

0  
РОССИЙСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ СОЦИАЛЬНЫЙ УНИВЕРСИТЕТ

*На правах рукописи*



Карпенкова Инна Вячеславна

**Особенности ценностных ориентаций семьи с ребенком-инвалидом: социологический анализ**

Специальность 22.00.04 –  
Социальная структура, социальные институты и процессы

Автореферат  
диссертации на соискание ученой степени  
кандидата социологических наук

10.11.2009

Москва - 2009

Работа выполнена на кафедре теории, истории и методологии социологии  
Российского государственного социального университета

Научный руководитель

доктор философских наук, доцент  
**Ларионова Ирина Сергеевна**

Официальные оппоненты:

доктор социологических наук, профессор  
**Щеглова Светлана Николаевна**  
кандидат социологических наук, доцент  
**Корнеева Светлана Владимировна**

Ведущая организация

Московский городской педагогический  
университет, кафедра социально-  
гуманитарных наук

Защита состоится « 15 » апреля 2009 г. в 14.00 на заседании диссертационного  
совета по социологическим и философским наукам Д212.341.01 при Российском  
государственном социальном университете по адресу: 129226, г. Москва, ул.  
Вильгельма Пика, д.4, корпус 2, зал диссертационных советов.

Автореферат размещен на сайте Российского государственного социального  
университета <http://www.rgsu.net>

С диссертацией можно ознакомиться в Научной библиотеке Российского  
государственного социального университета по адресу: 129226, г. Москва, ул.  
Вильгельма Пика, д.4, корпус 3.

Автореферат разослан « 13 » апреля 2009 года

Ученый секретарь  
диссертационного совета



И.В.Долгорукова

## ОБЩАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА РАБОТЫ

### Актуальность темы исследования.

Актуальность исследования ценностей семьи, в которой живет ребенок с ограниченными возможностями здоровья (ребенок-инвалид), обусловлена следующими обстоятельствами: по оценке Всемирной Организации Здравоохранения (ВОЗ) к началу двадцать первого века число инвалидов в мире достигло примерно 650 млн. человек. Учитывая тот факт, что на количество инвалидов в населении каждого региона влияют многие факторы (состояние окружающей среды, охраны труда, медицины, профилактики инвалидности, родовспоможения и, в конечном итоге, уровень жизни в целом), можно предположить, что в России в настоящее время проживает приблизительно 15 млн. детей и взрослых с ограниченными возможностями здоровья.

Государством был принят целый ряд решений, в том числе несколько Федеральных Программ, направленных на улучшение социальной жизни людей с ограниченными возможностями здоровья. В стране создан институт социальной защиты населения, разработаны информационные системы и программные средства по проблемам инвалидности и инвалидов. Серьезным достижением в этой области является организация в России многопрофильных государственных реабилитационных центров, разнообразных по организационному принципу и по механизму финансирования. Анализ результатов многих реализованных проектов и программ показал их невысокую эффективность при значительной финансовой затратности. Не все реабилитационные центры имеют возможность грамотно работать с семьей в целом. И родители, и специалисты сосредотачивают все усилия, в основном, на ребенке. Но развитие семьи при этом становится несколько однобоким, деформированным, в том числе и в ценностном отношении.

Из всего вышесказанного следует, что одним из главных аспектов жизни семьи и работы с семьей должен являться ценностный аспект, так как тогда влияние мер, направленных на помощь, реабилитацию и развитие семьи с ребенком-инвалидом, будет более успешным. Если основные ценности и их иерархия в семье с ребенком с ограниченными возможностями здоровья будут приближены к обычной семье, то можно считать, что реабилитационный процесс для данной семьи проходит успешным образом.

Применительно к семье следует остановиться на тех ценностях, которые наиболее актуальны и значимы для индивидуумов как членов семьи и как выразителей интересов семьи. Среди них главными являются здоровье, дети, продолжение рода, жизнь, семья как ценность, забота о членах семьи, работа как источник доходов, жилье, любовь, доверие, дружба.

Таким образом, семья выступает важным социальным институтом, имеющим типичный набор ценностей и их иерархию в процессе жизни. Однако эта иерархия меняется, если в семье появляется ребенок с ограниченными возможностями здоровья. Исследование динамики иерархии ценностей представляется важной не только практической, но и теоретической задачей, ибо от ее понимания и решения зависят и социальная политика государства, и

возможности семьи с ребенком-инвалидом (атипичной) функционировать в социуме не менее успешно, чем типичные семьи.

Семьи с ребенком-инвалидом относятся к категории социально-незащищенных семей, для которых государство разработало ряд мер для их поддержки. Таким семьям гораздо труднее занимать высокие статусные позиции, как вследствие финансовых проблем, так и вследствие нарушения связей, возникающих в семье на почве появления ребенка-инвалида. Исследование ценностных ориентаций таких семей является актуальной задачей современной социологии.

**Степень научной разработанности проблемы.** Диапазон воззрений на семью в истории человеческой мысли весьма велик: от Платона, для которого в идеальном государстве жены и дети должны быть общие, до «Семейного кодекса Российской Федерации», регулирующего семейно-брачные отношения в современных условиях. Среди наиболее ярких представителей мировой культуры, уделявших свое внимание семье и ценностям семьи, можно назвать Конфуция, Аристотеля, Августина Аврелия, Канта, Гегеля, Маркса, Энгельса, В.Соловьева, Н.Бердяева и других.

