследования подтвердили обоснованность выбора теоретико-методологических оснований работы, включающих взятые в совокупности концепции социального пространства и капитала, теории экосистем, биопсихосоциального и бихевиористского подходов.

Суть авторской концепции состоит в формировании четырех основных направлений анализа изменения социального самочувствия семьи с ребенком-инвалидом в пространстве физической культуры и спорта: во-первых – это специфика интеграции экосистемы семьи под влиянием своеобразной структуры данного пространства; во-вторых – это специфика трансформации социального и культурного капиталов членов семьи; в-третьих – комплексная оценка индивидуальных реакций членов семьи на уровень физических возможностей ребенка, участия членов семьи в практиках реализации двигательной активности ребенка-инвалида в условиях особых характеристик данного пространства; в-четвертых – специфика формирования условий для членов семьи под воздействием ценностей, позитивных и негативных стимулов, объективных и субъективных факторов, закономерностей и детерминант данного пространства.

На основании проведенных исследований можно сделать следующие основные выводы.

1. На уровень социального самочувствия данной категорий семей, применительно именно к российским семьям, влияют трудности семьи экономического характера; психологические и поведенческие трудности членов семьи; медико-социальные проблемы, связанные с реабилитацией и социализацией ребенка. Возможность ресурсной деятельности в социальном пространстве для семьи значительно ограничена из-за определенного набора экономических и социальных условий, характеристиками занимаемой семьей позиции, соответствующим стилем жизни, что, в свою очередь, влечет ограничения в накоплении социального и культурного капиталов семьи и, в итоге, кристаллизуется особый тип габитуса семьи. Все предлагаемые государственные и общественные меры поддержки семей с ребенком-инвалидом носят предметный или материальный характер и не требуют активности и сотрудничества со стороны семьи. Важным аспектом накопления социального и культурного капиталов является наличие стимула, мотивов, что требует от индивида приложения значительных усилий и осознанности действий, взаимного доверия, добровольного выполнения необходимых задач и способности самостоятельно контролировать свое поведение. Стимулом для установления социальных связей должна стать перспектива реализации конкретных целей реабилитации ребенка через усвоение новых моделей поведения, ценностями и целевыми установками понимаемыми, принимаемыми и разделяемыми всеми членами семьи.

2. Центральным звеном социального самочувствия семьи с ребенком-инвалидом является ситуация инвалидности ребенка, которая рассматривается в качестве условия жизнедеятельности семьи. Морфофункциональное состояние и двигательные способности ребенка являются фундаментом для его успешного развития и социализации. Биопсихосоциальный характер инвалидности ребенка обуславливает необходимость интеграции семьи в новое пространство – физической культуры и спорта. Стремление родителей к восстановлению

здоровья и (или) функционирования ребенка, расширению возможностей его социализации через социальные связи и адаптацию к внешним стимулам среды формирует для членов семьи новые цели и ведет к изменениям повседневных практик, конструируемых под действием социальных и биологических факторов на разных уровнях экосистемы. Факторы имеют позитивное или негативное воздействие, выполняют роль помощника (фасилитатора) или барьера. В результате формируется новая физическая, социальная и поведенческая среда функционирования семьи.

3. Феномен физической культуры и спорта имеет все характеристики социального пространства, состоящего из нескольких полей. Структуру пространства физической культуры и спорта можно представить в виде нескольких полей: массовая оздоровительная (рекреационная) физическая культура, физическое воспитание в системе образования, физическая реабилитация и спорт. Сила и размеры этих полей зависят от множества факторов объективного или субъективного происхождения, что соответствует понятиям реальности первого и второго порядка, а также от практик агентов внутри поля. При этом все агенты признают физическую культуру и спорт как определенную ценность. Габитус, сформированный в пространстве физической культуры и спорта, обладает определенной специфичностью практик: потребность в регулярной двигательной активности, планомерность в достижениях поставленной цели, осознанный активный интерес к тренировочным занятиям, преобладание положительного эмоционального фона в ежедневной рутинной деятельности, высокий уровень адаптации к меняющимся внешним условиям жизни, опыт преодоления и состязательности, богатый репертуар вариантов коммуникативного взаимодействия, умение сочетать инициативу и самостоятельность с коллективной работой. При возрастании количества и качества структур пространства физической культуры и спорта формируются мотивационные условия расширения сценариев двигательной активности агента (или группы), позволяющие управлять практиками и направленно менять образ

жизни, паттерны поведения и повышать уровень социального самочувствия местных сообществ.

4. Факторы позитивной и негативной динамики социального самочувствия семьи с ребенком-инвалидом (фасилитаторы и барьеры) в пространстве физической культуры и спорта актуализируются на всех уровнях семейной экосистемы. На уровне *макросистемы* анализ законодательных и нормативных документов с точки зрения юридического обеспечения физической культуры и спорта показал, что практически все области правового регулирования: понятия и термины; организационная структура; кадровое обеспечение; финансирование и гарантии; контроль и ответственность, адекватно сформированы и позволяют обеспечить должный уровень физической активности ребенка-инвалида. *Экосистема* семьи с ребенком-инвалидом состоит из полей физического воспитания, спорта, физической реабилитации и массовой оздоровительной физической культуры и двигательной рекреации, которые в свою очередь представлены позициями *мезосистемы* – уроками физической культуры в образовательных учреждениях, тренировками в избранном для ребенка виде спорта, массовыми физкультурно-спортивными праздниками, выездными рекреационными мероприятиями. На уровне *микросистемы* взаимодействие с социальным пространством физической культуры происходит через семейные формы активности. Противоречия законодательного и социального регулирования практик агентов носят межведомственный характер и определяют дифференцированное взаимодействие экосистемы семьи с ребенком-инвалидом с различной степенью вовлеченности и участия ребенка в формах физической активности.

5. Обеспечение семейно ориентированной физической активности ребенка-инвалида представляет собой сочетание субъективных и объективных категорий, различной степени устойчивости и модификации взаимодействия семьи с государственными структурами и общественными объединениями. Семейно ориентированные практики физической активности ребенка-инвалида представлены в учреждениях образования как внеурочная деятельность в форме массовых

физкультурных мероприятий с участием членов семей; в спортивных учреждениях – в форме непосредственного участия родителей в тренировочном процессе в избранном виде спорта; в центрах физической реабилитации - в обучении родителей методам обеспечения посильной и адекватной физической активности детей с тяжелыми и множественными нарушениями функций в домашних условиях. Поле физической реабилитации на уровне мезосистемы семьи является наиболее конфликтующим для родителей из-за выраженного дисбаланса государственного регулирования данных услуг со стороны макросистемы и требует моральных и материальных ресурсов от семьи. Наименьший вклад в обеспечение условий вовлечения в регулярную физическую активность детей-инвалидов вносят общественные организации. При этом потенциал СОНКО активно поддерживается государством как в рамках нормативно-правового поля, так и через финансирование проектной деятельности семейно ориентированных форм физической активности.

6. Наше исследование выявило, что ресурсы семьи с ребенком-инвалидом для обеспечения регулярной физической активности своего ребенка представляют собой сочетание субъективных и объективных категорий. К субъективным относятся - низкая или неустойчивая мотивация родителей, отсутствие у них свободного времени, практических навыков использования средств физической культуры в круглогодичном режиме; скудный охват приверженности активному образу жизни среди родителей. К объективным факторам могут быть отнесены: финансовая несостоятельность семьи, особенности социального и культурного капиталов. Воспитание ребенка-инвалида не меняет качественную структуру видов капитала членов семьи, но существенно ограничивает интенсивность их накопления. Материальный капитал представлен отсутствием престижного имущества и собственности. В структуре социального капитала доминируют профессиональные контакты и «контакты детства». Приrost социальных связей обеднен, и практически не используется резерв таких доступных социальных полей, как «вербальные контакты с ближайшим окружением», «общественные и благотворительные организации»,

«физкультурные учреждения», связанные с данными полями интернет-сообщества. Культурный капитал редуцирован и находится в поле полученного ранее образования, родители пассивны и не мотивированы на обогащение своего культурного и интеллектуального потенциала. Сиблинги ребенка-инвалида несколько более мотивированы на получение качественного образования, чем их сверстники в семье со здоровым ребенком. Выявлены следующие особенности в типе габитуса, характерного для семьи с ребенком-инвалидом: доминирование пассивных форм проведения досуга как у детей, так и у родителей; редуцированное участие отца в воспитании детей; тотальный дефицит ежедневной двигательной активности родителей и пассивное отношение к семейным совместным формам физкультурной деятельности; безынициативное поведение родителей в отношении своей регулярной двигательной активности; отсутствие мотивации у каждого четвертого родителя к сопровождению и участию в тренировочном процессе своего ребенка.

7. Исследование показало, что у родителей, воспитывающих ребенка-инвалида, социальное самочувствие находится в диапазоне удовлетворительных величин и опускается в зону низких значений прямо пропорционально в зависимости от степени тяжести физического состояния ребенка. Отцы и матери таких детей указывают фактор «здоровье ребенка» как наиболее значимый по влиянию на уровень их социального самочувствия. 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 именно на дефекты физических возможностей своего ребенка, и этот фактор оказывает существенное влияние на их внутреннее ощущение благополучия. Уровень социального самочувствия прямо коррелирует с материальным, социальным и культурным капиталом членов семьи. Подавляющее большинство данных семей не имеет излишков финансовых ресурсов, которые позволили бы им улучшить свое материальное положение, но при этом финансовое благополучие перестает быть критерием качества жизни из-за наличия проблем со здоровьем ребенка, как

более сильного негативного фактора. Наименее подвержены зависимости своего социального самочувствия от состояния здоровья ребенка его сиблинги, их субъективное восприятие своей жизни характеризуется высокой степенью удовлетворенности. Братья и сестры здоровых детей имеют несколько сниженный уровень удовлетворения своих социальных потребностей, по сравнению с сиблингами ребенка с инвалидностью, возможно из-за более высокой степени требований к уровню комфортности своей жизни, свойственной современным подросткам.

Активное взаимодействие семьи с пространством физической культуры и спорта через двигательную активность ребенка-инвалида является источником мотивации к изменениям образа жизни, оказывает положительное влияние как на социальный капитал, увеличивая репертуар и количество вербальных контактов с другими социальными полями (ближайшее окружение, хобби, друзья), снижая зависимость от интернет-пространства, так и культурный капитал всех членов семьи, совершенствует механизмы саморегулирования, эстетического развития, управления здоровьесберегающей деятельностью.

8. Процесс интеграции экосистемы семьи в социальное пространство физической культуры и спорта при реализации физической активности ребенка-инвалида может быть представлен в виде модели, объединяющей концепции трансформации габитуса и практик агентов, динамику социального, культурного и материального капиталов в единое целое с учетом барьеров и фасилитирующих факторов для экосистемы семьи в различных полях: физическом воспитании, адаптивном спорте, физической реабилитации и физкультурно-оздоровительной рекреационной деятельности. Иерархическое сочетание фасилитирующих факторов и барьеров характеризуют поля данного пространства по степени стабильности и сформированности. Модель является структурной и функциональной основой для социальной работы с данной категорией семей, и позволяет определить выявить проблемные зоны взаимодействия семьи с пространством физической культуры и спорта, и определить тактику принятия решений для их коррекции. Правильно организованное, адекватное по

систематичности и длительности, активное взаимное сотрудничество членов семьи, направленное на поддержание физической активности ребенка, ведет к изменениям на уровне микросистемы семьи. Изменения затрагивают психоэмоциональный отзыв родителей на социальные трансформации своего положения в обществе, субъективную оценку уровня социального самочувствия в части внутреннего ощущения настроения, чувства счастья и оптимизма. Благодаря регулярным физическим тренировкам корректируется главный показатель социального самочувствия семьи – функциональное состояние ребенка, и меняется субъективное восприятие травмирующих компонентов микро- и мезосистемы со стороны членов семьи, в первую очередь – матери. Оценка достаточности социальных благ семьи становится удовлетворительной и уровень социального самочувствия повышается.

Таким образом, **гипотеза** о семье как об определяющем акторе физической, психологической, социальной абилитации ребенка-инвалида, и об интегрированности семьи в социальное пространство физической культуры и спорта как одном из предикторов социального самочувствия семьи подтвердилась.

Проведенные исследования позволили сформулировать основные направления для возможности регулирования социального самочувствия семьи, воспитывающей ребенка-инвалида в части организации и поддержания успешной интеграции ребенка в социальное пространство физической культуры и спорта. Сочетание теоретических положений социологии семьи, социологии здоровья и инвалидности, социологии физической культуры и спорта позволило провести комплексное исследование и решить поставленные в работе задачи. Представленная диссертация, в которой решается важная научная и практическая проблема, вносит весомый вклад и открывает новое направление в социологии семьи с ребенком-инвалидом, и может стать необходимым источником информации для принятия решений и разработки мероприятий социальной политики государства в отношении данной категории семей.

Развитие проблематики диссертации возможно в следующих направлениях:



1. Дальнейший фрактальный анализ динамики социального самочувствия каждого члена семьи ребенка-инвалида в локальных полях социального пространства физической культуры и спорта;
2. Анализ специфики практических действий членов семьи и формируемых ими стратегий накопления социального и культурного капиталов семьи под влиянием «сильных» и «слабых» полей пространства физической культуры и спорта;
3. Исследование возможности применения представленной модели в качестве изучения взаимной обусловленности тенденций трансформации экосистемы семьи в других социальных пространствах (образования, культуры).

## СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Абашина, А.Д. От теории социологии к пониманию «инвалидности» / А.Д. Абашина. – Текст: непосредственный // Социология в современном мире: наука, образование, творчество. - 2014. - № 6. - С. 94-98.
2. Алмакаева, А.М. Динамика социального капитала в России / А.М. Алмакаева, О.В. Волченко. Текст: непосредственный // Мониторинг общественного мнения: Экономические и социальные перемены. - 2018. - №4. - С. 273-292.
3. Андриенко, О.Ю. Изменение социальных функций и ролевых отношений в семьях с детьми с ограниченными возможностями: специальность 22.00.04 «Социальная структура, Социальные институты и процессы»: автореферат диссертации на соискание ученой степени кандидата социологических наук / Андриенко Олеся Юрьевна; ГОУВПО «Тихоокеанский государственный университет». - Хабаровск. 2008. – 23 с. Текст: непосредственный.
4. Анохин, П.К. Очерки по физиологии функциональных систем / П.К. Анохин. - Москва: Книга по требованию, 2012. - 450 с. - ISBN: 978-5-458-38439-1. – Текст: непосредственный.
5. Антонов, А.И., Социология семьи / А.И. Антонов, В.М. Медков. - Москва: Изд-во МГУ: Изд-во Международного университета бизнеса и управления («Братя Карич»), 1996. - 304 с. - ISBN 5-211-03485-6. – Текст: непосредственный.
6. Аргунова, В.Н. Методика изучения социального самочувствия населения малого города / В.Н. Аргунова, И.Н. Кодина. - Текст: непосредственный // Вестник Нижегородского государственного университета им. Н.И. Лобачевского. – 2013. - № 1(29). - С. 7-11.
7. Архипова, С.А. Исследование влияния факторов на динамику численности занимающихся физической культурой и спортом / С.А. Архипова, М.В. Грязев. – Текст : непосредственный // Известия Тульского государственного университета. Гуманитарные науки. - 2014. - № 4(2). - С. 11-16.
8. Багирова, А.П. Репродуктивная активность: экономико-статистический анализ и механизм стимулирования / А.П. Багирова. - Екатеринбург: Уральский

гуманитарный институт: Институт социально-экономического развития, 2009. - 175 с. - ISBN 978-5-93053-155-8. – Текст: непосредственный.

9. Бальсевич, В.К. Физическая культура для всех и для каждого / В.К. Бальсевич. - М.: Физкультура и спорт, 1988. - 208 с. - ISBN 5-278-00064-3. - Текст: непосредственный.

10. Бандура, А. Теория социального научения / А. Бандура. - СПб.: Евразия, 2000. - 320 с. - ISBN 5-8071-0040-9. - Текст: непосредственный.

11. Баранов, А. А. Тенденции заболеваемости и состояние здоровья детского населения Российской Федерации / А.А. Баранов [и др.]. - Текст: непосредственный // Российский педиатрический журнал. - 2012. - № 6. - С. 4-9.

12. Бахарев Ю.А. Адаптивная двигательная рекреация: учебное пособие / Ю.А. Бахарев, М.В. Курникова, В.А. Оринчук. - Нижний Новгород: Изд-во ННГУ им. Н.И. Лобачевского, 2017. - 120 с. - ISBN 978-5-91326-397-1. – Текст: непосредственный.

13. Бельц, В.Э. Взаимодействие спортивного клуба с семьей как активным субъектом социализации личности ребенка / В.Э. Бельц, О.В. Малофеева. – Текст: непосредственный // Вестник ТГПУ. - 2016. - №8(173). - С. 106-110.

14. Беляева, А.В. Медико-биологические аспекты воспитания и социализации подростков с ограниченными возможностями здоровья: ведущие тенденции Франции и Соединенного Королевства / А.В. Беляева. – Текст: непосредственный // Образование личности. - 2017. - №2. - С. 96-103.

15. Беляева, Л.А. Культурный капитал в социальном пространстве современной России как фактор модернизации страны / Л.А. Беляева. Текст: непосредственный // Вестник Российского гуманитарного научного фонда. - 2013. - №4(73). - С. 103-113.

16. Беляева, Л.А. Социальное пространство: от теоретических построений к эмпирическому изучению / Л.А. Беляева. – Текст : непосредственный // Философские науки. – 2012. - № 6. - С. 22-35.

17. Беляева, Л.А. Социальный капитал: проблемное поле и эмпирическое изучение / Л.А. Беляева. – Текст: непосредственный // Экономические и социальные перемены: факты, тенденции, прогноз. - 2019. - Т. 12. - № 4. - С. 154–166.
18. Бернштейн, Н.А. Очерки по физиологии движений и физиологии активности / Н. А. Бернштейн; Акад. мед. наук СССР. - Москва: Медицина, 1966. - 349 с. – Текст: непосредственный.
19. Бехтерев, В. М. Проблемы развития и воспитания человека: избр. психол. тр. / под ред. Брушлинского А. В. и Кольцовой В. А.; сост. и коммент. В. А. Кольцовой; Акад. пед. и соц. наук, Моск. психол.-соц. ин-т. - Москва: Изд-во "Ин-т практ. психологии"; Воронеж: НПО "МОДЭК", 1997. - 416 с. (Психологи отечества: Избранные психологические труды: в 70 т. / Гл. ред. Д. И. Фельдштейн). - ISBN 5-89395-042-9. – Текст: непосредственный.
20. Бистаякина, Д.А. Влияние роста численности детей-инвалидов на меры социальной поддержки в современной России / Д.А. Бистаякина, А.В. Лебедева. - Текст: непосредственный // Развитие современной науки: теоретические и прикладные аспекты. - 2016. - №4. - С. 188-190.
21. Блок, М. Социальный капитал: к обобщению понятия / М. Блок, Н.А. Головин. - Текст: непосредственный // Вестник Санкт-Петербургского университета. Серия 12. Психология. Социология. Педагогика. – 2015. - № 4. - С. 99-111.
22. Боктаева, Л.Ф. Особенности детско-родительских отношений в семье, воспитывающей ребенка-инвалида / Л.Ф. Боктаева. – Текст: непосредственный // Логопед. - 2017. - № 2. - С. 94-98.
23. Болах, Б. Оценка восприятия качества жизни спортсменов-инвалидов / Б. Болах, Т. Пристupa. – Текст: непосредственный // Физическое воспитание студентов. – 2014. - №1. - С. 13-16.
24. Бундзен, П.В. Современные технологии укрепления психофизического состояния и психосоциального здоровья населения / П.В. Бундзен, О.М. Евдокимова, Л.Э. Унесталь. - Текст: непосредственный // Теория и практика физической культуры. -1996. - №8. – С. 57-63.