Вопросов истории семьи как общественного института касались такие авторы научных традиций социальной мысли как Л.Г.Морган, Ф.Энгельс, а также Ф. и Д. Гис, А.Карлсон, П.Бергер. Проблему адаптации человека к его окружению исследовал Г.Спенсер, который рассматривал общество как социальный организм и соответственно адаптацию индивидов как постоянное достижение равновесия организма (индивида) со средой (обществом). Содержание адаптационных процессов и их место в общественной жизнедеятельности рассматривались в трудах Э. Дюркгейма, М.Вебера, Т.Парсонса, Р.Мертон, В.Франкла, ценности групп и ценности индивидуума изучали У. Томас и Ф. Знанецкий и др.

В отечественной социологической традиции в конце XIX - начале XX вв. наблюдалась первая волна всплеска интереса к научному осмыслению развития института семьи (М.Ковалевский, П.Сорокин).

Ценности семьи и их динамику рассматривали Э.Гидденс, А.Хохшильд. Ценностные ориентации как основа философии жизни индивида были изучены М.Рокичем. Получила известность и диспозиционная концепция личности В. А. Ядова, в которой понятие ценностных ориентаций заняло одно из центральных мест. Обобщили и углубили представления о ценностях Н.И.Лапин и Л.А.Беляева, Д.А. Леонтьев. А.Г. Здравомыслов привлек внимание к взаимосвязи трех важнейших понятий: потребности, интересы, ценности.

В работах С.Голода, А.Клецина, Т.Карцевой развитие семьи рассматривается с точки зрения изменения семейных ценностей в историческом процессе. Авторы, а также В.Гуд и Р.Раппопорт говорят о постепенном переходе от традиционной (патриархальной) модели с четко выраженной половозрастной субординацией к детоцентристской (переходной) семье. Формированию семейных ценностей православия посвящена коллективная монография под ред. Г.И.Климантовой.

В работах современных исследователей Н.Г. Аристовой, М.Ю.Арутюнян,

О.М.Здравомысловой, Г.И. Климантовой, Л.Р.Король, А.В.Носковой, И.В.Родиной, Т.В.Фомичевой, Т.Н.Юдиной рассматриваются вопросы истории и современности семьи, а также семейные ценности, включая аспекты формирования семейных ценностей современной молодежи, современной российской семьи и семьи с ребенком-инвалидом.

В подавляющем большинстве работ исследуется среднестатистическая типичная семья, структура и состав которой характеризуют законы и культуру общества. Семья атипичная, то есть такая, в которой растет ребенок с ограниченными возможностями здоровья (ребенок-инвалид), стала рассматриваться и изучаться социологами и другими исследователями лишь в последнее время.

Так, статистические данные последних лет по количеству людей с ограниченными возможностями здоровья и составу их семей в России представлены Г.И.Климантовой и Т.К. Ростовской. Ценности социально-дезадаптированной семьи освещает Е.И. Холостова.

В рамках понятия дезадаптированной семьи (к которой относятся также и семьи с ребенком-инвалидом) вопросы семейных ценностей исследовали Е.И.Зритнева, В.В.Солодников. Влияние экономических и социально-политических факторов на формирование ценностных ориентаций семьи в аспекте ценности здоровья анализирует И.С.Ларионова. Связанная с нарушением здоровья ребенка проблема семейной реабилитации исследована А.Л.Ершовым. Вслед за американским ученым Г.Доманом, А.Л.Ершов представляет научный подход к работе с семьей и подготовке родных к реабилитации ребенка в семье, а не в медицинском учреждении.

Тем не менее, анализ имеющейся литературы показывает, что специальных исследований по проблеме специфики формирования ценностных ориентаций семьи с ребенком-инвалидом не проводилось.

Большинство исследователей в качестве объекта своего исследования берут только типичную семью, ценности которой не всегда совпадают с ценностями семьи атипичной. Но, поскольку таковые семьи существуют, они не должны выпадать из поля зрения ученых, должен наращиваться поиск путей приближения такой семьи к семье типичной. Для этого необходимы всесторонний анализ особенностей ценностных ориентаций атипичной семьи и выработка методологических принципов обеспечения ее нормального функционирования и жизнедеятельности.

Таким образом, данное исследование предполагает внести свою лепту в теоретическое осмысление вышеописанных проблем и вопросов, а также быть полезным во внедрении эффективных методов реабилитации семьи с ребенком-инвалидом. Это позволит представить семью с ребенком-инвалидом более полноценным элементом общества, а понимание проблем атипичной семьи и внимание к ее нуждам со стороны общества даст возможность такой семье быть более успешной в социуме.

**Объект исследования** – ценностные ориентации семьи с ребенком.

**Предмет исследования** – особенности ценностных ориентаций семьи с ребенком-инвалидом (атипичной семьи).

**Цель исследования** на основе анализа особенностей ценностных ориентаций семьи с ребенком-инвалидом разработать направления ее адаптации, позволяющих гармонизировать жизнедеятельность семьи с ребенком-инвалидом.

**Задачи исследования:**

- Выявить ценностные ориентации семьи в свете ценностно-системного подхода;
- Выявить специфику ценностных ориентаций типичной и атипичной семей;
- Выявить аксиологические особенности семьи с ребенком-инвалидом и показать специфику ее взаимодействия с социальной средой;
- Выявить общее и особенное в потребностях, интересах, смысложизненных ценностях и мотивах поведения семьи с ребенком-инвалидом и типичной семьи;
- Предложить направления гармонизации жизнедеятельности семьи с ребенком-инвалидом и методы сближения иерархий ценностей атипичной и типичной семей.

**Теоретико-методологическая база исследования.**

В данной работе использовался ряд теорий и методологических подходов, разработанных в классической и современной социологии: структурно-функциональный и системный анализ (Э. Дюркгейм, Р. Мертон, Т. Парсонс и др.), социологическая теория социокультурных изменений и методологический принцип, отстаиваемый П. Сорокиным, о нелинейном характере социокультурных изменений. В представленной работе автор опирается на ключевые идеи и парадигмы, нашедшие свое отражение в трудах современных отечественных и зарубежных ученых по аксиологии, гендерной социологии, социологии социальной сферы, позволяющих выявить тенденции в динамике ценностей современной российской семьи.

Особую ценность для исследования имели принципы объективности, единства теории и практики, диалектического анализа предмета исследования, деятельностный и личностный подходы.

**Эмпирической базой исследования** послужило проведенное в 2006-08 гг. автором исследование интервьюирование родителей типичных семей, проживающих в г.Москве, чьи дети посещают обычный детский сад или обычную школу (N-98 человек), и родителей детей с ребенком-инвалидом (N-152 человека), также жителей г.Москвы. Все семьи были с двумя родителями.

В работе также использовались результаты анализа статистических данных и исследований сфер жизни людей с ограниченными возможностями здоровья,

проведенных Саратовским государственным техническим университетом.

**Научная новизна диссертационного исследования заключается в следующем:**

- Выявлены ценностные ориентации семьи в свете ценностно-системного подхода;
- Выявлено, что семья с ребенком-инвалидом имеет существенную специфику в ценностных ориентациях;
- Рассмотрены особенности семьи с ребенком-инвалидом и показана специфика ее взаимосвязи с социумом;
- Установлено общее и особенное в потребностях, интересах, смысложизненных ценностях и мотивах поведения типичной и атипичной семей;
- Обозначены направления изменения общественного сознания по гармонизации жизнедеятельности семьи с ребенком-инвалидом в современных условиях, а также уточнены и дополнены методы сближения иерархий ценностей атипичной и типичной семей.

#### **Основные положения, выносимые на защиту:**

1. Ценностные ориентации семьи в свете ценностно-системного подхода представляют собой структуру тесно взаимосвязанных элементов (предпочтений, интересов, мотивов, потребностей). Такой подход позволяет исследовать ценностные ориентации типичной и атипичной семей, иерархию ценностей в течение их жизненного цикла, а также потребности и специфику межличностных отношений в них. Ценностно-системный подход позволяет выработать наиболее эффективные способы успешного преодоления отторжения социумом атипичных семей.

2. Специфика ценностных ориентаций семьи с ребенком-инвалидом заключается в существенном различии иерархии ценностей, которые выстраиваются по степени значимости и смыслом, вкладываемым в содержание их набора. Ценность «здоровье» становится доминирующей и соподчиняющей другие ценности в иерархии ценностей атипичной семьи, тогда как в типичной семье эта ценность не несет такой высокой значимости.

3. Существенной особенностью аксиологического содержания жизнедеятельности семьи с ребенком-инвалидом выступает ее доминирующая ориентация на здоровье ребенка. Специфика взаимодействия семьи с ребенком-инвалидом с социальной средой заключается в том, что семья идентифицирует себя как отчужденную (атипичную). В результате этого семья испытывает трудности в успешном функционировании в социуме.

4. Общее и специфика в потребностях, интересах, смысложизненных ценностях и мотивах поведения типичной и атипичной семей складываются из портретов личностей (членов семей) их составляющих. Анализ потребностей, интересов, смысложизненных ценностей и мотивов поведения членов семьи позволяют отнести каждого из них к определенному типу личности (гармоничная,

дисгармоничная: «серая», инфантильная, психотическая). У ребенка-инвалида ценности и иерархия ценностей, присущие детскому периоду, сохраняются продолжительное время (а нередко и всю жизнь), влияя тем самым на динамику развития и ценностный портрет семьи.

5. Авторский подход к гармонизации жизнедеятельности семьи с ребенком-инвалидом позволяет разнообразить спектр современных направлений эффективной реабилитации семьи с ребенком-инвалидом, выработать оптимальный путь сближения иерархии ценностей атипичной и типичной семей. Ключевым направлением в этом процессе является комплексный средовой подход. Основным содержанием этого подхода выступают методы иппотерапии и арттерапии, ядро и гуманистическую основу которых должны составлять духовные ценности. Использование обозначенных направлений и насыщение методов ценностно-духовной составляющей позволит атипичным семьям успешнее функционировать в обществе.

**Научно-практическая значимость исследования.** На основе сделанных в ходе исследования выводов сформулирован ряд теоретических и практических рекомендаций и предложений по организации реабилитационной работы с семьями, в которых есть дети-инвалиды, а также со взрослыми людьми, которые имеют статус инвалида. Рекомендуемые методики прошли испытание в различных медицинских и реабилитационных учреждениях.