25. Бурдьё, П. Культурное производство / П. Бурдьё. – Текст непосредственный // Контексты современности — I: Хрестоматия. 2-е изд., перераб. и доп. / Общ. ред. и сост. С.А. Ерофеева. Казань: Изд-во Казан. ун-та. - 2000. - С. 51-56.
26. Бурдьё, П. Социальное пространство: поля и практики. Сборник статей. Составление, общая редакция перевода и послесловие Н. А. Шматко. — М., 2005. // Центр гуманитарных технологий. - 01.10.2009. [Электронный ресурс]. – URL: <https://gtmarket.ru/library/basis/3707> (дата обращения: 10.10.2020)
27. Бурдьё, П. Социология социального пространства / П. Бурдьё; пер. с фр.; отв. ред. перевода Н.А. Шматко. - Москва: Институт экспериментальной социологии; Алетеия, 2007. - 288 с. - ISBN 978-5-903354-054. - Текст: непосредственный.
28. Бурдьё, П. Структура, габитус, практика / П. Бурдьё. – Текст : непосредственный // Журнал социологии и социальной антропологии. – 1998. - Т. 1. - № 2. - С. 44-59.
29. Бутрина, В.И. Качество жизни инвалидов: анализ современной ситуации в России / В.И. Бутрина. – Текст: непосредственный // Уровень жизни населения регионов России. – 2014. - № 4 (194). - С. 129-137.
30. Бушенева, И.С. Особенности социальной реабилитации детей с врожденными заболеваниями опорно-двигательного аппарата в условиях семьи / И.С. Бушенева, В.В. Горбунова. – Текст: непосредственный // Современные проблемы науки и образования. – 2017. - №6. - С.148.
31. Валиуллина, С.А. Качество жизни подростков-инвалидов / С.А. Валиуллина, Е.К. Мочалова. - Текст: непосредственный // Педиатрическая фармакология. - 2005. - Том. 2. - № 2. - С.55.
32. Вдовина, М.В. Поддержка семьи с детьми-инвалидами как приоритетное направление социальной политики / М.В. Вдовина, Н.Н. Семочкина. – Текст: непосредственный // Социальная политика и социология. – 2020. - Т. 19. - № 4 (137). - С. 103–110.

33. Вебер, М. Избранные произведения / М. Вебер. - Москва: Прогресс, 1990. – 808 с. - ISBN: 5-01-001584-6. - Текст: непосредственный.
34. Вебер, М. Хозяйство и общество: очерки понимающей социологии: [в 4 т.] / Макс Вебер. - Москва: Высшая школа экономики, 2016-2019. - Т. 1: Социология / пер. с нем. В. А. Брун-Цеховой и др., под общ. ред. Л. Г. Ионина. - 2016. - 444 с. - ISBN 978-5-7598-1513-6. – Текст: непосредственный.
35. Веракса, Н.Е. Понимание детского развития с позиции экологической теории У. Бронфенбреннера / Н.Е. Веракса, А.Н. Веракса. – Текст: непосредственный // Современное дошкольное образование. Теория и практика. – 2006. - № 10. - С. 56-65.
36. Визитей, Н.Н. Образ жизни. Спорт. Личность / Н.Н. Визитей. - Кишинев: Штиинца, 1980. - 160 с. – Текст: непосредственный.
37. Викторов, П.П. Учение о личности и настроениях. – Москва: Д.П. Ефимов, 1904. - 25 с. - Текст: непосредственный.
38. Винник, Джозеф П. Адаптивное физическое воспитание и спорт. – Киев: Олимпийская литература, 2010. – 608 с. – ISBN 978-966-8708-31-2. - Текст: непосредственный.
39. Волкова, М.А. Особенности и перспективы нормативно-правового регулирования спорта и физической реабилитации инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья / М.А. Волкова, Л.Б. Ситдикова. – Текст: непосредственный // Современное право. - 2018. - № 3. - С. 38-41.
40. Воронцов, А.В. Теоретико-методологические основания социологии П. Бурдьё / А.В. Воронцов, И.А. Громов. – Текст : непосредственный // Вестник Московского университета. Серия 18. Социология и политология. – 2010. - № 4. - С. 82-102.
41. Всемирная программа действий в отношении инвалидов. Принята резолюцией 37/52 Генеральной ассамблеей от 3 декабря 1982 года [Электронный ресурс] // Официальный сайт ООН —[https://www.un.org/ru/documents/decl\\_conv/conventions/prog3.shtml](https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/prog3.shtml) (Дата обращения: 10.06.2020).

42. Галахова, А.В. Социальный капитал семей с детьми-инвалидами в свете ключевых социологических теорий / А.В. Галахова. - Текст: непосредственный // Вестник Саратовского государственного технического университета. – 2009. - Т.2 - № 1(38). - С. 251-257.
43. Гарднер, Г. Структура разума: теория множественного интеллекта: Пер. с англ. / Г. Гарднер. - Москва: ООО "И.Д. Вильямс", 2007. - 512 с. - ISBN 978-5-8459-1153-7. - Текст: непосредственный.
44. Глобальные рекомендации по физической активности для здоровья. Всемирная организация здравоохранения, 2010. – 60 стр. [Электронный ресурс] - Режим доступа: <http://www.who.int/dietphysicalactivity/publications/9789241599979/ru/> (дата обращения : 12.06.2020)
45. Глухова, М.Ф. Организационно-структурные изменения компонентов социальной поддержки семьи / М.Ф. Глухова. - Текст: непосредственный // Вестник Нижегородского университета им. Н.И. Лобачевского. Серия: Социальные науки. - 2015. - №4(40). - С. 67-72.
46. Головаха, Е.И. Измерение социального самочувствия: тест ИИСС / Е.И. Головаха, Н.В. Панина, А.П. Горбачик. - Текст: непосредственный // Социология. - 1998. - №10. – С. 45-66.
47. Горбунов, Г.Д. Психология физической культуры и спорта: учебник для студ. высш. учеб. заведений / Г.Д. Горбунов, Е. Н. Гогун. - Москва: Издательский центр «Академия», 2009. — 256 с. - ISBN 978-5-7695-5736-1. - Текст: непосредственный.
48. Гребенникова Е.В. Психолого-педагогическая компетентность родителей, воспитывающих детей-инвалидов / Е.В. Гребенникова, И.Л. Шелехов, О.Г. Берестнева [Электронный ресурс] // Интернет-журнал «Наукovedение» <http://naukovedenie.ru> – 2015. - Том 7, № 2. - Режим доступа <http://naukovedenie.ru> 18PVN215, (дата обращения: 14.08.2018).
49. Гредновская, Е.В. Габитус как «социальное тело» принуждения / Е.В. Гредновская. – Текст: непосредственный // Вестник ЮУрГУ. – 2010. - №8(184). - С. 116-120.

50. Гредновская, Е.В. Проблема телесной свободы и детерминированности в концепции габитуса П. Бурдьё / Е.В. Гредновская. – Текст : непосредственный // Вестник ЮУрГУ. – 2009. - №9(142). - С. 120-124.
51. Гурко Е.А. Теоретические подходы к изучению семьи: [монография] [Электронное издание] / Т.А. Гурко; Институт социологии РАН. – Электрон. текст. дан. (объем 1,2 Мб). 2-е изд., перераб. и доп. – М.: Институт социологии РАН, 2016. – 210 с. – 1 CD-ROM. – Текст: электронный.
52. Давлетшина, Д.М. Социальная адаптация лиц с ограниченными возможностями здоровья как процесс жизнедеятельности на современном этапе / Д.М. Давлетшина. – Текст : непосредственный // Вестник Казанского государственного университета культуры и искусств. – 2019. - № 2. - С.113-119.
53. Давыдова, Н.М. Методика расчета ресурсной обеспеченности при анализе социальной стратификации / Н.М. Давыдова, Н.Е. Тихонова. – Текст: непосредственный // Социологические исследования. - 2006. - № 2. - С. 1–29.
54. Докторович, А.Б. Социальная активность и динамические социальные поля / А.Б. Докторович. – Текст : непосредственный // Вестник Московского университета. Серия 18. Социология и политология. – 2009. - № 4. - С. 159-168.
55. Докторович, А.Б. Социальный потенциал: социальные взаимодействия и отношения / А.Б. Докторович. - Текст: непосредственный // Вестник Московского университета. Серия 18. Социология и политология. – 2008. - №4. - С. 35-46.
56. Драндров, Г.Л. Особенности влияния занятий спортом на формирование позитивной Я-концепции у спортсменов с ограниченными возможностями здоровья / Г.Л. Драндров, Д.Н. Сюкиев, Э.Р. Румянцева. – Текст: непосредственный // Фундаментальные исследования. Педагогические науки. - 2014. - №9. - С. 1841-1846.
57. Дроздова, С.А. Использование Международной классификации функционирования в реабилитации инвалидов / С.А. Дроздова. – Текст: непосредственный // Медицинская наука и образование Урала. – 2015. - № 4. - С. 144-147.



58. Дубин, Б.В. Состязательность и солидарность. Рождение спорта из духа общества / Б.В. Дубин. – Текст: непосредственный // Отечественные записки. - 2006. - № 33(6). – С.100-119.

59. Дубровина, Н.А. Оптимизация личностного потенциала родителей как аспект сопровождения семей с детьми, имеющими нарушения опорно-двигательного аппарата / Н.А. Дубровина, Е.С. Набойченко. – Текст: непосредственный // Образование и наука. - 2018. - Т. 20. - № 8. - С. 129-147.

60. Еремеева, Л.А. Проблемы правового сопровождения государственной политики в сфере инвалидного спорта / Л.А. Еремеева. - Текст: непосредственный // Научно-спортивный вестник Урала и Сибири. - 2015. - № 4. - С. 40-51.

61. Еремушкин, М.А. Двигательная активность и здоровье. От лечебной гимнастики до паркура / М.А. Еремушкин. – Текст: непосредственный. – Москва: Спорт, 2016. – 184 с. - ISBN 978-5-9907239-7-9.

62. Ерешко, Н.Е. Проблемы исследования социализации детей-инвалидов средствами инклюзивной физической рекреации на региональном уровне (Московская область) / Н.Е. Ерешко, В.Д. Чепик. – Текст: непосредственный // Ученые записки университета имени П.Ф. Лесгафта. - 2015. - №10 (128). - С. 62-66.

63. Ермилова, А.В. Актуализация проблемы востребованности и направленности реабилитационных услуг для детей с ограниченными возможностями здоровья в Нижегородском регионе / А.В. Ермилова. – Текст: непосредственный // Социальные контексты здоровья: монография / З.Х. Саралиева, С.А. Судьин, А.М. Бекарев [и др.]. - Нижний Новгород: Изд-во НИСОЦ, 2020 - С. 159-174. ISBN 978-5-93116-217-1.

64. Ермилова, А.В. Научно-теоретические и эмпирические разработки кафедры общей социологии и социальной работы ННГУ в области социальной политики государства / А.В. Ермилова, М.В. Курникова. – Текст: непосредственный // Отечественный журнал социальной работы. - 2017, №1. – С. 102-120.

65. Жаворонков, Р.Н. Проблемы реализации законодательства о социальной защите инвалидов / Р.Н. Жаворонков. - Текст: непосредственный // Физическая и реабилитационная медицина. – 2019. – Т. 1, №1. – С. 16–22.

66. Жеребин, В.М. Социальное пространство и социальная идентификация респондента / В.М. Жеребин. – Текст: непосредственный // Народонаселение. – 2015. - №3(69). – С.105-116.
67. Жигунова Г.В. Ювенальная инвалидность в системе социальной реальности российского общества: монография / Г.В. Жигунова. – Берлин: Директ медиа, 2014. - 174 с. - ISBN: 978-5-4475-3293-2 – Текст: непосредственный.
68. Жулковска, Т. Некоторые обстоятельства построения идентичности инвалидов / Т. Жулковска. – Текст: непосредственный // Социология и жизнь. - 2015. - №1. - С. 89-92.
69. Журавлева, И.В. Отношение к здоровью индивида и общества / И. В. Журавлева. - Москва: Наука, 2006. – 237. - ISBN 5-02-035368-X. – Текст: непосредственный.
70. Захарова, А.В. Социально-правовые аспекты сопровождения детей с ограниченными возможностями здоровья в условиях интегрированного школьного обучения / А.В. Захарова. - Текст: непосредственный // Историческая и социально-образовательная мысль. -2013. - № 2 (18). – С. 117-120.
71. Зиммель, Г. Избранное: в 2 т. Т. 2. Общение. Пример чистой или формальной социологии. Созерцание жизни / Г. Зиммель. - Москва: Юрист, 1996. - С. 486-500. – Текст: непосредственный.
72. Золотарев, Е.А. Использование понятия «потенциал» применительно к ключевым приоритетам социогуманитарного развития / Е.А. Золотарев. – Текст: непосредственный // Экономика и управление в XXI веке: наука и практика. - 2017. - №4. - С. 268-271.
73. Ибн-Сина. Канон врачебной науки: / Абуали Ибн-Сина (Авиценна) редкол.: акад. А.С. Садыков (пред.) и др.; пер. с араб. У.И. Каримова и М.А. Салье. - 2-е изд. - Ташкент: Фан, 1979-1980. – Текст: непосредственный.
74. Иванов, О.И. Социальное пространство как научное понятие и как объект эмпирического изучения / О.И. Иванов. – Текст: непосредственный // Научный результат. Серия Социальные и гуманитарные исследования. – 2015. - №3. – С. 29-34.

75. Иванова, Н.А. Габитус как совокупность диспозиций: иерархическая структура или целостная система? / Н.А. Иванова. – Текст: непосредственный // Вестник Томского государственного университета. Философия. Социология. Политология. – 2013. - №1 (21). - С. 135-145.

76. Иванова, Н.А. Понятия «габитус» и «хабитуализация» в контексте социологических теорий / Н.А. Иванова. – Текст: непосредственный // Вестник Томского государственного университета. Философия. Социология. Политология. – 2011. - №1 (13). - С. 115-129.

77. Ивков, Б.С. Социология инвалидности: монография / Б.С. Ивков. - Изд-во „Фабер“ в Велико Търново, 2019. - 317 с. - ISBN: 978-619-00-1047-0 – Текст: непосредственный.

78. Инвалидность. Проект Глобального плана ВОЗ по инвалидности на 2014–2021 гг.: Лучшее здоровье для всех людей с инвалидностью. [Электронный ресурс]. URL: [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/EB134/B134\\_16ru.pdf?ua=1&ua=1](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_16ru.pdf?ua=1&ua=1) (дата обращения: 21.01.2020)

79. Использование международной классификации функционирования (МКФ) в амбулаторной и стационарной медицинской реабилитации: инструкция для специалистов / Е.В. Мельникова, Т.В. Буйлова, Р.А. Бодрова [и др.]. – Текст: непосредственный // Вестник Восстановительной медицины, 2017. - № 6 (82). – С.1-26.

80. Истягина-Елисеева, Е.А. Анализ отношения к здоровому образу жизни, физической культуре и спорту в современной России / Е.А. Истягина-Елисеева. – Текст: непосредственный // Историческая и социально-образовательная мысль. – 2015. - Том 7, №3. - С. 35-37.

81. Калашников, С.В. Очерки теории социального государства / Калашников С.В. - Москва: ЗАО "Издательство "Экономика". - 2006. - 362 с. - Текст: непосредственный.

82. Качество жизни матерей как фактор эффективности реабилитации детей-инвалидов / И.Е. Кузьмина, Е.О. Гордиевская, Н.Л. Климон, Е.М. Старобина. – Текст: непосредственный // Актуальные вопросы межведомственного

взаимодействия при реализации Индивидуальной программы реабилитации и абилитации инвалидов в рамках мероприятий государственной программы "Доступная среда": материалы научно-практической конференции. Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации. - 2015. - С. 108-111. - ISBN: 978-5-9905705-3-5.

83. Ключкова, Е.В. Введение в физическую терапию: реабилитация детей с церебральным параличом и другими двигательными нарушениями неврологической природы / Е.В. Ключкова. – Москва: Теревинф, 2014. - 288 с. - ISBN 978-5-4212-0191-5. – Текст: непосредственный.

84. Ключкова, Е.В. Социальная концепция инвалидности – современная ситуация и позиция семьи ребенка-инвалида / Е.В. Ключкова. – Текст: непосредственный // Социальные права и социальная политика в России: сб. материалов конференции – Санкт-Петербург: Европейский дом, 2008. - С. 86-93.

85. Ключкова, Е.В. Факторы, влияющие на включение ребенка-инвалида в жизнь общества: индивидуальный и коллективный опыт на пути инклюзии / Е.В. Ключкова. – Текст: непосредственный // Аутизм и нарушения развития. - 2010. - №3. - С. 1-18.

86. Козлова, Н.Н. Социально-историческая антропология / Н.Н. Козлова. - Москва: Ключ-С, 1999. – 187 с. - ISBN 5-93136-001-8. Текст: непосредственный.

87. Конвенция о правах инвалидов Принята резолюцией 61/106 Генеральной Ассамблеи от 13.12.2006 г. [Электронный ресурс] — Режим доступа: [https://www.un.org/ru/documents/decl\\_conv/conventions/disability.shtml](https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml) (Дата обращения: 10.06.2020).

88. Конвенция о правах ребенка (одобрена Генеральной Ассамблеей ООН 20.11.1989) (вступила в силу для СССР 15.09.1990) [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_9959/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_9959/) (дата обращения: 20.12.2020).

89. Константинова, Т.Н. Социальные индикаторы: методология измерения семьи / Т.Н. Константинова. – Текст: непосредственный // Северо-Восточный гуманитарный вестник. - 2016. - № 3(16). - С. 43-48.

90. Концепция совершенствования государственной системы медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов (утв. Минтрудом России 26.02.2013) [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_142685/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_142685/) (дата обращения: 13.01.2021).

91. Корнилова, М.В. Социальное самочувствие: понятие и основные показатели / М.В. Корнилова. – Текст: непосредственный // Евразийское Научное Объединение. – 2015. - Т.2. № 3(3). – С. 135-137.

92. Костенко, М.А. Проблемы социальной поддержки семей с детьми с врожденными нарушениями развития / М.А. Костенко. - Текст : непосредственный // Вестник Адыгейского государственного университета. Серия 1: Регионоведение: философия, история, социология, юриспруденция, политология, культурология. – 2014. - №2(139). – С. 95-103.