Полученные выводы и результаты могут быть использованы при изучении социологических, социально-педагогических проблем обучения детей и взрослых с особенностями развития, а также при организации их социальной адаптации к жизни в социуме. Сформулированный подход и теоретические идеи могут быть полезны при проведении учебных курсов и спецкурсов по социологии и социальной работе, а также в дальнейших исследованиях в области теории ценностей применительно к деятельности социальных работников.

**Апробация работы.** Основные теоретические и практические положения диссертации отражены в публикациях автора, в докладах на X Международном конгрессе по иппотерапии (Франция, 2000 г.), 3 Международной иппотерапевтической конференции (Москва, 2002 г.), V Международном социологическом конгрессе (Москва, 2006 г.), научно-практической конференции по работе с душевнобольными (Калуга, 2004 г.), научных годовых чтений Гуманитарного факультета МГСУ (Москва, 2003 г.).

Внедрение результатов исследования в практику осуществлялось в ходе психологической работы с детьми с особенностями развития и их родителями, посещающих Учреждение «Центр реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир» (г. Москва), а также с пациентами Областной объединенной психиатрической больницы (г. Калуга).

**Структура и объем работы** определяются задачами и логикой диссертационного исследования, состоящего из введения, двух глав, заключения, двух приложений и списка литературы.

## ОСНОВНОЕ СОДЕРЖАНИЕ ДИССЕРТАЦИИ

Вовведении обосновывается актуальность исследования, характеризуется степень научной разработанности темы, формулируются объект и предмет исследования, определяются теоретико-методологические основы и эмпирическая база. Излагаются элементы новизны и основные положения, выносимые на защиту, научно-практическая значимость исследования.

Первая глава «Теоретико-методологические основы изучения ценностных ориентаций типичной семьи и семьи с ребенком-инвалидом», состоящая из двух параграфов, содержит общеметодологическое обоснование таких понятий как «ценности современной семьи», «ценностные ориентации», характеристику основных ценностей, присущих семье, и, прежде всего, здоровья как ценности. Исследуется динамика ценностных ориентаций и иерархии ценностей современной российской семьи (включая и семью с ребенком-инвалидом) в течение жизненного цикла.

В первом параграфе «Ценностно-системный подход как основа исследования ценностных ориентаций семьи» обосновывается приоритетность ценностно-системного подхода при анализе ценностных ориентаций семьи.

Этот подход позволяет выявить тенденции функционирования и развития жизнедеятельности семьи при изменении степени значимости витальных, репродуктивных и духовных ценностей, преодолеть фрагментарность, аспектность в видении семейных предпочтений, которые возникают в силу того, что семья изучается многими науками (социологией, психологией, педагогикой и др.).

Ценностно-системный подход объединяет в себе два направления (ценностное и системное), позволяя рассматривать семью с относительно различных позиций. В зависимости от целей исследования акцент в ценностно-системном подходе может смещаться либо в сторону аксиологического, либо в сторону системного.

Основными принципами ценностного направления являются следующие положения:

- Ценности есть идеал любого социального института, стремление к достижению которого определяет основные параметры его жизнедеятельности.
- Исследуемые объекты, к которым применим аксиологический подход, могут относиться только к социальным явлениям, с обязательным включением личностной составляющей.
- Любое исследуемое явление в рамках аксиологического подхода рассматривается как совокупность или система отношений, которые могут иметь горизонтальную расчлененность и вертикальную иерархию, выступающие в то же время как целостность.
- Различным состояниям социального института соответствуют специфические типы, формы и виды ценностей.

Методика и логика исследования системных объектов сводится к тому, что исследовать систему – это значит:

- Раскрыть сущность, системную специфику и системные качества объекта исследования;
- Проанализировать состав, качественную и количественную характеристики частей, компонентов системы, их координацию и субординацию, определить основной элемент системы и вскрыть ее противоречия;
- Исследовать структуру, т.е. внутреннюю организацию системы, взаимосвязи и взаимодействия компонентов;
- Изучить функции системы и ее составных частей;
- Выявить системные факторы, которые обеспечивают возникновение, существование и развитие системы;
- Вскрыть взаимосвязи системы с внешней средой;
- Исследовать историю, начало и источник возникновения, становления, тенденции и перспективы развития системы.

Приоритетность аксиологического направления позволяет увидеть, что в основании жизнедеятельности любой семьи лежит набор смысложизненных ценностей, достижение которых и формирует ее стратегические и тактические действия. Акцентирование системного аспекта позволяет по жизненному основанию выделить типичную и атипичную семьи, иерархия смысложизненных ценностей у которых различается.

Во втором параграфе «Ценностные ориентации и иерархия ценностей типичной семьи и семьи с ребенком-инвалидом» автором рассматриваются основные составляющие современной семьи (включая и семьи с ребенком-инвалидом), ее структура, анализируются связи между членами семьи. Дается определение семейных ценностей в ключе общественного идеала семьи. Предложена структура ценностей современной семьи и дается характеристика каждой ценности по степени ее значимости для членов семьи.

Автор рассматривает стадии развития семьи и динамику иерархии ценностей членов семьи.