93. Кретти, Брайент Дж. Психология в современном спорте: [Пер. с англ.] / Дж. Брайент Кретти. - Москва: Физкультура и спорт, 1978. - 224 с. – Текст : непосредственный.

94. Курачев, Д.Г. Социальный мониторинг доступной среды: восприятие инвалидами объектов инфраструктуры. / Д.Г. Курачев, Л.Г. Курачева. - Текст: непосредственный // Инклюзивное образование: теория и практика: сборник материалов II международной научно-практической конференции / отв.ред. О.Ю. Бухаренкова, О. С. Кузьмина. Орехово-Зуево: Редакционно-издательский отдел ГГТУ. - 2017. - С. 82-93.

95. Куртанова, Ю.Е. Исследование субъективного качества жизни молодых людей с ограниченными возможностями здоровья / Ю.Е. Куртанова, О.В. Бондарь Текст: электронный // Электронный журнал «Психологическая наука и образование». - 2014. - №2. - [Электронный ресурс] – URL: [http://psyedu.ru/journal/2014/2/Kurtaniova\\_Bondar.phtml](http://psyedu.ru/journal/2014/2/Kurtaniova_Bondar.phtml).

96. Кученкова, А.В. Социальное самочувствие и субъективное благополучие: соотношение понятий и способов измерения / А.В. Кученкова. –

Текст: непосредственный // Вестник РГГУ. Серия: Философия. Социология. Искусствоведение. – 2016. - № 2(4) – С. 118-127.

97. Лебедева, А.А. Теоретические подходы и методологические проблемы изучения качества жизни в науках о человеке / А.А. Лебедева. – Текст: непосредственный // Психология. Журнал Высшей школы экономики. - 2012. - Т. 9. № 2. - С. 3–19.

98. Лебедева-Несевря, Н.А. Теория, методология и практика анализа социально детерминированных рисков здоровью населения: специальность 14.02.05 «Социология медицины»: автореферат диссертации на соискание ученой степени доктора социологических наук / Лебедева-Несевря Наталья Александровна; Волгогр. гос. мед. ун-т. - Волгоград, 2014. - 46 с. – Текст: непосредственный.

99. Лебон, Г. Психология масс. – Санкт-Петербург: Питер, 2017. - 224 с. - ISBN: 978-5-4461-0421-5. – Текст: непосредственный.

100. Леонтьев, Д.А. Позитивная психология — повестка дня нового столетия / Д.А. Леонтьев. – Текст: непосредственный // Психология. Журнал Высшей школы экономики. - 2012. - Т. 9. № 4. - С. 36–58.

101. Лесгафт, П. Ф. Педагогика. Избранные труды / П. Ф. Лесгафт. - Москва: Издательство Юрайт, 2017. - 375 с. - ISBN 978-5-9916-9625-8. – Текст: непосредственный.

102. Лещенко, А.М. Сетевая коммуникация как условие накопления и реализации социального капитала / А.М. Лещенко. – Текст : непосредственный // Научные проблемы гуманитарных исследований. – 2011. - № 8. - С. 240-245.

103. Лига, М.Б. Оценка инвалидами реализации государственной программы «Доступная среда». / М.Б. Лига, И.А. Щеткина, З.Д. Пояркова. - Текст: непосредственный // Социологические исследования. – 2016. - № 4. - С. 75-78.

104. Липпман, У. Общественное мнение. - Москва: Ин-т Фонда "Общественное мнение", 2004. - 382 с. - ISBN 5-93947-016-5. – Текст: непосредственный.

105. Лисицын, Ю.П. Общественное здоровье и здравоохранение / Ю.П. Лисицын. - Москва: ГЭОТАР-МЕД. - 2002. - 520 с. - ISBN 5-9231-0061-4. – Текст: непосредственный.
106. Лубышева, Л.И. Современный подход к исследованию пространства физической культуры и спорта / Л.И. Лубышева, С.И. Филимонова. - Текст: непосредственный // Теория и практика физической культуры. – 2004. - № 2. - С. 2-6.
107. Лунегова, А.А. К теории влияния деятельности некоммерческих организаций на комплексные показатели качества жизни народонаселения / А.А. Лунегова, А.В. Болотин. – Текст: непосредственный // Вестник ПНИПУ. Социально-экономические науки. - 2020. - № 4. - С. 224-235.
108. Макогон, Т.И. Габитус, идентичность, обусловленность и когерентность в топологии местных сообществ / Т.И. Макогон. – Текст: непосредственный // Известия Томского политехнического университета. – 2013. - Т. 323, № 6. - С. 88-96.
109. Мамедов Н.М. Доверие – капитал и основа партнерства / Н.М. Мамедов. – Текст: непосредственный // Государственная служба. 2015. №5(97). С. 10-14.
110. Матвеев, Л. П. Теория и методика физической культуры: учебник / Л. П. Матвеев. - Москва: Физкультура и Спорт: СпортАкадемПресс, 2008. - 542с. - ISBN 978-5-278-00833-0. - Текст: непосредственный.
111. Мацковский, М.С. Социология семьи. Проблемы теории, методологии и методики / М.С. Мацковский. – Москва: Наука, 1989. 112 с. – ISBN 5-02-013329-9. - Текст: непосредственный.
112. Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья» (МКФ). International Classification of Functioning, Disability and Health, (ICF). – ВОЗ. – 2001 г. [Электронный ресурс]. – URL: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/85930/9241545445\\_rus.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/85930/9241545445_rus.pdf) (дата обращения : 14.10.2019).
113. Меренков, А.В. Самоопределение российской семьи в условиях трансформирующегося общества: монография / А.В. Меренков, Ф.А. Мустаева. – Магнитогорск: МаГУ, 2013. - 221 с. - ISBN 978-5-4463-0053-2. – Текст: непосредственный.

114. Методические рекомендации по развитию адаптивной физической культуры и спорта в субъектах Российской Федерации и на территории муниципальных образований с учетом лучших положительных практик субъектов Российской Федерации и международного опыта. (утв. Минспортом России, 2013). [Электронный ресурс]. – URL: <https://minsport.gov.ru/sport/paralympic/42/28279/> (дата обращения: 08.05.2021). – Текст: электронный.
115. Минаева, Т.А. Роль некоммерческих организаций в повышении качества жизни населения / Т.А. Минаева. – Текст: непосредственный // Вестник КемГУ. Политические, социологические и экономические науки. – 2017. – № 4. – С. 4–10.
116. Министерства спорта Российской Федерации: официальный сайт. – 2021. – URL : <https://minsport.gov.ru/sport/paralympic/42/28346/> (дата обращения: 08.05.2021). – Текст: электронный.
117. Министерство образования и науки Российской Федерации. Реестр примерных основных общеобразовательных программ. [Электронный ресурс]. – URL: <http://fgosreestr.ru> (дата обращения 26.05.2019). - Текст: электронный.
118. Министерство спорта Российской Федерации: официальный сайт. – 2021. – URL: <https://minsport.gov.ru/sport/paralympic/42/28346/> (дата обращения: 08.05.2021). – Текст: электронный.
119. Миронова, М.В. Влияние семьи на жизненный путь ребенка-инвалида: специальность 22.00.04 «Социальная структура, социальные институты и процессы»: автореферат диссертации на соискание ученой степени кандидата социологических наук / Миронова Марина Владимировна; ГОУ ВПО «Уральский государственный университет им. А.М. Горького». - Екатеринбург, 2009. – 20 с. - Место защиты: ГОУ ВПО «Уральский государственный университет им. А.М. Горького». – Текст: непосредственный.
120. Московкина, А.Г. Социально-экологическая модель семьи ребенка с ограниченными возможностями здоровья / А.Г. Московкина. – Текст: непосредственный // Наука и школа. - 2017. - №3. – С. 147-151.
121. Мотивация к занятиям физической культурой и здоровому образу жизни у различных групп населения Российской Федерации, в том числе подрастающего



поколения: монография / Ю.Д. Нагорных, С.П. Евсеев, М.Ю. Щенникова [и др.]. - Министерство спорта Российской Федерации, Национальный государственный университет физической культуры, спорта и здоровья имени П.Ф. Лесгафта. - Санкт-Петербург, 2014. - С. 189.

122. Мурзин, Д.В. Вопросы правового регулирования общественно полезных услуг в области физической культуры и массового спорта / Д.В. Мурзин, Р.М. Ольховский. - Текст: непосредственный // Российский юридический журнал. – 2017. - №6 (117). - С.172-183.

123. Мусина, В.П. Формирование активности родителей как фактора развития детей-инвалидов / В.П. Мусина. – Текст: непосредственный // Ученые записки Санкт-Петербургского государственного института психологии и социальной работы. – 2009. - №2(12). – С. 21-26.

124. Мустаева Ф.А. Социальное самочувствие семьи в современных условиях / Ф.А. Мустаева, О.Л. Потрикеева // Политематический журнал научных публикаций «Дискуссия». - №8 (38), 2013. – с. 95-102.

125. Мустаева, Ф.А. Социальное самочувствие семьи ребенка с ограниченными физическими возможностями / Ф.А. Мустаева, З.Л. Сизоненко, О.Н. Юлдашева. – Текст: непосредственный // The Journal of scientific articles “Health and Education Millennium”. - 2017. - Vol. 19, N 9. - С. 241-245.

126. Наберушкина, Э.К. Инвалиды в большом городе: проблемы социального гражданства / Наберушкина Э.К. М.: ООО «Вариант», ЦСПГИ, 2012 334 с. - ISBN 978-5-903360-71-0. – Текст: непосредственный.

127. Налоговый кодекс Российской Федерации (часть первая) от 31.07.1998 N 146-ФЗ (ред. от 02.07.2021) [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_19671/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_19671/) (дата обращения: 04.11.2021).

128. Нарзулаев, С.Б. Аспекты социальной адаптации лиц с ограниченными возможностями здоровья средствами физической культуры и спорта / С.Б. Нарзулаев, И.Н. Сафронова, Н.А. Петухов. – Текст: непосредственный // Вестник ТГПУ (TSPU Bulletin). – 2012. - №5 (120). – С. 155-157.

129. Наследов, А.Д. SPSS 19. Профессиональный статистический анализ данных / А.Д. Наследов. - С.-Пб: Издательский дом «Питер», 2011. – 399 с. - ISBN 978-5-459-00344-4. – Текст: непосредственный.
130. Низова, Л.М. Интенсификация программы «Доступная среда» для детей-инвалидов на мезоэкономическом уровне / Л.М. Низова, В.В. Черных, Е.Р. Ямбаева. – Текст: непосредственный // Детская и подростковая реабилитация. - 2018. - № 2(34). – С. 41 - 47.
131. Никовская, Л.И. Введение в предметное поле муниципальной публичной политики / Никовская Л.И., Якимец В.Н. - Текст: непосредственный // Социально-политические исследования. - 2019. - № 4(5). - С. 34–51.
132. Носенко-Штейн, Е.Э. Некоторые проблемы изучения инвалидности и социокультурная антропология / Е.Э. Носенко-Штейн. – Текст: непосредственный // Актуальные вопросы антропологии: сб. научных трудов; сост. Т.Л. Гурбо. - Минск: Беларуская навука, 2015. - Вып. 10. - С. 523–530.
133. Нутросин, П.Д. Социальное пространство спорта / П.Д. Нутросин. – Текст: непосредственный // Оригинальные исследования. - 2017. - №1. – С. 8-16.
134. Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности: теория, репрезентации, практики: сб. статей / отв. ред: А.С. Курленкова, Е.Э. Носенко-Штейн. - Москва: ООО «Издательство МБА», 2018. - 420 с. - ISBN 978-5-6041231-7-1. – Текст: непосредственный.
135. Овчар, Н.А. Социальное самочувствие как показатель социокультурной трансформации региона / Н.А. Овчар. – Текст: непосредственный // Известия ВолГТУ. Сер. Проблемы социально-гуманитарного знания. - 2015. -Т. 23, № 9 (172). - С. 37–41.
136. Огородников, А.Ю. Социальные поля как источник ценностей современного Российского общества / А.Ю. Огородников. – Текст: непосредственный // Государственное и муниципальное управление. Ученые записки. – 2014. - №4. - С. 178-184.
137. Одинцова, Е. В. Анализ феноменов здоровья и здорового образа жизни в формате социологии культуры / Е.В. Одинцова. – Текст: непосредственный // Изв.

Сарат. ун-та. Нов. сер. Сер. Социология. Политология. - 2020. - Т. 20, вып. 3. - С. 307–311.

138. Организационно-методические рекомендации по использованию технологий, основанных на средствах и методах адаптивной физической культуры, в индивидуальных программах реабилитации или абилитации инвалидов и детей-инвалидов. – Минспорт России. – 2017. – 231 с. [Электронный ресурс]. – URL: [https://minsport.gov.ru/2017/doc/Metod-rekomendacii-reabilitacii-abilitacii-invalidov\\_detei.pdf](https://minsport.gov.ru/2017/doc/Metod-rekomendacii-reabilitacii-abilitacii-invalidov_detei.pdf) (дата обращения: 08.05.2021).

139. Осинский, И.И. Социальное самочувствие: понятие, факторы формирования и показатели измерения / И.И. Осинский, З.А. Бутуева. - Текст: непосредственный // Вестник Бурятского государственного университета. – 2015. - №14. – С.38-40.

140. Павлов, И.П. Избранные произведения / И.П. Павлов. - М.: АН СССР, 1949. – 639 с. – Текст: непосредственный.

141. Парыгин, Б. Д. Общественное настроение / Б.Д. Парыгин. - Москва: Мысль, 1966. - 327 с. – Текст: непосредственный.

142. Патнэм, Р. Чтобы демократия сработала. Гражданские традиции в современной Италии / Р. Патнем. - Москва: Изд. фирма «Ad Marginem», 1996. - 287 с. - ISBN 5-88059-014-3. - Текст: непосредственный.

143. Петровская, Ю.А. Факторы социального благополучия как научная проблема / Ю.А. Петровская. – Текст: непосредственный // Вестник Нижегородского государственного университета им. Н.И. Лобачевского. Серия: Социальные науки. – 2014. -№4(36). – С. 137-143.

144. Письмо Минздрава России от 06.10.2017 N 17-4/10/2-6989 «О клинических рекомендациях (протоколах лечения) по вопросам оказания медицинской помощи» [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_319682/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_319682/) (дата обращения: 20.02.2020).

145. Пономарев, Н.И. Социальные функции физической культуры и спорта / Н.И. Пономарев. – Москва: Физкультура и спорт, 1974. - 310 с. – Текст: непосредственный.

146. Постановление Правительства РФ от 24.11.2014 № 1236 (ред. от 14.12.2020) "Об утверждении примерного перечня социальных услуг по видам социальных услуг" [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_171432/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_171432/) (Дата обращения: 20.06.2021).

147. Постановление Правительства РФ от 27.10.2016 № 1096 (ред. от 29.06.2019) «Об утверждении перечня общественно полезных услуг и критериев оценки качества их оказания» [Электронный ресурс]. – URL : [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_206497/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_206497/) (дата обращения : 22.06.2021)

148. Постановление Правительства РФ от 30.04.2016 № 380 (ред. от 31.03.2020) "О Правилах направления средств (части средств) материнского (семейного) капитала на приобретение товаров и услуг, предназначенных для социальной адаптации и интеграции в общество детей-инвалидов, путем компенсации затрат на приобретение таких товаров и услуг" (с изм. и доп., вступ. в силу с 01.01.2021) [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_197733/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_197733/) (дата обращения: 04.11.2021).

149. Приказ Минздрава России от 28.02.2019 № 101н "Об утверждении критериев формирования перечня заболеваний, состояний (групп заболеваний, состояний), по которым разрабатываются клинические рекомендации" (Зарег. в Минюсте России 28.05.2019 N 54763) [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_325476/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_325476/) (дата обращения: 04.11.2021).

150. Приказ Минздрава России от 28.02.2019 № 103н (ред. от 23.06.2020) "Об утверждении порядка и сроков разработки клинических рекомендаций, их пересмотра, типовой формы клинических рекомендаций и требований к их

структуре, составе и научной обоснованности включаемой в клинические рекомендации информации" (Зарег. в Минюсте России 08.05.2019 № 54588) [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_324276/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_324276/) (дата обращения: 04.11.2021).

151. Приказ Минздрава России от 28.02.2019 N 104н "Об утверждении порядка и сроков одобрения и утверждения клинических рекомендаций, критериев принятия научно-практическим советом решения об одобрении, отклонении или направлении на доработку клинических рекомендаций либо решения об их пересмотре" (Зарег. в Минюсте России 06.09.2019 N 55837) [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_333030/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_333030/) (дата обращения: 04.11.2021).

152. Приказ Минздрава России от 17.03.2021 № 217 "Об утверждении плана мероприятий Минздрава России по реализации плана основных мероприятий, проводимых в рамках Десятилетия детства, на период до 2027 года, утвержденного распоряжением Правительства Российской Федерации от 23.01.2021 г. № 122-р" // СПС Консультант Плюс.

153. Приказ Минздравсоцразвития РФ от 15.08.2011 № 916н "Об утверждении Единого квалификационного справочника должностей руководителей, специалистов и служащих, раздел "Квалификационные характеристики должностей работников в области физической культуры и спорта" (Зарегистрировано в Минюсте РФ 14.10.2011 № 22054) [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_120571/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_120571/) (дата обращения: 24.10.2020).

154. Приказ Минпросвещения России от 18.02.2021 № 64 «Об организации в Министерстве просвещения Российской Федерации работы по реализации плана мероприятий по реализации Стратегии развития физической культуры и спорта в Российской Федерации на период до 2030 года, утвержденного распоряжением Правительства РФ от 28.12.2020 № 3615-р» // СПС КонсультантПлюс.

155. Приказ Минспорта России от 20.11.2020 № 850 "Об утверждении примерного положения о физкультурно-спортивном клубе по месту жительства" (Зарег. в Минюсте России 01.02.2021 № 62309) [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_375586/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_375586/) (дата обращения: 24.01.2021).

156. Приказ Минспорта России от 22.12.2020 № 955 "Об утверждении тематических планов проведения прикладных научных исследований в области физической культуры и спорта и работ по научно-методическому обеспечению сферы физической культуры и спорта в целях формирования государственного задания на оказание государственных услуг (выполнение работ) для подведомственных Министерству спорта Российской Федерации научных организаций и образовательных организаций высшего образования на 2021 - 2023 годы" [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_380087/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_380087/) (дата обращения: 24.04.2021).

157. Приказ Минспорта России от 28.01.2021 № 37 "Об утверждении структурных подразделений Минспорта России, ответственных за выполнение Плана мероприятий по реализации Стратегии развития физической культуры и спорта в Российской Федерации на период до 2030 года, утвержденного распоряжением Правительства Российской Федерации от 28 декабря 2020 г. № 3615-р" // СПС КонсультантПлюс.

158. Приказ Минстроя России от 24.05.2018 № 306/пр "Об утверждении свода правил "Здания и сооружения спортивно-адаптивных школ и центров адаптивного спорта. Правила проектирования" [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_311583/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_311583/) (дата обращения: 14.10.2020).