Анализируя данные, по которым люди составляют представление друг о друге (статусе, общности интересов и т.п.), можно сформировать следующий список основных сфер интересов-спутников обычного современного человека: профессия, семья, увлечения, уклад семьи, образование, отдых, общение с животными, жилище, гуманизм и стремление его проявлять, вера, здоровье, материальное благополучие. На их основе можно выделить основные ценности, которые могут быть характерны для типичной семьи:

- Любовь как форма реализации своих духовных потребностей
- Забота о близких
- Возможность быть объектом заботы, поддержки
- Дети
- Продолжение рода
- Здоровье
- Интересное совместное времяпрепровождение
- Сексуальная удовлетворенность

- Совместное ведение хозяйства как вариант комфорта, обустройство жилища
- Отдых физический, психологический
- Финансовая поддержка

Перечисленные ценности и стремление ориентироваться на них отражают образ жизни человека, представляя различные сферы жизнедеятельности: духовную, интеллектуальную, материальную, витальную. Семья в своем развитии проходит определенные стадии, составляющие вместе жизненный цикл. Смена стадий основана на возрастных изменениях (прохождение через возрастные кризисы), а также рождении детей, внуков и сфере деятельности, связанной с их выращиванием и первичной социализацией.

Иерархия ценностей для каждого человека может быть разная. Когда люди образуют семью, то несовпадение иерархий ценностей каждого из ее членов может стать причиной конфликтов в семье и даже ее распада. В то же время, такое несовпадение может и сплотить ее членов, обогатить, позволить семье стать, например, более духовно наполненной.

Дети, как ценность, являются смыслообразующим фактором в подавляющем большинстве семей. Ожидания, возлагаемые на детей в семье, как правило, бывают очень высокими. И именно поэтому, когда в семье появляется ребенок с серьезными нарушениями развития и проблемами здоровья – такая семья испытывает глубокий кризис.

Взаимосвязь ценностей, их содержание и иерархия определяют динамику взаимоотношений членов семьи и семьи как группы в целом.

Появление в семье ребенка-инвалида нарушает последовательную смену стадий в течение жизненного цикла семьи. Вследствие этого иерархия ценностей также претерпевает изменения.

Так, по результатам исследования, проведенного среди типичных и атипичных семей выяснилось, что для типичной и атипичной семей ценности «Здоровье», «Продолжение рода», «Дети», «Забота о близких» имеют существенные различия по степени значимости и смыслам, вкладываемым в их понимание.

Семьи, где растет здоровый ребенок, считают «здоровье» и «заботу о близких» ценностями, которые сами собой разумеются. «Продолжение рода» также рассматривается как естественный процесс факта рождения ребенка. Семьи, в которых растет ребенок-инвалид, стремятся завести еще одного (или более) ребенка как возможность продолжить род и обеспечить уход за больным ребенком, когда родители сами не смогут заботиться о нем. Ценность «Любовь как форма реализации своих духовных потребностей» в семьях с ребенком-инвалидом стоит после ценностей «Дети», «Здоровье» и «Забота о близких», так как эти ценности являются для них первоочередными.

В свете этого ценность «Дети» для атипичной семьи высоко значима в силу повышенной ответственности и необходимости заботы о больном ребенке. Для типичной семьи ценность «Дети» является высоко значимой в соответствии с естественным периодом жизненного цикла жизни семьи.

Таким образом, иерархии ценностей и ценностные ориентации типичной и атипичной семей не совпадают. Следствием этого является трудность, а часто и неспособность семьи с ребенком-инвалидом гармонично вписаться в жизнь общества. Выходом из этой ситуации должен быть поиск путей решения проблем атипичных семей и направлений их эффективной реабилитации.

**Вторая глава - «Основные направления гармонизации жизнедеятельности семьи с ребенком-инвалидом в современных условиях жизни общества»**, состоящая из трех параграфов, рассматривает особенности семьи с ребенком-инвалидом – структуру, динамику состава, проблемы, с которыми сталкивается семья, потребности семьи и особенности формирования ценностных ориентаций ее членов.

Также раскрывается понятие инвалидности ребенка как фактора, инициирующего отчуждение семьи социумом.

Проводится анализ отличий потребностей, интересов и ценностных ориентаций в семье с ребенком-инвалидом и типичной семьи. На основе анализа и результатов проведенного исследования по изучению динамики иерархии ценностей типичной и атипичной семей, освещенных в этой и предыдущей главе, предлагаются направления адаптации семьи с ребенком-инвалидом к иерархии ценностей социума.

В первом параграфе **«Особенности семьи с ребенком-инвалидом и специфика ее взаимодействия с социальной средой»** рассматриваются динамика изменения состава и нарушения структуры семьи, а также психологические проблемы, с которыми она сталкивается в результате рождения ребенка-инвалида. Появление в семье ребенка с серьезными нарушениями здоровья является фактором, который может резко повлиять на состав семьи – нередко это становится причиной распада семьи, в результате которого один из супругов уходит из нее. Или же, наоборот, ребенок как бы сплачивает вокруг себя родственников, и тогда семья становится более полной, например, в семью приезжает жить дальний родственник. Или же в семью приглашается няня, проводящая с ребенком больше времени, чем родители.

Условно семьи с ребенком с особенностями развития по составу ее членов можно распределить по группам:

- Семьи, на состав которых рождение такого ребенка почти не повлияло. Это наиболее успешный вариант. К сожалению, таких семей сравнительно мало. Если ребенок требует постоянной опеки, то к уходу за ним, как правило, привлекается старшее поколение (бабушки-дедушки), либо мама прекращает работу и выполняет роль домохозяйки и гувернантки. Для развития такого ребенка также привлекается множество специалистов. Подросший ребенок, если это возможно, начинает посещать детское учреждение, но, как правило, он находится там не полный день.