159. Приказ Минтруда России от 03.12.2018 № 765 «Об утверждении методических рекомендаций по определению потребности инвалида, ребенка-инвалида в мероприятиях по реабилитации и абилитации на основе оценки ограничения жизнедеятельности с учетом социально-бытовых, профессионально-

трудовых и психологических данных» [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_313783/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_313783/) (дата обращения 28.04.2021).

160. Приказ Минтруда России от 05.07.2018 № 450 «О федеральном центре научно-методического и методологического обеспечения развития системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и детей-инвалидов» // СПС КонсультантПлюс.

161. Приказ Минтруда России от 13.06.2017 № 486н (ред. от 15.12.2020) "Об утверждении Порядка разработки и реализации индивидуальной программы реабилитации или абилитации инвалида, индивидуальной программы реабилитации или абилитации ребенка-инвалида, выдаваемых федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы, и их форм" (Зарег. в Минюсте России 31.07.2017 № 47579) [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_221759/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_221759/) (дата обращения: 14.10.2020).

162. Приказ Минтруда России от 15.10.2015 № 723н (ред. от 29.05.2020) "Об утверждении формы и Порядка предоставления органами исполнительной власти субъектов Российской Федерации, органами местного самоуправления и организациями независимо от их организационно-правовых форм информации об исполнении возложенных на них индивидуальной программой реабилитации или абилитации инвалида и индивидуальной программой реабилитации или абилитации ребенка-инвалида мероприятий в федеральные государственные учреждения медико-социальной экспертизы" (Зарег. в Минюсте России 10.12.2015 № 40050) [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_190630/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_190630/) (дата обращения: 04.12.2019).

163. Приказ Минтруда России от 31.07.2015 № 528н (ред. от 27.01.2016) «Об утверждении Порядка разработки и реализации индивидуальной программы реабилитации или абилитации инвалида, индивидуальной программы реабилитации или абилитации ребенка-инвалида, выдаваемых федеральными государственными

учреждениями медико-социальной экспертизы, и их форм» (Зарегистрировано в Минюсте России 21.08.2015 № 38624) [Электронный ресурс]. – URL : [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_184963/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_184963/) (Дата обращения 26.05.2017). Отменен - 11.08.2017 в связи с изданием Приказа Минтруда России от 13.06.2017 N 486н. Текст: электронный.

164. Присяжнюк, Д.И. Социальное самочувствие семей, воспитывающих детей с инвалидностью, в современной России / Д.И. Присяжнюк. - Текст: непосредственный // Вестник Томского государственного университета. - 2018. - № 437. - С. 93–103.

165. Психологические особенности матерей, воспитывающих детей-инвалидов / О.Ю. Кочерова, О.М. Филькина, Н.В. Долотова [и др.]. – Текст: непосредственный // Вестник РАМН. – 2014. - №5-6. - С.92-101.

166. Пьянов, А.И. Социальное самочувствие Российской семьи / А.И. Пьянов. – Текст: непосредственный // Известия ВолгГТУ. – 2011. -№7(80). - С. 81-87.

167. Радаев, В.В. Понятие капитала, формы капиталов и их конвертация / В. В. Радаев. – Текст: непосредственный // Общественные науки и современность. – 2003. – № 2. – С. 5–16.

168. Распоряжение Правительства РФ от 03.06.2019 № 1188-р «Об утверждении Стратегии развития спортивной индустрии до 2035 года» [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_326728/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_326728/) (дата обращения: 24.10.2020).

169. Распоряжение Правительства РФ от 23.01.2021 № 122-р «Об утверждении плана основных мероприятий, проводимых в рамках Десятилетия детства, на период до 2027 года» [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_375249/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_375249/) (дата обращения: 14.06.2021).

170. Распоряжение Правительства РФ от 24.11.2020 № 3081-р «Об утверждении Стратегии развития физической культуры и спорта в Российской Федерации на период до 2030 года» [Электронный ресурс]. – URL :



[http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_369118/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_369118/) (дата обращения 28.04.2021).

171. Распоряжение Правительства РФ от 25.08.2014 N 1618-р «Об утверждении Концепции государственной семейной политики в Российской Федерации на период до 2025 года» [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_167897/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_167897/) (дата обращения: 14.06.2021)

172. Распоряжение Правительства РФ от 30.04.2016 № 831-р «Об утверждении перечня товаров и услуг, предназначенных для социальной адаптации и интеграции в общество детей-инвалидов» [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_197734/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_197734/) (дата обращения: 12.07.2019).

173. Реабилитация инвалидов: национальное руководство / под редакцией Г.Н. Пономаренко. – Москва: ГЭОТАР-Медиа, 2018. – 731 с. - ISBN 978-5-9704-4589-1. – Текст: непосредственный.

174. Реан, А. Ресурсы семьи в социокультурной интеграции ребенка с ограниченными возможностями здоровья / А. Реан, А. Баранов, А. Сунцова. – Текст: непосредственный // Развитие личности. – 2017, №4. – С.38-56.

175. Романов, П.В. Политика инвалидности: Социальное гражданство инвалидов в современной России / П.В. Романов, Е.Р. Ярская-Смирнова. - Саратов: Научная книга, 2006. - 260 с. - ISBN: 5-9758-0216-4. – Текст: непосредственный.  
УБРАТЬ

176. Ростовская, Т.К. Формирование модернизационных механизмов социальной помощи семьям и детям / Т.К. Ростовская, О.В. Кучмаева. – Текст: непосредственный // Государственный советник. - 2016. - № 1(13). - С. 41-48.

177. Савинов, Л.И. Современные тенденции изменения института семьи: теоретические и практические аспекты / Л.И. Савинов, Е.Н. Коломасова. – Текст: непосредственный // Вестник Мордовского университета. – 2012. - №1. - С. 32-36

178. Савинов, Л.И. Социально-правовая защита детей-инвалидов, проживающих в родительской семье: социокультурный аспект / Л.И. Савинов, А.В.

Лебедева Текст: электронный. // Современные исследования социальных проблем (электронный научный журнал). - 2016. - №7. – С. 214-231. [Электронный ресурс]. – URL: <http://journal-s.org/index.php/sisp/article/view/9368>.

179. Салахутдинова, Р.Х., Воспроизводство социального потенциала: перспективы развития Санкт-Петербурга / Р.Х. Салахутдинова, Л.А. Лебединцева. – Текст: непосредственный // Вестник Омского университета. Серия «Экономика». – 2015. - № 3. - С. 65–70.

180. Саралиева, З.Х. Мир внутрисемейного взаимодействия // Жизненные миры современной российской семьи: монография / З.Х. Саралиева, В.А. Блонин, Н.Ю. Егорова [и др.]. – Нижний Новгород: Изд-во ННГУ, 2015. - С. 20-113. - ISBN 978-5-91326-338-4. – Текст: непосредственный.

181. Саралиева, З.Х. Субинститут родительства в современных семейных системах / З.Х. Саралиева. – Текст: непосредственный // Вестник Нижегородского государственного университета им. Н.И. Лобачевского. – 2014. - № 2(34). - С. 118-123.

182. Селигман М. Новая позитивная психология / М. Селигман. -Москва; Киев: София, 2006. - 367 с. - ISBN 5-91250-026-8. – Текст: непосредственный.

183. Селигман, М. Обычные семьи, особые дети / М. Селигман, Р. Дарлинг. - Москва: Теревинф, 2009. - 365 с. - ISBN 978-5-901599-69-3. – Текст: непосредственный.

184. Сеченов, И.М. Рефлексы головного мозга / Сеченов И.М. - Москва: Изд. АН СССР, 1961. - 100 с. – Текст: непосредственный.

185. Скиннер, Б.Ф. Поведение организмов / Б.Ф. Скиннер. – Оперант, 2016. – 368 с. - ISBN: 978-5-9906841-7-1. – Текст: непосредственный.

186. Смолина, Н.С. Социально-топологический анализ ментальности / Н.С. Смолина. – Текст: непосредственный // Гуманітарні студії. – 2008. – № 4. - С.111-115.

187. Современные научные представления об улучшении качества жизни детей с ограниченными возможностями / В.А. Доскин, Т.Т. Батышева, Е.Т. Лильин

[и др.]. – Текст: непосредственный // Вестник перинатологии и педиатрии. - № 5. - 2014. - С. 4-8.

188. Сокулер, З.А. Социальное и географическое пространства в концепции П. Бурдьё (научно-аналитический обзор) / З.А. Сокулер. – Текст: непосредственный // Социальное пространство: междисциплинарные исследования. Реферативный сборник. Сер. "Социология". – Москва: ИНИОН РАН, 2003. - С. 18-63. - ISBN: 5-248-00144-7.

189. Сорокин, П.А. Человек. Цивилизация. Общество / П.А. Сорокин. – Москва: Политиздат, 1992. - 543 с. - ISBN 5-250-01297-3. – Текст: непосредственный.

190. Состояние и динамика инвалидности детского населения Российской Федерации, Мин Труд России. 2019. – Текст: электронный. URL: <https://mintrud.gov.ru/ministry/programms/36> (дата обращения 04.07.2020).

191. Социальные технологии межсекторного взаимодействия в современной России / А.С. Автономов, Т.И. Виноградова, М.Ф. Замятина, Н.Л. Хананашвили. – Москва: Фонд НАН, 2003. – 416 с. - ISBN 5-88516-042-2. – Текст: непосредственный.

192. Социальный капитал и социальное расслоение в современной России: сборник статей / Под ред. Д. Л. Твигг и К. Шектер; [Пер. Н Михайлова]. - Москва: Альпина Паблишер, 2003. - 382 с. - ISBN 5-94599-093-0. – Текст: непосредственный.

193. Спорт в системе реабилитации людей с ограниченными возможностями здоровья / Е.А. Кузьмина, И.А. Ульянова, Л.В. Тхоржевская [и др.]. – Санкт-Петербург: ЧОУ ВО «Институт специальной педагогики и психологии», 2015. – 127 с. - ISBN: 978-5-8179-0194-8. – Текст: непосредственный.

194. Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов (приняты Генеральной Ассамблеей ООН 20.12.1993). – 28 с. [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_12211/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_12211/) (дата обращения: 04.07.2020).

195. Старикова, Е.П. Технология многомерной оценки потенциала социальной мобильности путем анализа структуры капитала: суммы экономического, социального, символического, культурного капиталов / Е.П.

Старикова. – Текст: непосредственный // Социология в современном мире: наука, образование, творчество. – 2011. - №3. - С. 221-225.

196. Старобина, Е.М. Об оценке качества и эффективности предоставления услуг ранней помощи детям и их семьям / Е.М. Старобина. – Текст: непосредственный // Детская и подростковая реабилитация. – 2017. - № 4(32). - С. 55 – 60.

197. Судьин, С.А. Факторы формирования межсиблингового взаимодействия в семьях с психически больным ребенком / С.А. Судьин. – Текст: непосредственный // Женщина в российском обществе. - 2016. - № 2 (79). - С. 3-11.

198. Сычева, Н.В. Актуальные вопросы системы социальной реабилитации детей-инвалидов / Н.В. Сычева. - Текст: непосредственный // Педагогические Науки. -2018. - С. 73-80.

199. Тарасенко, Е.А. Социальная политика в области инвалидности: кросскультурный анализ и поиск оптимальной концепции для России / Е.А. Тарасенко. – Текст: непосредственный // Журнал исследований социальной политики. - 2004. - Т. 2. № 1. - С. 7-28. УБРАТЬ

200. Тард, Г. Социальная логика / Г. Тард. – Санкт-Петербург: Социально-психологический центр, 1996. – 427 с. - ISBN 5-89121-001-0. – Текст: непосредственный.

201. Татьянанин, О.О. Телесность в структуре социального пространства / О.О. Татьянанин. – Текст: непосредственный //Аспирантский вестник Поволжья. – 2017. - № 3-4. - С. 74-80.

202. Терскова, С.Г. Результаты реализации федеральной программы «Доступная среда» на 2011 – 2015 гг.: социологический анализ. / С.Г. Терскова, Е.С. Гаврилова, Е.Е. Юркова. - Текст: непосредственный // Гуманитарные научные исследования. – 2016. - №2 (54). - С. 216-222.

203. Тугаров, А.Б. «Школа для родителей детей-инвалидов»: синтез психосоциальной работы и педагогики / А.Б. Тугаров, Э.А. Шевцова. – Текст: непосредственный // Актуальные проблемы гуманитарных и естественных наук. – 2014. - №12-3. – С. 207-210.

204. Тындик, А. Положение детей-инвалидов и их семей по данным переписей населения / А. Тындик, С. Васин. – Текст: непосредственный // Журнал исследований социальной политики. – 2014. - №2. – С. 168-177.

205. Указ Президента РФ от 23.05.1996 № 763 (ред. от 29.05.2017) "О порядке опубликования и вступления в силу актов Президента Российской Федерации, Правительства Российской Федерации и нормативных правовых актов федеральных органов исполнительной власти" [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_10482/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_10482/) (дата обращения: 24.12.2019).

206. Указ Президента РФ от 8 августа 2016 г. № 398 «Об утверждении приоритетных направлений деятельности в сфере оказания общественно полезных услуг» [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_202901/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_202901/) (дата обращения: 14.06.2021)

207. Усова, Е.Н. Социальное самочувствие: теоретико-методологические подходы к исследованию / Е.Н. Усова. – Текст: непосредственный // Саратовский научно-медицинский журнал. – 2017. - Т.13, №3. – С. 554-559.

208. Уэйнберг, Р.С. Основы психологии спорта и физической культуры / Р.С. Уэйнберг, Д. Гоулд. – Киев: Олимпийская литература, 1998. – 229 с. - ISBN 087322-812-X. – Текст: непосредственный.

209. Федеральный закон от 03.05.2012 № 46-ФЗ "О ратификации Конвенции о правах инвалидов" [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_129200/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_129200/) (дата обращения: 24.12.2019).

210. Федеральный закон от 04.12.2007 № 329-ФЗ (ред. от 02.07.2021) "О физической культуре и спорте в Российской Федерации" (с изм. и доп., вступ. в силу с 01.09.2021) [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_73038/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_73038/) (дата обращения: 04.11.2021).

211. Федеральный закон от 06.10.2003 № 131-ФЗ (ред. от 29.12.2020) "Об общих принципах организации местного самоуправления в Российской Федерации" (с изм. и доп., вступ. в силу с 23.03.2021). [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_44571/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_44571/) (дата обращения: 04.11.2021).

212. Федеральный закон от 11.08.1995 № 135-ФЗ (ред. от 08.12.2020) "О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)" [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_7495/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_7495/) (дата обращения: 04.11.2021).

213. Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ (ред. от 02.07.2021) "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" (с изм. и доп., вступ. в силу с 01.01.2021). [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_121895/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_121895/) (дата обращения: 04.11.2021).

214. Федеральный закон от 24.11.1995 № 181-ФЗ (ред. от 11.06.2021) "О социальной защите инвалидов в Российской Федерации" (с изм. и доп., вступ. в силу с 19.12.2020). [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_8559/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_8559/) (дата обращения: 04.11.2021).

215. Федеральный закон от 28.12.2013 № 442-ФЗ (ред. от 11.06.2021) "Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации" [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_156558/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_156558/) (дата обращения: 04.11.2021).

216. Федеральный закон от 29.12.2012 № 273-ФЗ (ред. от 02.07.2021) "Об образовании в Российской Федерации" (с изм. и доп., вступ. в силу с 01.01.2021). [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_140174/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_140174/) (дата обращения: 04.11.2021).

217. Федеральный закон от 05.04.2021 N 87-ФЗ "О внесении изменений в статьи 2 и 10 Федерального закона "О физической культуре и спорте в Российской Федерации". [Электронный ресурс]. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_381383/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_381383/)

218. Федеральная служба государственной статистики: официальный сайт. – 2021. – URL: <https://rosstat.gov.ru/folder/13964> (дата обращения: 01.11.2021). – Текст электронный.

219. Фельденкрайз М. Сознание через движение / М. Фельденкрайз. – Москва: Изд-во Академический проект, 2020. – 224 с. – ISBN: 978-5-8291-2353-6. – Текст: непосредственный.

220. Филимонова С. И. Физическая культура и спорт как пространство формирования оптимальной самореализации личности: специальность 13.00.04 «Теория и методика физического воспитания, спортивной тренировки, оздоровительной и адаптивной физической культуры»: автореферат диссертации на соискание ученой степени доктора педагогических наук / Филимонова Светлана Ивановна; Всероссийский научно-исследовательский институт физической культуры и спорта. – Москва, 2004. – 49 с. – Текст: непосредственный.

221. Филипова, А.Г. Детство в фокусе отечественных социологических исследований / А.Г. Филипова. – Текст: непосредственный // Вестник Нижегородского государственного университета им. Н.И. Лобачевского. Серия: Социальные науки. – 2016. – №1(41). – С. 80-87.

222. Фонд-оператор президентских грантов по развитию гражданского общества: официальный сайт. 2021. – URL : <https://президентскиегранты.рф/public/home/about> (дата обращения 28.04.2021). – Текст: электронный.

223. Френкин, А.А. Эстетика физической культуры / А.А. Френкин. – Москва: Физкультура и спорт, 1963. – 151 с. – Текст: непосредственный.

224. Фунина, Е.Е. Создание физкультурно-спортивной среды как фактор приобщения к спортивному стилю жизни / Е.Е. Фунина, Е.В. Фролов. – Текст:

непосредственный // Педагогико-психологические и медико-биологические проблемы физической культуры и спорта. Том 11. – 2016. - №2. – С. 164-168.

225. Харрисон, Л. Кто процветает? / Л. Харрисон. - Москва: Новое издательство, 2008. 300 с. - ISBN 978-5-98379-114-5. – Текст: непосредственный.

226. Харчев, А. Г. Социология семьи: проблемы становления науки / А.Г. Харчев. - Москва: Центр социал. прогнозирования, 2003. – 339 с. - ISBN 48-3-900229. – Текст: непосредственный.

227. Цинченко, Г.М. Благополучие детей в контексте новых социальных исследований в западных странах / Г.М. Цинченко. – Текст: непосредственный // Вестник ПНИПУ. Социально-экономические науки. – 2017. - №1. – С.76-88.

228. Шебанец, Е.Ю. Факторы субъективного благополучия матери, имеющей ребенка-инвалида (с диагнозом ДЦП): специальность 19.00.01 «Общая психология, психология личности, история психологии»: автореферат диссертации на соискание ученой степени кандидата психологических наук / Шебанец Елена Юрьевна; ФГПУ ВПО «Кубанский государственный университет». - Краснодар, 2012. – 27 с. – Текст: непосредственный.

229. Шиняева, О.В. Семейный капитал и его зависимость от социальных характеристик семей / О. В. Шиняева, Ю. В. Ушкова. – Текст: непосредственный // Известия высших учебных заведений. Поволжский регион. Общественные науки. – 2018. – № 1 (45). – С. 120–133.

230. Штейнер, Р. Искусство воспитания: методика и дидактика: четырнадцать лекций, прочитанных в Штутгарте между 21 августа и 5 сентября 1919 года и заключительное слово от 6 сентября 1919 года по слушанию основания Свободной вальдорфской школы / Рудольф Штейнер. - Санкт-Петербург: Дементра, 2018. - 220 с. - ISBN 978-5-94459-098-5. – Текст: непосредственный.

231. Щекина, И.В. Система сигнальных показателей и индикаторов благополучия семей с детьми / И.В. Щекина. - Текст: непосредственный // Новая наука: Опыт, традиции, инновации. – 2015. - №1. – С.58-64.

232. ЮНИСЕФ. Проблема детской бедности в перспективе. Обзор благополучия детей в богатых странах. Доклад исследовательского центра



«Инноченти». Выпуск 7. Флоренция: Исследовательский центр ЮНИСЕФ «Инноченти», 2007. – 55 с. [Электронный ресурс]. – URL : [https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/rc7\\_rus.pdf](https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/rc7_rus.pdf). Текст: электронный.

233. Якобсон, М.А. Ориентация понятий «спорт», «физическое воспитание» и «физическая рекреация» в системе социологических понятий / М.А. Якобсон. – Минск: Полымя, 1971. – 128 с. – Текст: непосредственный.

234. Ярская-Смирнова, Е. Р. Социокультурный анализ нетипичности / Е.Р. Ярская-Смирнова. – Саратов: СГТУ, 1997. – 268 с. - ISBN 5-7433-0323-1. – Текст: непосредственный.

235. Ярская-Смирнова, Е.Р. Дети в трудной жизненной ситуации: преодоление социальной исключенности детей-сирот: аналитический доклад / Е.Р. Ярская-Смирнова, В.К. Антонова // Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации. - Москва: Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, 2012. - 76 с. - ISBN 978-5-905262-10-4. – Текст: непосредственный.

236. Ярская-Смирнова, Е.Р. Социальное конструирование инвалидности / Е.Р. Ярская-Смирнова. – Текст: непосредственный // Социологические исследования. -1999. - №4. - С. 38-45.

237. A Pilot Acceptability Study of an 'AllPlay Pre-Learn' Day Program to Facilitate Participation in Organised Physical Activity for Children with Disabilities. / K. Howells, C. Sivaratnam, T. May. [et al.] - DOI: 10.3390/ijerph16245058. // Int J Environ Res Public Health. – 2019. – N. 16(24). – P. 5058.

238. Almasri, N.A. Parents' Perception of Receiving Family-Centered Care for Their Children with Physical Disabilities: A Meta-Analysis / N.A. Almasri, M. An, R.J. Palisano - DOI: 10.1080/01942638.2017.1337664// Phys Occup Ther Pediatr. – 2018. – N. 38(4). P. 427-443.

239. Andersen, L.B. Physical activity and clustered cardiovascular risk in children: a cross-sectional study (The European Youth Heart Study) / L.B. Andersen [et al.] // Lancet. – 2006. – N. 368. – P.299–304.

240. Anyzova Raudenska, P. Individual's cultural capital: Intergenerational transmission, partner effect, or individual merit? / P. Anyzova Raudenska, K. Basna Chabova // *Poetics*. - 2021. – N. 10. - P. 1016.
241. Attachment of family to child with disability. / M. Jr. Veleminsky, M Sr. Veleminsky, P. Fedor-Freybergh, [et al/] // *Neuro Endocrinol Lett.* – 2019. – N.40(3). P. 119-124.
242. Bahrke, M.S. Anxiety reduction following exercise and meditation / M.S Bahrke, W.P. Morgan // *Cognitive Therapy and Research*. – 1978. – Vol. 2. – P. 323-334.
243. Bailey, D.B. Needs Expressed by Mothers and Fathers of Young Children with Disabilities / D.B. Bailey, Jr., P.M. Blasco & R.J. Simeonsson // *American Journal of Mental Retardation*. – 1992. - Vol. 97, N 1. – P. 1-10.
244. Barriers and facilitators of sports in children with physical disabilities: a mixed-method study. / E.A. Jaarsma, P.U. Dijkstra, A.C. de Blécourt, [et al.] - DOI: 10.3109/09638288 // *Disabil Rehabil.* – 2015. – N. 37(18). – P. 1617-1623.
245. Benito Lara E. Families with a Disabled Member: Impact and Family Education / L. E. Benito, C. Carpio de los Pinos // *Procedia. — Social and Behavioral Sciences*. - 2017. - Vol. 237. - P. 418-425.
246. Bourdieu at the bedside: briefing parents in a pediatric hospital / K. LeGrow, E. Hodnett , R. Stremler, [et al.] - DOI:10.1111/nin.12063 // *Nursing Inquiry*. -2014. – N.21(4). P. 327-335.
247. Bourdieu, P. Forms of Capital / P. Bourdieu // *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education* / Ed. by J.G.Richardson. N. Y.: 1983. - P.241-258.
248. Bourdieu, P. Anatomie du gout / P. Bourdieu P., M. de Saint-Martin // *Actes de la recherche en sciences sociales*. -1976. –N. 5. – P. 2–81.
249. Bourdieu, P. Ökonomisches Kapital, kulturelles Kapital, soziales Kapital, in: Kreckel, Reinhard (ed.) *Soziale Ungleichheiten (Soziale Welt, Sonderheft 2)*. / P. Bourdieu. - Göttingen: Otto Schwartz & Co. - 1983. - P. 183-198.

250. Bourdieu, P. The Forms of capital / P. Bourdieu // Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education, edited by J.G. Richardson. – N.Y.: Greenwood Press, 1983. – P. 245.
251. Boyce, C.J. Personality Prior to Disability Determines Adaptation: Agreeable Individuals Recover Lost Life Satisfaction Faster and More Completely / C.J. Boyce, A.M. Wood // Psychological Science. – 2011. - Vol. 22 (11). - P. 1397–402.
252. Bowling, A. Measuring disease: a review of disease-specific quality of life measurement scales / A. Bowling. - Buckingham– Philadelphia: Open University Press. - 2001. - 395 p. - ISBN: 0335206425-978/
253. Brewer, E.J.Jr. Family-centered, community-based, coordinated care for children with special health care needs / E.J.Jr. Brewer [et al.] // Pediatrics. - 1989. - № 83(6). - P. 1055-1060.
254. Bronfenbrenner, U. Ecological systems theory / U. Bronfenbrenner // Annals of Child Development. -1989. - № 6. - P.227.
255. Bronfenbrenner, U. Toward an experimental ecology of human development / U. Bronfenbrenner // Am. Psychologist. – 1977. - V.32. - P. 25-26.
256. Byatt, T.J. Systematic Review of Literature: Social Capital and Adolescents who are Deaf or Hard of Hearing / T.J. Byatt, K. Dally, J. Duncan - DOI: 10.1093/deafed/enz020 // J Deaf Stud Deaf Educ. – 2019. – Vol.24., N. 4. – P. 319-332.
257. Caicedo, C. Families with special needs children: family health, functioning, and care burden / C. Caicedo - DOI: 10.1177/1078390314561326// J Am Psychiatr Nurses Assoc. – 2014. – N. 20(6). – P. 398-407.
258. Campbell, S. K. Physical Therapy for Children / S. Campbell, R. Palisano, M. Orlin. - 4th Edition St. Louis, MO: Saunders Elsevier. - 2011. – 1104 p. - eBook - ISBN: 9780323290944
259. Carlson, J.M. Family burden, child disability, and the adjustment of mothers caring for children with epilepsy: Role of social support and coping / J.M. Carlson, P.A. Miller // Epilepsy & Behavior. - 2017. - Vol. 68. - P. 168–173.

260. Cecchi, S. What kind of social capital is generated through sport? The difficult, educational alliance between parents, children and the world of sport / S. Cecchi // Italian Journal of sociology of education. – 2012. – N. 3. - P. 70-99.
261. Chen, J. Child Disability and Family Needs in the People's Republic of China / J. Chen, R.J. Simeonsson // International Journal of Rehabilitation Research. - 1994. - N 17. - P. 25-37.
262. Child Well-being in Rich Countries: A comparative overview// Innocenti Report Card 11, UNICEF Office of Research, Florence, 2013. – 56 p.
263. Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent well-being. / P. Hauser-Cram, M.E. Warfield, J.P. Shonkoff, [et al.] // Monogr Soc Res Child Dev. – 2001. – N. 66(3). – P. 1-114; discussion 115-26.
264. Cieri, M.E. La familia con un niño con discapacidad: breve recorrido histórico hasta la actualidad [The family with a disabled child: a brief historical journey to the present] / M.E. Cieri, E. Cuestas // Rev Fac Cien Med Univ Nac Cordoba. -2020. – N. 77(4). – P.335-338.
265. Cloninger, C.R. Personality and the perception of health and happiness / C.R. Cloninger, A.H. Zohar // Journal of Affective Disorders. – 2011. - Vol. 128. N. (1–2). P. 24-32.
266. Clutterbuck, G. Active exercise interventions improve gross motor function of ambulant/semi-ambulant children with cerebral palsy: a systematic review / G. Clutterbuck, M. Auld, L. Johnston - DOI: 10.1080/09638288.2017.1422035 // Disabil Rehabil. – 2019. – N. 41(10). – P. 1131-1151.
267. Coleman, J. S. Grundlagen der Sozialtheorie. Bd. 1. München: Oldenburg. - 1991. - XVI. - 474 p. - ISBN 3-486-55838-2.
268. Colman, A. M. A Dictionary of Psychology (4 ed.) / A.M. Colman. - Oxford University Press, 2015 // Oxford Reference [Electronic resource]. – URL:<http://www.oxfordreference.com/view/10.1093/acref/9780199657681.001.0001/acref-9780199657681-e948?rskey=t3m4Pz&result=976>. (дата обращения: 20.03.2017).
269. Confirmatory Factor Analysis of a Family Quality of Life Scale for Taiwanese Families of Children With Intellectual Disability/Developmental Delay./ C.Y.

Chiu, H. Seo, A.P. Turnbull, J.A. Summers - DOI: 10.1352/1934-9556-55.2.57// *Intellect Dev Disabil.* – 2017. – N. 55(2). – P. 57-71.

270. Cousineau, T.M. The Role of Compassion and Mindfulness in Building Parental Resilience When Caring for Children With Chronic Conditions: A Conceptual Model / T.M. Cousineau, L.M. Hobbs, K.C. Arthur - DOI: 10.3389/fpsyg.2019.01602. // *Front Psychol.* – 2019. – N. 10. – P. 1602.

271. Crowell, J.A. Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder / J.A. Crowell, J. Keluskar, A. Gorecki // *Comprehensive Psychiatry.* - 2019. - Vol. 90. - P. 21-29.

272. Dantas, K.O. Repercussions on the family from the birth and care of children with multiple disabilities: a qualitative meta-synthesis / K.O. Dantas, R. Neves, K. Ribeiro [et al.] - DOI: 10.1590/0102-311X00157918. // *Cad Saude Publica.* – 2019. – N. 35(6). - e00157918.

273. De Silva, M. Social capital and mental health: A comparative analysis of four low income countries/ M. De Silva, S. Huttly, T. Harpham & Kenward // *Social Science and Medicine.* – 2007. – N. 64 (1). – P. 5-12.

274. Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models / M. Bullinger, R. Anderson, D. Cella & N. Aaronson // *Quality of Life Research.* - 1993. - Vol. 2(6). - P. 451-459.

275. Diener, E. Subjective well-being: the science of happiness, and a proposal for a national index / E. Diener // *American Psychologist.* - 2000. - Vol. 55. - P. 34-43.

276. Dimakos, C. Somewhere to Live, Something to Do, Someone to Love: Examining Levels and Sources of Social Capital Among People with Disabilities / C. Dimakos, [et al.] - DOI:10.15353/cjds.v5i4.317 // *Canadian Journal of Disability Studies.* – 2016. – N. 5(4). – P.130.

277. Duma, P.T. Including parents in inclusive practice: Supporting students with disabilities in higher education / P.T. Duma, L.B. Shawa - DOI.org/ 10.4102/ajod.v8i0.592 // *African Journal of Disability.* – 2019. – N. 8(0). – P.592.

278. Dumazedier, J. Vers la civilization du loisir? / J. Dumazedier/ - Paris, Éd. du Seuil. - 1962. - 320 p.

279. Dyson, L.L. Adjustment of siblings of handicapped children: a comparison / L.L. Dyson // *Pediatr Psychol.* - 1989. - Vol. 25. - P. 459-476.
280. Dzamonja Ignjatovic, T. How services for children with disabilities in Serbia affect the quality of life of their families / T. Dzamonja Ignjatovic, M. Milanovic, N. Zegarac // *Research in Developmental Disabilities.* - 2017. - Vol. 68. - P. 1-8.
281. Emerson, E. Poverty, socio-economic position, social capital and the health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain: a replication / E. Emerson, C. Hatton - DOI: 10.1111/j.1365-2788.2007.00951.x.// *J Intellect Disabil Res.* – 2007. – N. 51(Pt 11). – P. 866-74.
282. Engel, G. L. The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine / G.L. Engel // *Science.* – 1977. - Vol. 196. N. 4286. – P. 129-136.
283. Engel, G.L. The clinical application of the biopsychosocial model / G. L. Engel // *American Journal of Psychiatry.* –1980. – Vol. 137. – P. 535-544.
284. Engström, L.-M. Who Is Physically Active? Cultural Capital and Sports Participation from Adolescence to Middle Age – A 38-Year Follow-up Study / L.-M. Engström // *Physical Education and Sport Pedagogy.* - 2008. – N. 13 (14). – P. 319–343.
285. Exploring the Social Capital of Adolescents Who Are Deaf or Hard of Hearing and Their Parents: A Preliminary Investigation. / C.L. Wong, T.Y. Ching, J. Whitfield, J. Duncan - DOI: 10.1353/aad.2018.0004.// *Am Ann Deaf.* – 2018. – Vol.162(5). – P.463-478.
286. Factors Affecting the Participation of Physically Disabled Children and Young People in Out-of-School Activities in the United Kingdom: A Qualitative Study / K.H. Knight, D. Greenop, P.P. Vickerman, L. Porcellato - DOI: 10.1080/24694193. // *Child Adolesc Nurs.* – 2020. – N. 26. – P. 1-13.
287. Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study / A. Guyard, S.I. Michelsen, C. Arnaud, J. Fauconnier - DOI: 10.1016/j.ridd.2016.11.010. // *Res Dev Disabil.* – 2017. – N. 61. - P. 138-150.
288. Family factors associated with participation of children with disabilities: a systematic review / S. Arakelyan, D. Maciver, R. Rush, [et al.]. - DOI: 10.1111/dmcn.14133// *Dev Med Child Neurol.* – 2019. – N 61(5). – P. 514-522.

289. Family-centered practices and the parental wellbeing of young children with disabilities and developmental delay / M. Joana, C. Mas, J. Dunst, [et al.] - DOI: 10.1016/j.ridd.2019.103495 // Research in Developmental Disabilities. - 2019. - Vol. 94, №103. - P. 1–13.
290. Family-centered service for Children with cerebral palsy and their families: A review of the literature / S. King, R. Teplicky, R. King, P. Rosenbaum // Seminars in Pediatric Neurology. - 2004. - Vol.11. № 1. - P. 78-86.
291. Fan, S. The Role of Social Capital and Remote Chinese Villagers' Well-Being / S. Fan, R. Mahadevan - DOI: 10.1007/s11205-018-2020-2 // Social Indicators Research: An International and Interdisciplinary Journal for Quality-of-Life Measurement. – 2019. - Vol. 143. issue 3., N. 9. – P. 1109-1128.
292. Fukuyama, F. Social capital, civil society and development / F. Fukuyama // Third World Quarterly. - 2001. - Vol. 22, N. 1. - P. 7-20.
293. Gath, A. The impact of an abnormal child upon the parents / A. Gath // The Br J Psychiatry. - 1977. - Vol. 130., №. 4. - P. 405-410.
294. Gerrig, Zimbardo, 2002 Glossary of Psychological Terms / From Gerrig, Richard J. & Philip G. Zimbardo. Psychology And Life, /e. Published by Allyn and Bacon, Boston, MA. // American Psychological Association. - 2002 [Electronic resource]. – URL: <http://www.apa.org/research/action/glossary.aspx?tab=2>. (дата обращения: 20.03.2017).
295. Ginsburg, F. Disability worlds / F. Ginsburg, R. Rapp // Annual Review of Anthropology. - 2013. - Vol. 42(1). - P. 53-68.
296. Global trends in insufficient physical activity among adolescents: A pooled analysis of 298 population-based surveys with 1.6 million participants / R. Guthold, G.A. Stevens, L.M. Riley, F.C. Bull - DOI: 10.1016/S2352-4642(19)30323-2 // Lancet Child Adolesc. Health. – 2020. – N.4. – P. 23-35.
297. Goodley, D. Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction (2nd edition). London: Sage Publications Ltd. - 2017. - ISBN 1446280683.
298. Grant, G. Invisible contributions in families with children and adults with intellectual disabilities / G. Grant - DOI: 10.3138/cja. // Can J Aging. – 2007. –N.26, Suppl 1. – P.15-26.

299. Hanifan L. J. The rural school community center // *Annals of the American Academy of Political and Social Science*. 1916. - № 67. - P. 130–138.
300. Heaman, D.J. Perceived Stressors and Coping Strategies of Parents who have children with Developmental Disabilities: A comparison of Mother with Father / D.J. Heaman // *Journal of Pediatric Nursing*. - 1995. - Vol. 10., №5. - P. 311–320.
301. Helliwell, J. "What's Special About Happiness as a Social Indicator?," *Social Indicators Research: An International and Interdisciplinary / J. Helliwell // Journal for Quality-of-Life Measurement*. - Springer, 2018. - Vol. 135(3). – P. 965-968
302. Helliwell, J. Well Being, Social Capital and Public Policy: What's New? / J. Helliwell - DOI:10.1111/j.1468-0297.2006.01074. // *The Economic Journal*. – 2006. – N. 116(510). – P. 34-45.
303. Hallowell, A.I. *Culture and Experience*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, - 1955. - P. 434.
304. Heyman, M. The influence of the family environment on adaptive functioning in the classroom: A longitudinal study of children with developmental disabilities / M. Heyman, P. Hauser-Cram // *Research in Developmental Disabilities*. - 2019. - Vol. 86. - P. 20-30.
305. Holden, M. K. Clinical gait assessment in the neurologically impaired. Reliability and meaningfulness / M. K. Holden, K.M. Gill., [et al.] // *Phys. Ther.* – 1984. – N. 64(1). - P. 35-40.
306. Huang, J. Meta-Analysis on Intervention Effects of Physical Activities on Children and Adolescents with Autism. / J. Huang, C. Du, J. Liu, G. Tan - DOI: 10.3390/ijerph17061950. // *Int J Environ Res Public Health*. – 2020. –N. 17(6). – P. 1950.
307. Identifying Factors Related to Family Management During the Coping Process of Families with Childhood Chronic Conditions: A Multi-Site Study / Z. Ying, W. Min, Sh. Nanping, Y. Zhang // *Journal of Pediatric Nursing*. - 2015. - Vol. 30., №1. - P. 160-173.
308. Johnstone, D. *An Introduction to Disability Studies*, 2nd ed., London: David Fulton Publishers. - 2001. - 192 p. - ISBN 9781853467264.