- Семьи, которые распадаются по причине рождения ребенка с особенностями развития. Часто мужчины не выдерживают того психологического шока, который они испытывают, узнав, что их ребенок не такой, каким они хотели бы, чтобы он был.

- Семьи, в которых отец ребенка является не родным.
- Семьи, в которых был ребенок с тяжелыми нарушениями здоровья, но умер. В семье рождается здоровый ребенок и далее семья функционирует уже как обычная.
- Семьи, в которых есть ребенок-инвалид и здоровый ребенок (или дети).
- Семьи, в которых родители ребенка в силу разных обстоятельств не могут больше сами заботиться о нем и отдают его в спецучреждение.

Нарушение структуры семьи может возникнуть вследствие развода супругов, смерти одного или нескольких членов семьи. Нарушение связей, образующих структуру семьи, может возникнуть вследствие неудовлетворенности отношениями, существующими между супругами или между другими родственниками, проживающими совместно; неудовлетворенности социальным, статусным положением одного или обоих супругов или других членов семей; неудовлетворенности членами семьи социально-бытовыми условиями; наличия серьезных проблем со здоровьем одного или нескольких членов семьи.

Новый жизненный этап семьи с ребенком-инвалидом порождает ряд психологических проблем, приводящих к неосознанному стремлению к изоляции членов семьи от здоровой части общества. Трудности во взаимоотношениях матери и ребенка с нарушениями в развитии начинаются с того момента, когда становится ясно, что с ребенком что-то не так. В процессе осознания родителями, и в первую очередь матерью, что ребенок серьезно болен, происходит и деформация иерархии ценностей всех членов семьи.

Но и общество – в первую очередь медицинские, образовательные и социальные организации, в которые часто обращаются родители – нередко своим отношением формирует у родителей чувства ненужности, бесполезности усилий. В этом заключается специфика взаимодействия атипичной семьи с социумом. Получается, что инвалидность ребенка является фактором, инициирующим отчуждение семьи социумом.

Следовательно, семья с ребенком-инвалидом претерпевает существенные изменения в своей динамике, структуре, связях, иерархии ценностей. Причем не только внутри самой семьи, но и вовне, то есть в рамках взаимодействия «семья – общество».

**В параграфе втором – «Сравнительный анализ отличий потребностей, интересов и смысложизненных ценностей в семье с ребенком-инвалидом и типичной семьи»** – говорится о том, что, анализируя проблемы, возникающие в процессе общения членов семьи с ребенком с особенностями развития, необходимо учитывать особенности личности каждого члена семьи. Тогда помощь таким семьям будет более эффективной.

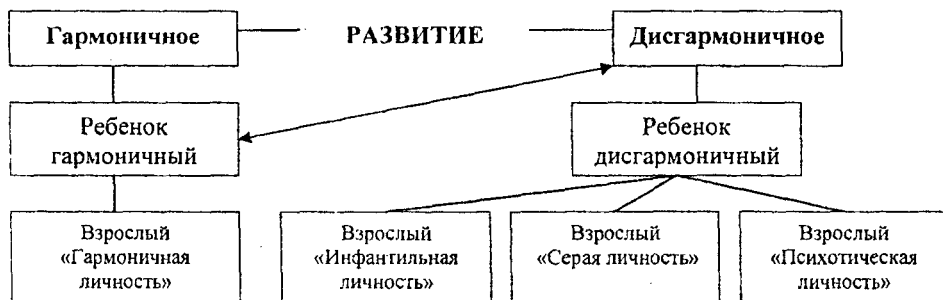
Эти особенности складываются из потребностей, интересов, ценностных ориентаций и витальных и духовных ценностей каждого члена семьи и всей семьи в целом как системы. Особенности ценностной структуры личности каждого члена семьи составляют многообразие портретов современных семей.

Развитие любой личности можно представить как движение по линии

«детство» – «ученик» – «взрослость». На этой основе можно говорить и о трех структурах личности: «гармоничный ребенок» – «взрослеющий» – «гармоничный взрослый». Но если нормальное развитие по каким-либо причинам нарушено, то формируются различные типы дисгармонических личностей: «серая личность», «инфантильная личность», «психотическая личность».

Вопрос об «идеальном» или «гармоничном» соотношении и взаимодействии частей структуры личности не так прост. Уместнее всего говорить именно о гармонии, так как только тогда человек может максимально раскрыть свой потенциал. Говоря о гармоничном развитии личности, необходимо включать сюда как позитивный, так и негативный (для данной личности) опыт. Переживание негативного опыта (при гармоничном развитии) позволяют человеку отказаться от неудавшихся попыток вести себя тем или иным образом, что позволит ему в дальнейшем быть более гибким в поведении.

Типы личности, формирующиеся в процессе развития



Особенности структур личности являются причинами изменения набора ценностей для каждой из них, их иерархии. Это неизбежно влияет на ценностные ориентации семьи. Тем более набор семейных ценностей претерпевает принципиальные изменения, когда в семье появляется ребенок с ограниченными возможностями здоровья.

Семьи с ребенком-инвалидом имеют также специфические потребности:

- Потребность в специальных знаниях (медицинских, психологических и педагогических).
- Потребность в объединении семей с подобными проблемами.