309. Kamionka A. Physical activity and psychophysical well-being of children with disabilities and their families – a systematic review / A. Kamionka, M. Lipowski // *Acta kinesiologica*. 2021. N15. P. 105-119.
310. Kathleen, Ell. Social networks, social support and coping with serious illness: The family connection / Ell. Kathleen // *Social Science & Medicine*. - 1996. - Vol. 42., №2. - P. 173-183.
311. Kimura, M. Social determinants of self-rated health among Japanese mothers of children with disabilities / M. Kimura - DOI: 10.1016/ j.pmedr. // *Prev Med Rep*. – 2018. – N. 10. – P. 129-135.
312. Kish, A.M. Working and caring for a child with chronic illness: A review of current literature / A.M. Kish, P.A. Newcombe, D.M. Haslam - DOI: 10.1111/cch.12546. // *Child Care Health Dev*. – 2018. – N. 44(3). P. 343-354.
313. Kotzampopoulou, I. Quality of life in families having children with disabilities: The parents perspective. Master thesis, University of Oslo. / I. Kotzampopoulou. - 2015. - 72 p. DUO Research Archive. [Электронный ресурс]. – URL: <https://www.duo.uio.no/handle/10852/49453>.
314. Kulcsár, L. Theoretical and methodological considerations for research on quality of life and well-being. Statisztikai szemle: a Magyar Központi Statisztikai / L. Kulcsár - DOI:10.20311/stat2020.11.hu1239 // *Hivatal folyóirata*. – 2020. – N. 98(11). P.1239.
315. Lancet Physical Activity Series Working Group. Correlates of physical activity: why are some people physically active and others not? / A.E. Bauman, R.S. Reis, J.F. Sallis [et al.] - DOI: 10.1016/S0140-6736(12)60735-1// *Lancet*. – 2012. – Vol.21., N. 380(9838). – P. 258-271.
316. Laure, P. Promotion de la santé des tout-petits par l'activité physique : intérêt et obstacles. / P. Laure, E. Leleu, G. Mangin - DOI:10.3917/spub.083.0239// *Santé Publique*. - 2008. – N. 3(3). – P. 239-248.
317. Lauruschkus, K. Parents' experiences of participation in physical activities for children with cerebral palsy - protecting and pushing towards independence / K.

Lauruschkus, E. Nordmark, I. Hallström - DOI: 10.3109/09638288 // Disabil Rehabil. – 2017. – N. 39(8). - P. 771-778.

318. Lee, S. Linking Cultural Capital With Subjective Well-Being and Social Support / S. Lee, J. Chung, N. Park - DOI: 10.1177/0894439315577347 // Social Science Computer Review. - 2015. – N.34. - P.1-25.

319. Leisure-time physical activity interventions for children and adults with cerebral palsy: a scoping review / B. Lai, E. Lee, Y. Kim, [et al.] - DOI: 10.1111/dmcn.14751. // Dev Med Child Neurol. – 2021. – N.63(2). – P.162-171.

320. Lindsay, S. Child and youth experiences and perspectives of cerebral palsy: a qualitative systematic review / S. Lindsay - DOI: 10.1111/cch.12309 // Child Care Health Dev. – 2016. – N. 42(2). P. 153-175.

321. Lobato, D. Examining the effects of chronic disease and disability on children's sibling relationship / D. Lobato, D. Faust, A. Spirito // J Pediatr Psychol. - 1988. - Vol. 13. - P. 389-407.

322. Mantri-Langeveldt, A. Measures for social support in raising a child with a disability: A scoping review. / A. Mantri-Langeveldt, S. Dada, K. Boshoff - DOI: 10.1111/cch.12646. // Child Care Health Dev. – 2019. N.45(2). P.159-174.

323. Marshall, J. Cultural models of child disability: perspectives of parents in Malaysia / J. Marshall, E. Doone, M. Price - DOI: 10.1080/09638288 // Disabil Rehabil. – 2019. N. 41(22). P. 2653-2662.

324. Matthews, E.J. Tactics and Strategies of Family Adaptation among Parents Caring for Children and Youth with Developmental Disabilities / E.J. Matthews, V. Puplampu, J.M. Gelech - DOI: 10.1177/23333936211028184 // Glob Qual Nurs Res. – 2021. - N. 29;8. - eCollection.

325. McKeever, P. Mothering children who have disabilities: a Bourdieusian interpretation of maternal practices / P. McKeever, K.L. Miller - DOI: 10.1016/j.socscimed.2003.12.023. // Soc Sci Med. – 2004. - N. 59(6). P. 1177-1191.

326. McPherson, K.E. The association between family and community social capital and health risk behaviours in young people: an integrative review / K.E. McPherson - DOI:10.1186/1471-2458-13-971 // BMC Public Health. – 2013. - N. 13. – P.971.

327. Merkiel, S. Analysis of physical activity in preschool children from Piła. Part 2. Motor skills, sports equipment and parents' attitude towards physical activity January 2014 / S. Merkiel, S. Wojciech Chalcarz // *New Medicine*. – 2014. – N.(1). P.12-18.
328. Michaelson, V. Family as a health promotion setting: A scoping review of conceptual models of the health-promoting family. / V. Michaelson, K.A. Pilato, C.M. Davison - DOI: 10.1371/journal.pone.0249707 // *PLoS One*. – 2021. N.16(4). e0249707.
329. Miodrag, N. Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities / N. Miodrag, R.M. Hodapp - DOI: 10.1097/YCO.0b013e32833a8796 // *Curr Opin Psychiatry*. – 2010. - N. 23(5). - P. 407-411.
330. Mol, A. *The Body Multiple*. Duke University Press. - 2002. - P.216. - ISBN: 9780822384151.
331. Müller, H.-P. Rationalität, Rationalisierung, Rationalismus. Von Weber zu Bourdieu? in: A. Maurer, U. Schimank (Hrsg.) *Die Rationalitäten des Sozialen*. Wiesbaden: VS Verlag, - 2011. – P. 43-64.
332. Naidoo, J., Wills J. *Health promotion: foundation for practice*. / J. Naidoo, J. Wills. - London: Bailliere Tindall. - 2000. – 400 p. - ISBN 0702024481.
333. Nazzal, M.S. Lived experiences of Jordanian mothers caring for a child with disability / M.S. Nazzal, O.M. Al-Rawajfah - DOI: 10.1080/09638288.2017.1354233 // *Disabil Rehabil*. – 2018. N. 40(23). P. 2723-2733.
334. Neuer, N. Guidance and support for parents. / N. Neuer, G.A. Strom. - In: Kiernan W.E., Morrison P., eds. *Comprehensive management of cerebral palsy*. — New York: Grune & Stratton. - 1983. - P. 293-297.
335. Newell, W. H. *A Theory of Interdisciplinary Studies* / W. H. Newell // *Issues in Integrative Studies*. - 2001. - Vol. 25(19). - P. 1-25.
336. Noojin, A. Development and Evaluation of a Measure of Concerns Related to Raising a Child with Physical Disability / A. Noojin, J. Wallander // *Journal of Pediatric Psychology*. -1996. -Vol. 21. №4. - P. 483-498.
337. O'Hare, W. *Analyzing State Differences in Child Well-Being* / W. O'Hare, M. Mather, G. Dupuis. - Foundation for Child Development. - 2012. – 14 p.

338. O'Neil, M.E. Relationship of therapists' attitudes, children's motor ability, and parenting stress to mothers' perceptions of therapists' behaviors during early intervention / M.E. O'Neil, R.J. Palsano, S.L. Westcott // *Physical Therapy*. - 2001. - Vol. 81. №8. - P. 1412-1424.
339. Oliver, M. The Politics of Disablement. Critical Texts in Social Work and the Welfare State. Basingstoke: Palgrave Mackmillan. - 1990. – 167 p. – ISBN: 9781349208951.
340. Parent and Clinician Perspectives on the Participation of Children with Cerebral Palsy in Community-Based Football: A Qualitative Exploration in a Regional Setting / C. Sivaratnam, K. Howells, N. Stefanac, [et al.] - DOI: 10.3390/ijerph17031102 // *Int J Environ Res Public Health*. – 2020. – N. 17(3). P.1102.
341. Parsons, T. Illness and the Role of the Physician: a Sociological Perspective / T. Parsons // *American Journal of Orthopsychiatry*. - 1951. - Vol. 21. - P. 452-460.
342. Physical Activity Participation of Disabled Children: A Systematic Review of Conceptual and Methodological Approaches in Health Research. / S.M. Ross, K.R. Bogart, S.W. Logan, [et al/] - DOI: 10.3389/fpubh.2016.00187 // *Front Public Health*. – 2016. N.4. P.187.
343. Physical fitness exercise health promotion – methods obesity – prevention and public health. Health policy intersectoral cooperation Europe - [Электронный ресурс]. – [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0020/101684/E90191.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0020/101684/E90191.pdf).
344. Plyaskina, N. Psychological support for parents raising children with autism spectrum disorder / N. Plyaskina, [et al.] // *Revista de Humanidades y Ciencias Sociales*. – 2020. – N.7(4). P.227-243.
345. Poder, T.G What is really social capital: A critical review / T.G. Poder // *The American sociologist*. – New Brunswick (NJ), - 2011. – Vol. 42, N 4. – P. 341–367.
346. Portes, A., Embeddedness and Immigration: Notes on the Social Determinants of Economic Action / A. Portes, J. Sensenbrenner // *American Journal of Sociology*. - 1993. - Vol. 98.,№6. - P. 1320–1350.

347. Positive parenting of children with developmental disabilities: A meta-analysis / T. Taylor Dyches, T.B. Smith, B.B. Korth, [et al.] // *Research in Developmental Disabilities*. - 2012. - Vol. 33., №6. - P. 2213-2220.
348. Potts, B. Disability and employment: considering the importance of social capital / B. Potts // *Journal of Rehabilitation*. - 2005. – N.71(3). P. 20-25.
349. Promotion de l'activité physique chez les groupes socialement défavorisés: principes d'action. Synthèse. Organisation mondiale de la santé. - 2013. - P. 16. – ISBN: 978 92 890 00123.
350. Putnam R. D. *Bowling Alone: The Collapse and Revival of American Community*. New York: Touchstone Books by Simon & Schuster, 2001. - 544 p.
351. Quality of Life in Families of Young Children With Autism Spectrum Disorder / C. Mello, M. Rivard, A. Terroux, C. Mercier - DOI: 10.1352/1944-7558-124.6.535.// *Am J Intellect Dev Disabil*. – 2019. – N. 124(6). – P. 535-548.
352. Quality of Life in Families of Young Children With Autism Spectrum Disorder. / Y.J. Hsiao, K. Higgins, T. Pierce, [et al.] - DOI: 10.1016/j.ridd.2017.08.013 // *Res Dev Disabil*. – 2017. – N. 70. – P. 152-162.
353. Raina, P. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy / P. Raina, M. O'Donnell, P. Rosenbaum, [et al.] - DOI: 10.1542/peds.2004-1689 // *Pediatrics*. – 2005. N. 115(6). - P. 626-636.
354. Robinson, J.P. *How Americans Use Time: A Social-Psychological Analysis Of Everyday Behavior*. New York: Praeger Publishers. - 1977. - 308 p. – ISBN: 0275242005.
355. Roostin, E. Family influence on the development of children / E. Roostin – DOI:10.22460/pej.v1i1.654 // *Journal of Primary Education*. - 2018. – N. 2. - P.1-12.
356. School environment and physical activity in adolescents from São Paulo city / G. Ferrari, L.F.M. Rezende, Florindo A.A. [et al.] - DOI: 10.1038/s41598-021-97671-z // *Sci Rep*. – 2021. – N. 13;11(1). – P. 181-218.
357. Service Coordination for Early Intervention: Parents and Professionals. / I.N. Zipper, C. Hinton, M. Well, K. Rounds. - Brookline Books. - 1993. - 110 p.

358. Shakespeare, T. Disability Rights and Wrongs Revisited (2nd Edition). Oxon, OX-New York, N.Y.: Routledge. – 2014. – 296 p. - DOI: <https://doi.org/10.4324/9781315887456>.
359. Shields, N. An exploratory study of how sports and recreation industry personnel perceive the barriers and facilitators of physical activity in children with disability. / N. Shields, A.J. Synnot - DOI: 10.3109/09638288. // Disabil Rehabil. – 2014. - N. 36(24). - P.2080-2084.
360. Shuessler, K.F. Measuring social Life Feelings. San-Francisco: Jossey-Baas, 1982. – P.183. –ISBN: 0875895484.
361. Silva, E. Gender, home and family in cultural capital theory / E. Silva // Brit J. of sociology. – 2005. – Vol. 56, N 1. – P. 83–103.
362. Siti, N.I.I. Health and quality of life among the caregivers of children with disabilities: A review of literature / N.I.I. Siti, I. Ismarulyusda, A.A.Azriani [et al.] // Asian Journal of Psychiatry. - 2016. - Vol. 23. - P. 71–77.
363. Smedley, B.D., Syme S.L., eds. Promoting Health Intervention Strategies from Social and Behavioural Research. Washington, DC, National Academy Press. - 2000. - 493 p.
364. Sunderland, N. Missing discourses: concepts of joy and happiness in disability / N. Sunderland, T. Catalano, E. Kendall // Disability & Society. - 2009. - Vol. 24., № 6. - P. 703–714.
365. Szalai, A. The Use of Time: Daily Activities of Urban and Suburban Populations in Twelve Countries. The Hague, Netherlands: Mouton. - 1972. - P. 415–427.
366. The effect of child, family and environmental factors on the participation of young children with disabilities / E.Di Marino, S. Tremblay, M. Khetani, D. Anaby // Disability and Health Journal. - 2017. - Vol. 11. - P. 36-42.
367. The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review / D. Anaby, C. Hand, L. Bradley [et al.]. - DOI: 10.3109/09638288.2012.748840 // Disabil Rehabil. – 2013. – N. 35(19). – P. 1589-1598.

368. The Parents' Self-Stigma Scale: Development, Factor Analysis, Reliability, and Validity / K. Eaton, J. Ohan, W. Stritzke, P. Corrigan - DOI: 10.1007/s10578-018-0822-8 // Child Psychiatry Hum Dev. – 2019. N. 50(1). – P. 83-94.
369. Tidén, A. Assessed movement competence through the lens of Bourdieu – a longitudinal study of a developed taste for sport, PE and physical activity. / A. Tidén, G. Sundblad, S. Lundvall – DOI: 10.1080/17408989 // Physical Education and Sport Pedagogy. – 2021. – N. 26. – P. 1-13.
370. Top, E. The effect of families' alexithymic status and social skill levels on directing their children with intellectual disabilities to sports / E. Top, M. Akil - DOI:10.1080/20473869 // Int J Dev Disabil. – 2019. N. 67(1). - P.37-43.
371. Towards an understanding of families with physically disabled adolescents / Nelson M., Ruch S., Jackson Z., [et al.] // Soc Work Health Care. - 1992. - Vol. 17. - P. 1-25.
372. Turnbull, A. P, Turnbull H. R. Families, professionals and exceptionality. Columbus, OH: Merrill. – 1990. – 518 p. – ISBN 9780675212076.
373. Van Keer, I. Exploring family activities and child engagement: A study on children with a significant cognitive and motor developmental delay. / I. Van Keer, K. Van Leeuwen, B. Maes - DOI: 10.1111/jar.12568 // J Appl Res Intellect Disabil. – 2019. – N. 32(4). P. 779-791.
374. Watson, N. Routledge Handbook of Disability Studies / N. Watson, A. Roulstone, C. Thomas. - Routledge, 2012. - 468 p.
375. White book on physical and rehabilitation medicine in Europe // European journal of physical and rehabilitation medicine. – 2018. - Vol. 54, №2. - P. 125-321.
376. WHO guidelines on physical activity and sedentary behaviour. Geneva: World Health Organization; 2020. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO
377. Winton, P. Working with Families in Early Intervention. An interdisciplinary preservice curriculum. / P. Winton. - UNC at Chapel Hill. - 1992. – 156 p.
378. Wohl, A. Conception and Range of Sport Sociology / A. Wohl // Int. Review of Sport Sociology. – 1966. - Vol. I. – P. 15.

379. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. Geneva: WHO. - 2001. - P. 3-29.

380. Wright, A. Barriers and facilitators to physical activity participation for children with physical disability: comparing and contrasting the views of children, young people, and their clinicians / A. Wright, R. Roberts, G. Bowman, A. Crettenden - DOI: 10.1080/09638288.2018.1432702 // Disabil Rehabil. – 2019. – N. 41(13). P. 1499-1507.

381. World report on disability 2011 // World health organization. The World Bank. [Электронный ресурс]. - URL: file:///fs/usefold/Inf/Downloads/9789240685215\_eng%20(1).pdf дата обращения: 04.07.2020).

### **Основные публикации автора по теме исследования**

#### *Статьи в журналах из перечня ВАК РФ*

1. Курникова, М.В. Семья ребенка с инвалидностью в сфере адаптивной физической культуры: социально-правовые аспекты / М.В. Курникова, М.В. Придатченко // Журнал исследований социальной политики. 2021. № 19(4). С. 727-736. (0,7/0,6 п.л.) (Scopus).

2. Курникова, М.В. Роль системных барьеров в формировании адекватной физической активности детей-инвалидов на уровне семьи / М.В. Курникова // Общество: социология, психология, педагогика. - 2021. - № 10. - С. 40–45. (0,6 п.л.).

3. Курникова, М.В. Семья с ребенком-инвалидом в пространстве физической культуры и спорта: факторы поддержки и барьеры на уровне макросистемы / М.Д. Дидур, М.В. Курникова // Гуманитарные, социально-экономические и общественные науки, 2021. - №9. - С. 34-39. (0,6/0,4 п.л.).

4. Курникова, М.В. Роль некоммерческих организаций в формировании практики двигательной активности ребенка-инвалида в социальном пространстве физической культуры и спорта (на примере проектов-победителей конкурсов Фонда президентских грантов) / М.В. Курникова // Экономические и гуманитарные исследования регионов, 2021. - №5. - С. 53-60. (0,5 п.л.).

5. Курникова, М.В. Роль физической активности ребенка-инвалида в формировании доверия в структуре социального капитала семьи / М.В. Курникова //



Известия высших учебных заведений Поволжский регион. Общественные науки, 2021. - №3. - С. 136-150. (1,0 п.л.).

6. Курникова, М.В. Культурный капитал семьи с ребенком-инвалидом и его трансформация в пространстве физической культуры и спорта / М.В. Курникова // Вестник Пермского национального исследовательского политехнического университета. Социально-экономические науки. 2021. - № 4. - С. 207-218 (1,0 п.л.).

7. Курникова, М.В. Физическая культура и спорт как социальное пространство / М.В. Курникова // Известия Саратовского университета. Новая серия. Серия: Социология. Политология. 2021. - Т. 21, вып. 2. - С. 175-181. (0,9 п.л.)

8. Курникова, М.В. Физическая культура и спорт как социальное пространство формирования специфического габитуса / М.В. Курникова // Вестник Нижегородского университета им. Н.И. Лобачевского. Серия: Социальные науки. 2021. - №1 (61). – С. 103-109. (0,7 п.л.)

9. Курникова, М.В. Взаимодействие социального поля физкультурного движения инвалидов с экзосистемой семьи, воспитывающей ребенка-инвалида / М.В. Курникова // Вестник Сургутского государственного педагогического университета, 2020. - № 5 (68). - С. 173-181. (0,7 п.л.).

10. Курникова, М.В. Занятия физической культурой ребенка-инвалида как способ социальной капитализации его семьи / М.В. Курникова // Человек. Общество. Инклюзия, 2020. - №1(41). – С. 27-39. (0,9 п.л.)

11. Курникова, М.В. Ресурсы для коррекции социального пространства членов семьи ребенка-инвалида / М.В. Курникова // Известия высших учебных заведений Поволжский регион. Общественные науки. 2020. - №2. – С. 59-70. (0,8 п.л.).

12. Курникова, М.В. Физические возможности ребенка-инвалида и социальное самочувствие членов его семьи / М.В. Курникова // Вестник Пермского национального исследовательского политехнического университета. Социально-экономические науки. 2019. – №4. – С. 44-60. (0,9 п.л.)

13. Курникова, М.В. Влияние физической активности ребенка-инвалида на социальное самочувствие его семьи с позиции социологической теории Пьера

Бурдые / М.В. Курникова // Известия Уральского федерального университета. Серия 3. Общественные науки, 2019. - Т. 14. №4 (194). – С. 63-71. (0,6 п.л.)

14.Курникова, М.В. Характеристика социального пространства семьи с ребенком-инвалидом по отношению родителей к регулярной двигательной активности / М.В. Курникова // Вестник Нижегородского университета им. Н.И. Лобачевского. Серия: Социальные науки, 2019. - №3 (55). - С. 129-135. (0,6 п.л.)

15.Курникова, М.В. Социальное самочувствие членов семьи ребенка-инвалида при расширении его двигательной активности / М.В. Курникова // Известия высших учебных заведений Поволжский регион. Общественные науки. 2018. - №3. – С. 118-127. (0,8 п.л.)

16.Курникова, М.В. Социальное самочувствие семьи с ребенком-инвалидом: определение, критерии и индикаторы оценки (теоретическое обоснование проблемы) / М.В. Курникова // Вестник Пермского национального исследовательского политехнического университета. Социально-экономические науки. 2018. - №4. – С. 120-131. (0,8 п.л.)

17.Курникова, М.В. Физическая активность ребенка-инвалида как критерий социального самочувствия его семьи (теоретическое обоснование проблемы) / М.В. Курникова // Известия Саратовского университета. Новая серия. Серия: Социология. Политология. 2018. - Т. 18, вып. 3. - С. 274-278. (0,6 п.л.)

18.Курникова, М.В. Интегративная модель физической активности как ресурс социального самочувствия семьи с ребенком-инвалидом / М.В. Курникова // Вестник Нижегородского университета им. Н.И. Лобачевского. Серия: Социальные науки., 2018. - №1 (49) – С. 103-111. (0,9 п.л.)

19.Курникова, М.В. Физкультурные праздники как средство формирования положительного отношения к занятиям адаптивной физической культурой / В.А. Оринчук, М.В. Курникова, Е.Н. Фомичева // Адаптивная физическая культура. 2017 - №1(69). - С. 11-15. (0,9/0,3 п.л.)

20.Курникова, М.В. Практический опыт организации работы группы по плаванию для детей и подростков с инвалидностью (на базе муниципального

физкультурно-спортивного учреждения) / М.В. Курникова, Н.И. Голышев, Н.А. Лабутина // Адаптивная физическая культура. 2016. - №1(65). - С. 46-47. (0,6/0,3 п.л.)

### *Монографии*

21.Курникова, М.В. Социологические аспекты организации физической активности детей-инвалидов с участием семьи в Российской Федерации: монография / М.В. Курникова. - СПб., Издательство «Галарт+», 2022. – 146 с. - ISBN 978-5-906090-45-4 (9,1 п.л.).

22.Курникова, М.В. Здоровье ребенка как фактор влияния на социальное самочувствие членов семьи / М.В. Курникова // Социальные контексты здоровья: монография / З.Х. Саралиева, С.А. Судьин, А.М. Бекарев [и др.]. - Нижний Новгород: Изд-во НИСОЦ, 2020 - С. 187-207. - ISBN 978-5-93116-217-1 (1,1 п.л.).

23.Курникова, М.В. Физическая активность ребенка-инвалида как ресурс улучшения социального самочувствия его семьи // Семейная экосистема человека: монография / З.Х. Саралиева, Г.Л. Воронин, С.А. Судьин, Д.А. Шпилев [и др.]. – Н. Новгород: Изд-во НИСОЦ, 2018. – 225 с. - С. 152-162. - ISBN 978-5-93116-205-8 (0,7 п.л.).

### *Статьи в зарубежных журналах*

24.Kurnikova, M. Adapted community-based group aquatic program for developing balance: a pilot intervention study involving children and adolescents with cerebral palsy / Y. Zverev., M. Kurnikova // Journal of Physical Education and Sport. 2016. Vol. 16 (4), pp. 1258-1265. (1,1/0,5 п.л.) (Scopus)

### *Другие публикации в журналах по теме докторской диссертации*

25.Курникова, М.В. Гармонизация социального пространства семьи ребенка-инвалида посредством занятий физической культурой / М.В. Курникова // Детская медицина Северо-запада. 2020. - Т.8, № 1. - С. 191-193. (0,3 п.л.)

26.Курникова, М.В. Нормативно-правовые аспекты допуска к физкультурным и спортивным мероприятиям / М.Д. Дидур, Б.А. Поляев, М.В. Курникова // Медицина и образование. Научно-практический рецензируемый журнал. 2018. - № 1 (1). – С. 14-20. (0,9/0,3 п.л.).

27. Курникова, М.В. Роль семьи ребенка-инвалида в обеспечении двигательной активности и участии в адаптивной физической культуре / М.В. Курникова // Медицина и образование. Научно-практический рецензируемый журнал. 2018. - № 2 (2). – С. 29-32. (0,4 п.л.).

28. Курникова, М.В. Научно-теоретические и эмпирические разработки кафедры общей социологии и социальной работы ННГУ в области социальной политики государства / А.В. Ермилова, М.В. Курникова // Отечественный журнал социальной работы. 2017, №1. – С. 102-120. (1,0/0,5 п.л.).

*Тезисы докладов на конференциях*

29. Курникова, М.В. Биографические интервью с матерями детей-инвалидов: особенности работы с устной женской историей инвалидности. Женская история сегодня: источниковедение, историография, новые методологические подходы. Материалы XIV Международной научной конференции РАИЖИ и ИЭА РАН, Кишинев, 30 сент. – 3 окт. 2021 г. / отв. ред. Н.Л. Пушкарева, сост. А.И. Громова, А.В. Жидченко. – В 2 ч. – М.: ИЭА РАН, 2021. – Ч. 2. – 268 с. С.205-207. (0,2 п.л.)

30. Курникова, М.В. Доверие в структуре социального капитала семьи с ребенком-инвалидом. Формы и методы социальной работы в различных сферах жизнедеятельности: материалы X Международной научно-практической конференции (23-24 сентября 2021 г.), посвященной 30-летию социальной работы в России / отв. ред. Ю.Ю. Шурыгина. – Улан-Удэ: Изд-во ВСГУТУ, 2021. – 356 с. С. 164-165. (0,3 п.л.)

31. Курникова, М.В. Физическая культура и спорт как фактор управления социальным пространством семьи ребенка-инвалида. Безопасный спорт – 2021: материалы VIII Международной научно-практической конференции. – СПб.: Изд-во СЗГМУ им. И. И. Мечникова, 2021. – 364 с. С. 140-144. (0,3 п.л.)

32. Курникова, М.В. Исследование социального капитала семьи с ребенком-инвалидом в пространстве физической культуры и спорта. Комплексная реабилитация и абилитация инвалидов: сборник материалов научно-практической конференции, СПб, 27.11.2020 / Минтруд России; [Глав. ред. д-р мед. наук, проф. Г.Н. Пономаренко]. – СПб: ООО «Р-КОПИ», 2020. – 142 с. С. 48-49. (0,1 п.л.)

33. Курникова, М.В. Доступность социального пространства физической культуры для современной российской семьи с ребенком-инвалидом. Изучение социальных проблем, вызванных семейно-демографической ситуацией в России, методами социальных наук (к 25-летию кафедры социальной работы МГУ им. Н. П. Огарёва): материалы Межрегион. науч.-практ. конф. (г. Саранск, 25 ноября 2020 г.) / МГУ им. Н. П. Огарева, Ист.-социол. инс-т; каф. соц. работы; под общ. ред. проф. Л. И. Савинова. — Электрон. текстовые дан. — Саранск: Издатель Афанасьев В. С., 2021. — 1 электрон. опт. диск (CD-ROM); в контейнере, 142 x 124 x 5 мм. ISBN 978-5-907452-04-6 (0,3 п.л.)

34. Курникова, М.В. Факторы формирования социального самочувствия семей с детьми. Социальные процессы современной России: сборник материалов международной научно-практической конференции (Нижний Новгород, 19-20 ноября 2020 г.) / Под общей редакцией проф. З.Х. Саралиевой: В 2 т. Т. 1. — Н. Новгород: Изд-во НИСОЦ, 2020. — 640 с. - С. 464-469. (0,3 п.л.)

35. Курникова, М.В. Структура социального пространства членов семьи с ребенком-инвалидом / З. Х.-М. Саралиева, М.В. Курникова // Социология и общество: традиции и инновации в социальном развитии регионов [Электронный ресурс]: Сборник докладов VI Всероссийского социологического конгресса (Тюмень, 14–16 октября 2020 г.) / Отв. ред. В. А. Мансуров; ред. Е. Ю. Иванова. — Москва: РОС; ФНИСЦ РАН, 2020 — 5916 с. - С. 4574. (0,3/0,2 п.л.)

36. Курникова, М.В. Особенности социального, материального, и культурного капитала семьи с ребенком-инвалидом. Формы и методы социальной работы в различных сферах жизнедеятельности: материалы IX Международной научно-практической конференции посвященной 75-летию Победы в Великой Отечественной войне 1-2 октября 2020 г. Улан-Удэ: Изд-во ВСГУТУ, 2020. — 382 с. - С. 146-148. (0,3 п.л.)

37. Курникова, М.В. Влияние степени нарушения физических возможностей ребенка-инвалида на индекс социального самочувствия членов его семьи. Формы и методы социальной работы в различных сферах жизнедеятельности: материалы VIII

Международной научно-практической конференции (3-5 октября 2019 г.) / отв. ред. Ю.Ю. Шурыгина. – Улан-Удэ: Изд-во ВСГУТУ, 2019. – 326 с. - С. 125-126. (0,3 п.л.)

38. Курникова, М.В. Влияние степени нарушения функции передвижения у ребенка-инвалида на индекс социального самочувствия членов его семьи. Международная научно-практическая конференция «Здоровье как ресурс: V.2.0» 26-27 сентября 2019 г./ под общей редакцией проф. З.Х. Саралиевой. – Н. Новгород: Изд-во НИСОЦ, 2019. – 923 с. - С. 889-892. (0,3 п.л.)

39. Курникова, М.В. Изучение здоровьесберегающего поведения родителей, воспитывающих детей с инвалидностью. Динамика социальной среды как фактор развития потребности в новых профессионалах в сфере социальной работы и организации работы с молодежью/ Сборник материалов международной научно-практической конференции (28–29 марта 2019 г., г. Нижний Новгород, ННГУ им. Н.И. Лобачевского) / Под общей редакцией проф. З.Х. Саралиевой. – Н. Новгород: Изд-во НИСОЦ, 2019. – 792 с. - С. 704-707. (0,3 п.л.)

40. Курникова, М.В. Отношение к активному образу жизни в семьях, воспитывающих ребенка-инвалида. Проблемы диагностики и коррекции состояния здоровья при формировании здорового образа жизни. Материалы XIV Евразийской научной конференции «Проблемы диагностики и коррекции состояния здоровья при формировании здорового образа жизни». Под общей редакцией д. м. н., проф. Захарченко М. П. — СПб, 2019. - С.244-245. (0,2 п.л.)

41. Курникова, М.В. Изучение отношения родителей детей-инвалидов к регулярным занятиям адаптивной физической культурой и спортом. Реабилитация - XXI век: традиции и инновации. Сборник статей материалов II Национального конгресса с международным участием. Главный редактор Г.Н. Пономаренко. 2018. С. 234-236. (0,3 п.л.)

42. Курникова, М.В. Уровень социального самочувствия членов семьи ребенка-инвалида, участвующих в расширении его двигательной активности / М.В. Курникова, Л.Н. Стрельцов // Материалы международной научно-практической конференции «Инвалиды – инвалидность – инвалидизация» / Под общей редакцией

проф. З.Х. Саралиевой. – Н. Новгород: Изд-во НИСОЦ, 2018. – 834 с. - С. 392-397. (0,4/0,3 п.л.)

43. Курникова, М.В. Готовность семьи с ребенком-инвалидом к регулярным занятиям физической культурой и спортом на базе муниципальных учреждений дополнительного образования. Материалы Международной научно-практической конференции «Педагогические и социологические аспекты образования» / Чебоксары: Издательство: ООО «Издательский дом «Среда», 2018. – С. 209-211. (0,3 п.л.)

44. Курникова, М.В. Формирование круглогодичной двигательной активности как средство достижения благополучного микросоциума детей-инвалидов. Материалы Всероссийской научно-практической конференции «Практики заботы в современном обществе» / Саратов: Издательство «Саратовский источник», 2017. – С. 154-158. (0,3 п.л.)

45. Курникова, М.В. Исследование ресурсного потенциала семей с ребенком-инвалидом к систематическим занятиям различными формами физической активности / М.В. Курникова, Л.Н. Стрельцов // Материалы Международной научно-практической конференции «Трансформация человеческого потенциала в контексте столетия» / Под общей редакцией проф. З.Х. Саралиевой: В 2 т. Т 2. – Н.Новгород: Изд-во НИСОЦ, 2017. – С. 146-152. (0,3/0,2)

46. Курникова, М.В. Взаимодействие социальных партнеров для формирования навыка круглогодичной двигательной активности детей и подростков с инвалидностью. Помогающие профессии: научное обоснование и инновационные технологии: Материалы Международной научно-практической конференции (Н. Новгород, 15-16 сентября 2016 г.). – Н. Новгород: ННГУ им. Лобачевского, 2016. - С. 707-713. (0,3 п.л.).

## ПРИЛОЖЕНИЕ 1

### УВАЖАЕМЫЙ РЕСПОНДЕНТ!

Приглашаем Вас принять участие в исследовании семей с ребенком с особенностями развития. Обращаем внимание, что Ваши ответы строго конфиденциальны и будут использованы нами как часть большого массива данных и исключительно в научных целях.

Кто Вы по отношению к ребенку?

*Мама Папа Опекун*

Ваш возраст \_\_\_\_\_ лет

Место проживания: \_\_\_\_\_

1. Дата рождения ребенка \_\_\_\_\_

2. Нозологическая группа инвалидности ребенка (подчеркнуть):

- нарушение зрения

- нарушение слуха

- нарушение интеллекта

-расстройство аутистического спектра

- поражение опорно-двигательного аппарата (ДЦП, ампутация конечностей, травма спинного мозга)

- другая группа \_\_\_\_\_

3. Степень нарушения функции передвижения у ребенка (нужное подчеркнуть):

Категория 1. Не способен самостоятельно передвигаться. Перевозится в кресле.

Требуется постоянная помощь для передвижения.

Категория 2. Нуждается в физической помощи для передвижения по ровной поверхности для предотвращения падения. Помощь состоит в лёгкой постоянной или периодической поддержке для баланса и координации.

Категория 3. Нуждается в страховке при передвижении. Способен передвигаться по ровной поверхности без физической помощи, но, в целях безопасности, нуждается в страховке.

Категория 4. Независимое передвижение только по ровной поверхности.

Категория 5. Независимое передвижение как по ровной поверхности, так и по ступенькам, откосам, перешагивании препятствий.

4. Занимается ли Ваш ребенок физической культурой, спортом? Каким и где? (делает гимнастику дома, в реабилитационном центре, уроки физкультуры в школе, посещает тренировки \_\_\_\_\_ в \_\_\_\_\_ физкультурно-спортивном учреждении) \_\_\_\_\_

5. Хотите ли Вы, что бы Ваш ребенок занимался адаптивной физической культурой или спортом? \_\_\_\_\_

6. Готовы ли Вы сопровождать ребенка на систематические тренировки в физкультурно-спортивные учреждения города для занятий спортом в группах для детей с особенностями развития? \_\_\_\_\_



7. Готовы ли Вы участвовать в процессе тренировочных занятий, выполнять указания тренера и вместе с тренером нести ответственность за безопасность Вашего ребенка во время тренировок? \_\_\_\_\_
8. Готовы ли Вы и Ваш ребенок соблюдать правила посещения городского физкультурно-спортивного учреждения, соблюдать дисциплину, санитарные правила, расписание тренировок, пользования раздевалками, душевыми (переобуваться в сменную обувь, переодеваться в спортивную одежду, надевать купальные принадлежности – шапочку, плавки, мыться в душе и т.д.)? \_\_\_\_\_
9. Как Вы считаете, можно ли ребенку с особенностями развития участвовать в соревнованиях по адаптивным видам спорта или это сильный стресс и опасная нагрузка для здоровья? \_\_\_\_\_
10. Какие виды спорта наиболее предпочтительны для Вашего ребенка? (при ответе на этот вопрос надо обязательно посоветоваться с лечащим врачом Вашего ребенка):
- шахматы
  - настольный теннис
  - плавание
  - игровые виды (баскетбол, волейбол, футбол)
  - другое \_\_\_\_\_
11. Какое количество тренировочных занятий в неделю было бы оптимально для Вашего ребенка? \_\_\_\_\_
12. Какие трудности Вы испытываете при организации регулярной физической активности для своего ребенка в течении календарного года в реабилитационных (физкультурно-оздоровительных, социальных, образовательных) учреждениях:
1. Финансовые
  2. Барьеры внешней среды (отсутствие транспорта, погодные условия)
  3. Состояние здоровья родителей и сопровождающих ребенка лиц
  4. Состояние здоровья ребенка
  5. Отсутствие мотивации к занятиям у ребенка
  6. Отсутствие мотивации к занятиям у родителей (законных представителей)
  7. Отказ учреждений в продолжении занятий
  8. Профессиональная некомпетентность сотрудников учреждений
  9. Бюрократические: сбор медицинских допусков и справок к занятиям
  10. Нет трудностей, занимаемся весь календарный год без проблем
  11. Другой ответ \_\_\_\_\_
13. Какие трудности вы испытываете при организации самостоятельной физической активности для Вашего ребенка в домашних (семейных) условиях:
1. Домашние барьеры: нет условий для занятий дома из-за стесненных жилищных условий, семейного неблагополучия
  2. Барьеры внешней среды: нет условий для занятий на улице (нет организованных детских площадок, рекреационных зон в шаговой доступности)
  3. Физические барьеры: ребенок нуждается в пассивной организации физической активности из-за отсутствия самостоятельных движений.
  4. Психологические барьеры: стесняюсь заниматься с ребенком на улице, во дворе, в рекреационных зонах из-за ярко выраженных особенностей ребенка

5. Компетентностные барьеры: нет знаний и навыков у родителей (законных представителей) как заниматься и что делать с ребенком
6. Мотивационные барьеры: нет желания у ребенка, нет желания у родителей
7. Временные барьеры: нет времени у родителей (законных представителей)
8. Нет трудностей, занимаемся самостоятельно, дома, на улице на спортивных площадках, есть семейные физкультурные традиции (катаемся на велосипедах, роликах, коньках, лыжах, играем в подвижные игры и т.д.)
9. Другой ответ \_\_\_\_\_

**14.** Состоите ли Вы в какой-либо общественной организации родителей детей с особенностями развития? Да Нет

**15.** Если, да, то как это помогает Вам в организации регулярной физической активности своего ребенка:

1. Ходим заниматься вместе с другими членами нашей организации
2. Обмениваемся информацией об учреждениях и (или) специалистах
3. Организовываем физкультурные мероприятия для детей силами нашей организации
4. Приглашаем специалистов для организации занятий для детей на базе нашей организации
5. Подаем заявки на гранты и выигрываем конкурсы по формам и средствам поддержания физической активности детей
6. Никак не помогает
7. Другой ответ \_\_\_\_\_

**16.** Укажите ежемесячный доход Вашей семьи:

- менее 60 тыс. руб.
- от 60-100 тыс. руб.,
- более 100 тыс. руб.