Специальные знания являются тем спасательным кругом для семьи, благодаря которому семья может начать успешно помогать своему ребенку, сняв тем самым остроту чувства вины перед ребенком, а также организовав быт и взаимодействие с ребенком и родными максимально эффективным образом.

Объединение семей с похожими проблемами позволяет повысить

ценности человеческого общения, поддержки, оптимизма, взаимовыручки, словом, все те ценности, которые составляют основу духовных ценностей. Таким образом, через единение вокруг решения общей проблемы каждая семья получает возможность конструктивно решать свою.

Также особую значимость в жизнедеятельности семьи с ребенком-инвалидом приобретают духовные ценности. Забота о близких, любовь, а также вера в своего ребенка, в свои силы, самоотречение – все эти и другие ценности, позволяющие успешнее справляться с трудностями, нередко приводят родителей к вере в сверхъестественные силы, т.е. к более осмысленной вере в Бога. Церковь здесь является выразителем гуманизма, сострадания и приятия семьи с ребенком-инвалидом. Для семьи церковь нередко становится той средой, в которой родители и их дети находят понимание и возможность самореализации.

Объединение семей также возможно благодаря созданию реабилитационных центров, опирающихся на принципы гуманизма, толерантности, духовности. Эти центры, как организации, своей политикой, концепцией и идеями могут влиять и на общество (общественное сознание), активно привнося идею о том, что, заботясь о людях с особыми нуждами, мы сами становимся человечнее.

В параграфе третьем - «Направления адаптации семьи с ребенком-инвалидом к иерархии ценностей социума» говорится о том, что если родители, пережив стресс, связанный с рождением ребенка с проблемами развития, смогут конструктивно справиться с ним, остаться людьми, ведущими полноценную жизнь, то можно считать, что в социуме семьи с ребенком-инвалидом не будут столь отторгаемыми.

#### Степень сближения иерархий ценностей социума и атипичной семьи

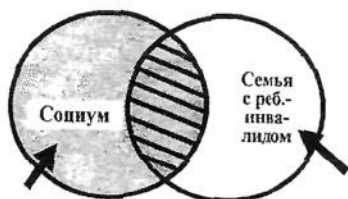
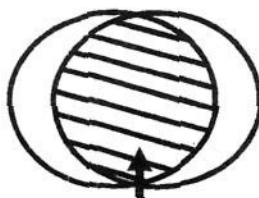


Рис.1



Более успешное взаимодействие

Рис.2

Рис.1. Взаимодействие социума с семьей, где есть ребенок-инвалид

Рис.2. Более успешное взаимодействие семьи с ребенком-инвалидом и социума

Гармонизация жизнедеятельности семьи с ребенком-инвалидом может идти двумя путями – со стороны самих родителей и со стороны общества.

Тактика поведения родителей во многом определяется уровнем их финансовых возможностей, а также тем, какой выбор осуществляют родители – оставить работу на одного из супругов, беря заботу о ребенке почти полностью вторым супругом, или же продолжить работать обоим, привлекая к процессу ухода за ребенком других людей или родственников.

И в типичной семье приходится решать такие же вопросы, но обычно период, когда ребенок находится, например, с няней, не составляет более 5 – 7 лет. В случае же с ребенком с ограниченными возможностями здоровья потребность в няне и других специалистах, ухаживающих за ребенком в течение дня, может растянуться на десять, а то и более лет.

Со стороны общества включение семьи в реабилитационный процесс должен вестись не только ради ребенка, но ради семьи в целом. Тогда семья как система сможет функционировать более гармонично и находить все необходимые ресурсы для успешной жизни всех ее членов, включая ребенка-инвалида.

Пути адаптации атипичной семьи к жизни социума в данной работе предлагается рассмотреть через идею представления о мире как о мире гармоничном, где под гармоничностью понимается определенный набор жизненных возможностей. Эти возможности могут обеспечивать соответствующие ценности и их иерархия.

Методологической основой решения проблем, связанных с адаптацией семьи с ребенком-инвалидом к нормальной жизни общества может выступить идея о природной системе, ее организации и элементах, как факторах, влияющих на процесс формирования ценностей человека. Человеческая жизнь есть система отношений, в которой человек и окружающая его среда находятся в достаточно сложных взаимоотношениях.

Оказывая влияние друг на друга, человек и природная среда могут либо вступать в резонанс, либо в противоречие. В первом случае человек развивается в целом гармонично, и вообще его жизнь, как правило, также развивается в соответствии с общечеловеческими ценностями. В иерархии ценностей на первых позициях здесь будут духовные ценности. Человек, успешно проходя кризисы своего развития, будет ощущать ценность и полноту своей жизни. Его активность направляется в созидательное русло.

Во втором случае жизнь человека будет представлять собой борьбу, причем, порой, бесконечную, с трудностями и неприятностями, в которые постоянно будет попадать человек.

Пути гармонизации жизни семьи с ребенком-инвалидом в современном обществе могут быть:

- расширение возможностей семьи с ребенком-инвалидом, за счет воздействия на ценностные ориентации и иерархию ценностей этой семьи, повышение ценности каждого члена семьи независимо от его особенностей;
- подъем уровня и качества жизни социально-незащищенных слоев населения (к которым относится семья с ребенком-инвалидом) за счет повышения

их способностей к самообеспечению и расширения доступа к технологиям и природным ресурсам на основе принципа уважения к жизненным правам и достоинству каждого человека.