**17.** Сколько детей в Вашей семье: \_\_\_\_\_

**18.** Сколько детей с инвалидностью в Вашей семье \_\_\_\_\_

БЛАГОДАРИМ ЗА ОТВЕТ!

## ПРИЛОЖЕНИЕ 2

### УВАЖАЕМЫЙ РЕСПОНДЕНТ!

Приглашаем Вас принять участие в исследовании семей с ребенком с особенностями развития. Обращаем внимание, что Ваши ответы строго конфиденциальны и будут использованы нами как часть большого массива данных и исключительно в научных целях.

Кто Вы по отношению к ребенку? *Мама Папа Опекун*

Ваш возраст \_\_\_\_\_ лет

Место проживания: \_\_\_\_\_

Вопросы для родителей, ребенок которых посещает секции/занятия физической культурой или адаптивным спортом.

1. Как вы узнали о данной секции / группе адаптивного спорта/физической культуры?
2. Кто принимал решение о записи ребенка в данную группу? Учитывали ли вы желание ребенка?
3. Кто сопровождает ребенка на тренировках, мама или папа или другие родственники?
4. Видите ли влияние тренировок и успехов ребенка на отношения между членами семьи? Положительное или отрицательное? Описать подробно.
5. Какие вы видите успехи ребенка за время посещения тренировок:
  - изменения в здоровье, в физическом состоянии;
  - в школьной успеваемости;
  - в отношениях с одноклассниками;
  - в бытовом самообслуживании.
6. Появились ли финансовые проблемы, дополнительные траты из-за посещения ребенком тренировок? Если «да», то к кому вы обращались за помощью в решении этих проблем?
7. Рассматриваете ли вы адаптивный спорт как профессиональное будущее ребенка?  
*Да Нет Не знаю*
8. Какие качественные изменения произошли в жизни Вашей семьи из-за посещения ребенком регулярных тренировок?
  - улучшилось финансовое положение семьи;
  - произошел карьерный рост членов семьи;
  - получено новое образование/повышение квалификации членом семьи;
  - семья приобрела новые знакомства и друзей;
  - жизнь семьи стала разнообразнее и интереснее;
  - семья стала посещать различные мероприятия и путешествовать.

БЛАГОДАРИМ ЗА ОТВЕТ!



## ПРИЛОЖЕНИЕ 4

Тест «Интегральный индекс социального самочувствия (ИИСС – 20)»,  
авторы Е.И. Головаха, Н.В. Панина, А.П. Горбачик

### УВАЖАЕМЫЙ РЕСПОНДЕНТ!

Приглашаем Вас принять участие в исследовании семей с ребенком с особенностями развития.  
Обращаем внимание, что Ваши ответы строго конфиденциальны и будут использованы нами  
как часть большого массива данных и исключительно в научных целях.

Кто Вы по отношению к ребенку?

*Мама Папа Опекун Брат Сестра* (Опрашиваются братья и сестры старше 14 лет).

Ваш возраст \_\_\_\_\_ лет

Место проживания: \_\_\_\_\_

Ваша профессия \_\_\_\_\_

Внимательно прочитайте каждое суждение и ответьте на вопрос:  
«ЧЕГО ИЗ ПЕРЕЧИСЛЕННОГО НИЖЕ ВАМ НЕ ХВАТАЕТ»

Обведите кружком номер соответствующего Вашему мнению варианта ответа

| Ответ дайте по каждому суждению                                   | Не<br>хватает | Трудно<br>сказать,<br>хватает или<br>нет | хватает | Не<br>интересует |
|-------------------------------------------------------------------|---------------|------------------------------------------|---------|------------------|
| 1. Умения жить в новых<br>общественных условиях                   | 1             | 2                                        | 3       | 4                |
| 2. Здоровья                                                       | 1             | 2                                        | 3       | 4                |
| 3. Подходящей работы                                              | 1             | 2                                        | 3       | 4                |
| 4. Необходимой одежды                                             | 1             | 2                                        | 3       | 4                |
| 5. Хорошего жилья                                                 | 1             | 2                                        | 3       | 4                |
| 6. Современных экономических знаний                               | 1             | 2                                        | 3       | 4                |
| 7. Уверенности в своих силах                                      | 1             | 2                                        | 3       | 4                |
| 8. Необходимой медицинской помощи                                 | 1             | 2                                        | 3       | 4                |
| 9. Модной и красивой одежды                                       | 1             | 2                                        | 3       | 4                |
| 10. Необходимой мебели                                            | 1             | 2                                        | 3       | 4                |
| 11. Современных политических знаний                               | 1             | 2                                        | 3       | 4                |
| 12. Решительности в достижении своих<br>целей                     | 1             | 2                                        | 3       | 4                |
| 13. Юридической помощи в защите своих<br>прав и интересов         | 1             | 2                                        | 3       | 4                |
| 14. Возможности полноценно проводить<br>отпуск                    | 1             | 2                                        | 3       | 4                |
| 15. Возможности подрабатывать                                     | 1             | 2                                        | 3       | 4                |
| 16. Возможности приобретать самые<br>необходимые продукты         | 1             | 2                                        | 3       | 4                |
| 17. Инициативы и самостоятельности в<br>решении жизненных проблем | 1             | 2                                        | 3       | 4                |
| 18. Полноценного досуга                                           | 1             | 2                                        | 3       | 4                |
| 19. Возможности трудиться с полной<br>отдачей                     | 1             | 2                                        | 3       | 4                |
| 20. Возможности питаться в соответствии<br>со своими вкусами      | 1             | 2                                        | 3       | 4                |

БЛАГОДАРИМ ЗА ОТВЕТ!

## ПРИЛОЖЕНИЕ 5

### УВАЖАЕМЫЙ РЕСПОНДЕНТ!

Приглашаем Вас принять участие в исследовании семей с ребенком с особенностями развития. Обращаем внимание, что Ваши ответы строго конфиденциальны и будут использованы нами как часть большого массива данных и исключительно в научных целях.

Кто Вы по отношению к ребенку? (Опрашиваются братья и сестры старше 14 лет).

Мама Папа Опекун Брат Сестра

Ваш возраст \_\_\_\_\_ лет

Место проживания: \_\_\_\_\_

Ваша профессия \_\_\_\_\_

1. Пол ребенка Мальчик Девочка Год рождения ребенка \_\_\_\_\_

2. Обозначьте состояние здоровья ребенка:

- здоров
- нарушение зрения
- нарушение слуха
- нарушение интеллекта
- расстройство аутистического спектра
- поражение опорно-двигательного аппарата (ДЦП, ампутация конечностей, травма спинного мозга)
- другая группа \_\_\_\_\_

3. Обозначьте степень нарушения функции передвижения у ребенка:

Категория 0. *Нет нарушений функции передвижения.*

Категория 1. *Не способен самостоятельно передвигаться. Перевозится в кресле. Требуется постоянная помощь для передвижения.*

Категория 2. *Нуждается в физической помощи для передвижения по ровной поверхности для предотвращения падения. Помощь состоит в лёгкой постоянной или периодической поддержке для баланса и координации.*

Категория 3. *Нуждается в страховке при передвижении. Способен передвигаться по ровной поверхности без физической помощи, но, в целях безопасности, нуждается в страховке.*

Категория 4. *Независимое передвижение только по ровной поверхности.*

Категория 5. *Независимое передвижение как по ровной поверхности, так и по ступенькам, откосам, перешагивании препятствий.*

4. Обозначьте варианты двигательной активности ребенка?

*делает гимнастику дома*

*уроки физкультуры в школе*

*посещает тренировки в спортивном учреждении*

*в реабилитационном центре*

*выполняет только бытовые повседневные движения*

*ограничен в бытовых движениях по состоянию здоровья*

5. Если ребенок посещает регулярные тренировки или двигательные занятия в реабилитационном центре, то какие Вы видите успехи ребенка:

- изменения в здоровье, в физическом состоянии;

- в школьной успеваемости;
- в отношениях с одноклассниками;
- в бытовом самообслуживании.

6. Рассматриваете ли вы спорт как профессиональное будущее ребенка?

*Да                      Нет                      Не знаю*

7. Обозначьте, что важно для улучшения Вашего социального самочувствия?: расставить номера по приоритетам (на первом месте, на втором и.т.д.)

*материальное благополучие семьи -*

*свое здоровье -*

*здоровье ребенка (брата, сестры) -*

*уверенность в благополучном будущем -*

*душевный и эмоциональный покой -*

8. Где заводите знакомства, приобретаете новых друзей? подчеркнуть

*работа*

*обучение*

*хобби*

*социальные сети*

*достаточно друзей детства*

*другое \_\_\_\_\_*

9. Как часто Вы заводите новые знакомства? подчеркнуть

*Постоянно*

*Иногда*

*Редко*

10. Самая главная проблема в Вашей жизни

---

11. Испытываете ли когда-нибудь чувство счастья? *Да                      Нет*

12. Как видите Ваше личное будущее?

*Все будет хорошо*

*Не вижу перспектив*

*От меня ничего не зависит*

*Не думаю о будущем, живу «одним днем»*

*Другой ответ \_\_\_\_\_*

13. Как видите будущее Вашей семьи?

*У нас все будет хорошо*

*Нас впереди ждут большие трудности*

*Будущее от нас не зависит, все решают внешние обстоятельства*

*Другой ответ \_\_\_\_\_*

14. Дайте оценку отношениям в Вашей семье:

*Отличные*

*Хорошие*

*Удовлетворительные*

*Неудовлетворительные*

15. Откуда Вы берете информацию о новостях, событиях:

*Интернет, телевидение, радио*

*От сотрудников на работе, учебе*

*От соседей, родственников, знакомых*  
*Не интересуюсь новостями, событиями*  
*Другие источники* \_\_\_\_\_

16. Если Вам придется искать работу, где будете брать информацию о вакансиях: расставить номера по приоритетам

*Интернет, телевидение, радио -*  
*От сотрудников на работе, учебе -*  
*От соседей, родственников, знакомых -*  
*Государственные службы (служба занятости, ярмарки вакансий) -*  
*Другие источники* \_\_\_\_\_

17. Есть ли у Вас хобби, увлечения, самостоятельные занятия?

*Да*  
*Нет*

18. Как Вы составляете планы на отпуск? подчеркнуть

*спонтанно*  
*за полгода, год*  
*одно и тоже каждый год и планировать нет смысла*  
*другое* \_\_\_\_\_

19. Появились ли у Вас новые друзья за последний год?

*Да*  
*Нет*

20. Появились ли новые умения, хобби за последний год?

*Да*  
*Нет*

21. Хотите ли Вы получить еще одну ступень образования, повышения квалификации?

*Да*  
*Нет*  
*Не знаю*

22. Хотите ли Вы новую работу, профессию?

*Да*  
*Нет*  
*Не знаю*

23. Есть ли у Вас реальная возможность изменить какие-либо материальные условия жизни (сменить квартиру, купить дачу, дом, сменить машину и т.д.)

*Да*  
*Нет*

24. Как Вы следите за своим здоровьем? Регулярно посещаете профилактический медосмотр, делаете диагностические исследования? подчеркнуть

*Регулярно, раз в 1-3 года*  
*Только когда что-то заболит*  
*Не обращаюсь к врачам, лечусь самостоятельно*  
*Другое* \_\_\_\_\_



25. Как Вы участвуете в культурной жизни, посещаете театры, музеи, выставки, читаете новые книги? подчеркнуть  
*Посещаю все премьеры и регулярно читаю новые книги*  
*Иногда посещаю, если пригласят знакомые «за компанию»*  
*Не помню, когда последний раз был в театре, в музее, на выставке или читал новую книгу*
26. Есть ли у Вас свободное время?  
*Да, достаточно*  
*Очень мало*  
*Нет, я все время занят*
27. Хотите ли Вы проводить все свое свободное время вместе с ребенком (братом, сестрой)?  
*Да, полностью*  
*Иногда, частично*  
*Хочу тратить свое свободное время только на себя*
28. Если Вы нуждаетесь в поддержке, откуда Вы ожидаете помощь и доверяете ей?  
 Расставьте номера по приоритетам  
*Государственные структуры -*  
*Родственники -*  
*Друзья -*  
*Общественные организации, Благотворительные фонды -*  
*Волонтеры, добрые люди -*  
*Не доверяю никому, надеюсь только на себя -*
29. Что влияет на Ваше настроение и эмоции? Расставьте номера по приоритетам  
*Свое самочувствие -*  
*Самочувствие ребенка (брата, сестры) -*  
*Материальные выгоды, деньги, покупки -*  
*Музыка, природные явления, художественные произведения -*  
*Неисправимый оптимизм или пессимизм -*  
*Другое \_\_\_\_\_*
30. Как часто Вы ходите в гости (принимаете гостей)  
 - *только по праздникам*  
 - *без повода для желания общения*  
 - *практически никогда*

БЛАГОДАРИМ ЗА ОТВЕТ!

## ПРИЛОЖЕНИЕ 6

Гайд экспертного интервью с руководителями общественных организаций родителей детей-инвалидов

1. Назовите, пожалуйста, название, дату основания и организационно-правовую форму Вашей организации. Что обусловило потребность возникновения Вашей организации? Кто финансирует вашу деятельность? Есть ли у вас спонсоры? Есть ли практика членских взносов? Какие модели финансирования Вы используете? Кто работает в вашей организации? Какова структура персонала? Есть ли волонтеры?
2. Сколько членов (клиентов) в Вашей организации? Сколько из них постоянных? Сколько приходящих время от времени? Как Вы оцениваете доступность вашей организации для родителей? С какими проблемами к Вам приходят родители? Если возможно, постройте иерархию их проблем от самых важных до второстепенных и наименее значимых. Сильно ли эта иерархия отличается от семьи к семье или проблемы типичны?
3. Какой уровень ваших программ: город-область-регион? Какие формы работы Вы используете? Вы работаете больше с ребенком-инвалидом или с семьей? Что делаете с семьей, как поддерживаете?
4. Какую долю в деятельности вашей организации занимают физкультурно-спортивные мероприятия для детей-инвалидов? Сможет ли Ваша организация обеспечить круглогодичную физическую активность ребенка-инвалида? Как привлекаете родителей к этой сфере деятельности?
5. Какие формы поддержки вы получаете от государства? Присутствует ли социальный заказ на деятельность? Включены ли Вы в реестр поставщиков социальных услуг? Какие законодательные акты регламентируют вашу деятельность? Как и кем осуществляется контроль?
6. Влияет ли на ваш взгляд организованная физическая активность ребенка-инвалида на социальное самочувствие родителей и других членов семьи? Каким образом? Можете привести примеры из Вашей практики?
7. Какие достижения Вашей организации в сфере физической культуры и спорта за все время ее существования Вы могли бы отметить особо?

## ПРИЛОЖЕНИЕ 7

Гайд интервью с руководителями физкультурно-спортивных, образовательных, реабилитационных, социальных учреждений, работающих с детьми-инвалидами

1. Каким образом ребенок-инвалид может попасть в ваше учреждение? Есть ли проблемы с приемом детей на занятия? Какие документы должны предоставить родители для зачисления ребенка в секции (занятия) в вашей организации? Кому вы отказываете в зачислении?
2. Сотрудничает ли ваш персонал с членами семьи ребенка? Каким образом происходит контакт с семьей, насколько он комфортный? Какие трудности испытываете при взаимодействии с членами семьи?
3. Влияет ли на ваш взгляд организованная физическая активность ребенка-инвалида на качество жизни родителей и других членов семьи? Каким образом? Можете привести примеры из Вашей практики?
4. Какими нормативными документами регламентируется деятельность в вашей организации в плане обеспечения занятий физической культурой, спортом?
5. Какого уровня трудности возникают у вашей организации при осуществлении физкультурно-спортивной деятельности для детей-инвалидов: финансовые, материально-технические, кадровые, психологические, организационные? Как вы решаете возникающие проблемы? Что на Ваш взгляд нужно изменить для качественного круглогодичного обеспечения занятий физической культурой, спортом ребенка-инвалида?
6. Работаете ли с общественными организациями родителей детей-инвалидов? Если да, то как, если нет, то почему. Как оцениваете роль этих организаций в процессе вашей работы? Какие функции они берут на себя? Были ли случаи, когда Вы были вынуждены отказаться от сотрудничества? Если да, то по каким причинам?

## ПРИЛОЖЕНИЕ 8

Гайд интервью с представителями органов исполнительной власти, ответственными за физкультурно-спортивную работу с детьми-инвалидами.

1.     Какими нормативными документами регламентируется обеспечение физической активности ребенка-инвалида в Российской Федерации? Какие требования предъявляются к организациям, обеспечивающим занятия физической культурой и спортом детей-инвалидов?
2.     Какие документы должны предоставить родители, что бы их ребенок-инвалид был принят в физкультурную или спортивную секцию по месту жительства? Какие возникают трудности? Какие претензии родители предъявляют к вам?
3.     Как Вы оцениваете перспективы обеспечения доступной круглогодичной физической активности ребенка-инвалида в государственных учреждениях? Насколько на данный процесс влияют региональные традиции?
4.     Какую роль играет семья ребенка-инвалида в организации его физической активности? Кто должен нести ответственность за организацию занятий и безопасность ребенка?
5.     Как вы оцениваете роль общественных организаций родителей детей-инвалидов в обеспечении услуг по физической культуре и спорту? Можете назвать наиболее успешные в этом плане общественные организации?
6.     Какие барьеры, на Ваш взгляд, существуют для занятий физической культурой и спортом детей-инвалидов в Российской Федерации? На каких уровнях они располагаются: нормативно-правовом, административно-организационном, материально-техническом, кадровом, семейном?
7.     Влияет ли на ваш взгляд организованная физическая активность ребенка-инвалида на качество жизни родителей и других членов семьи? Каким образом? Можете привести примеры из Вашей практики?

ребенок посещает занятия в физкультурно-спортивном учреждении \_\_\_\_\_

[illegible]