Грамотно проведенная реабилитация позволяет человеку изменить взгляд на самого себя, обрести уверенность в собственных силах, даже при ограниченных изначально умственных или физических возможностях, расширить, развить свои возможности.

Реабилитационная работа является направленным воздействием на процесс гармонизации структуры личности и динамику формирования ценностей. Эта работа строится на основе принципов гуманизма, толерантности, развития, оздоровления, гармоничного сочетания всех методик работы и др.

Комплексный подход предполагает единство воздействия различных методов, направленных на развитие и гармонизацию личности ребенка и семьи в целом.

Комплексный подход к реабилитации семей с ребенком-инвалидом формирует такую модель социума, в котором структуры ценностей семьи с ребенком-инвалидом и типичной семьи могут совпадать.

Модель комплексной реабилитации семей с ребенком-инвалидом реализуется Программой комплексной реабилитации и адаптации детей, подростков и молодых людей – инвалидов и их семей «СОЛНЕЧНЫЙ МИР». Программа была создана на основе обобщения многопланового семнадцатилетнего опыта работы коллектива специалистов Учреждения «Центр реабилитации инвалидов детства “Наш Солнечный Мир”», в г. Москве.

Программа разработана для детей, подростков и молодых людей с различными нарушениями в опорно-двигательной, психо-эмоциональной и интеллектуальной сферах (детский церебральный паралич, синдром Дауна, ранний детский аутизм, шизофрения и т. д.). Основная часть детей состоит на диспансерном или поликлиническом учете по месту жительства. Большинство детей имеют ограниченные возможности физического и психического здоровья с рождения. Наряду с этими детьми в Программе принимают участие здоровые дети – братья и сестры подопечных Центра, их родители, дети сотрудников, сами сотрудники и волонтеры.

Ядром содержания комплексного подхода выступают методы арттерапии и иппотерапии. Эти методы уже прочно вошли в реабилитационную практику нашей страны и являются эффективными, но при этом весьма специфичными в реабилитации семей с ребенком-инвалидом и взрослых людей. По мнению автора, главный акцент в применении этих методов необходимо сделать на их ценностном содержании. Только в этом случае можно направленно влиять на иерархию ценностей и ценностные ориентации индивидуума.

Другими направлениями адаптации семьи с ребенком-инвалидом также могут быть: введение в жизнь семьи гувернера; собакотерапия, а также направленное влияние на изменение отношения общества (общественного мнения) здоровых людей к людям с ограниченными возможностями здоровья как к ограниченным и малопривлекательным людям.

Если работа с атипичными семьями будет вестись с учетом их особенностей, можно рассчитывать на то, что, семья ребенком-инвалидом не будет отторгаться обществом. Общество от этого только выиграет.

Рассмотренные идеи, а также 10-летний опыт работы автора с семьями с ребенком с ограниченными возможностями здоровья и взрослыми людьми с теми же проблемами, позволяют высказать предположение, что, несмотря на специфику формирования ценностных ориентаций и иерархию ценностей в атипичной семье, у такой семьи все же достаточно много общего с типичной семьей. Это дает возможность всем, кто нацелен помогать семье с ребенком с особенностями в развитии, ориентировать своих подопечных на ценности обычной семьи, сглаживая или нейтрализуя психологические проблемы, а также сложности жизни в социуме.

### ПУБЛИКАЦИИ ПО ТЕМЕ ИССЛЕДОВАНИЯ

1. Карпенкова И.В. Ценностный мир семьи с ребенком-инвалидом. – Ученые записки РГСУ №3, 2008 г., 1 п.л. (журнал из перечня ВАК)
2. Карпенкова И.В. Гуманистические и аксиологические функции иппотерапии. Актуальные проблемы гуманизации современного социального образования. Материалы Третьих годовичных чтений Гуманитарного факультета МГСУ 24-25 января 2004 года, 0,3 п.л.
3. Карпенкова И.В. Использование арттерапии для развития партнерства в реабилитационной работе с душевнобольными.- Материалы конференции. Калуга, 2000 г., 0,3 п.л.
4. Карпенкова И.В. Переживание образа лошади в творчестве людей с особенностями в развитии – важный этап в иппотерапии. Сборник докладов и выступлений на 3 Международной иппотерапевтической конференции 25-28 апреля 2002 г, 0,2 п.л.
5. Karpenkova I. Art therapy and ist influence on man in medical riding. 10 INTERNATIONAL CONGRESS OF HIPPOTERPY. Abstracts. – France, 2000, 0,2 п.л.
6. Карпенкова И.В. Творчество и взросление личности в реабилитационном процессе // «Психология зрелости и старения». – М.: «Центр Геронтолог», №1, 2001, 1,5 п.л.
7. Карпенкова И.В. Реабилитационный процесс – направленное воздействие на гармонизацию личности // «Психология зрелости и старения». – М.: «Центр Геронтолог», №2, 2001, 1 п.л.
8. Карпенкова И.В. Социально-экономическая игра «Город» как вариант организации детского самоуправления. Методические рекомендации. – Калуга, 2001, 1,5 п.л.

---

Подписано в печать 06.03.2009. Формат бумаги 60x84 1/16  
Гарнитура «Таймс». Усл.печ.л.1,7. Уч.изд.л.1,25. Тираж 100 экз.

---