

СОЦІАЛЬНА ЕКСКЛЮЗІЯ ЯК НАСЛІДОК СТИГМАТИЗАЦІЇ СІМЕЙ, ЯКІ ВИХОВУЮТЬ ДІТЕЙ З ОБМЕЖЕНИМИ МОЖЛИВОСТЯМИ

Сучасний етап розвитку суспільства пов'язаний з поширенням такої соціальної проблеми, як дезадаптація дітей та підлітків, що викликано незадовільним станом їхнього здоров'я. За даними щорічного аналізу стану здоров'я молодого покоління та результатів профілактичних оглядів лікувально-профілактичних закладів м. Харкова та області, захворюваність дітей усіх вікових груп має стійку тенденцію до зростання – і загалом в області, і в більшості районів. Найбільшого зростання набули показники поширеності в дітей хвороб крові та кровотворних органів, ендокринної системи, новоутворень, хвороб нервової системи, системи кровообігу та органів травлення. Подібну картину щодо захворюваності дітей спостерігаємо й в інших регіонах України. Відзначають не тільки погіршення стану здоров'я дітей та підлітків, а й зростання рівня хронізації дитячих захворювань, що призводить до інвалідизації значної частини населення. Збільшується також і кількість вроджених хвороб і патологій у дітей.

На думку вчених (Д. Зелінська, І. Камаєв, М. Позднякова, Т. Черняєва, С. Харіт, О. Лакоткіна, Ю. Кошечєва та ін.), згадані проблеми найбільш гостро постають сьогодні – у період соціально-економічної напруженості, коли соціально незахищені верстви населення зазнають особливо негативного впливу низки екологічних, економічних, соціальних чинників.

Велике занепокоєння викликає стан здоров'я дитячого населення України. Моніторинг показників стану здоров'я дітей (В. Весельський, Н. Медведовська, К. Кульчицька та ін.) свідчить про стійку тенденцію до збільшення захворюваності (на 11,4%) і поширеності хвороб (на 13,2%) упродовж останніх п'яти років. У медичній літературі (С. Даньшова, В. Доскін, С. Ісаков, С. Конова, З. Макарова, Б. Павлюк, К. Печора, В. Полунін, Г. Сахно, І. Сирніков, Л. Чичерін та ін.) відзначено зростання частоти вроджених і спадкових захворювань, підвищення кількісного показника щодо дітей, народжених із травмами й патологією центральної нервової системи, постійне збільшення хронічних форм патології тощо.

З проблемами адаптації хворої дитини в суспільство, підготовки її до життя стикається, насамперед, сім'я, яка сьогодні не має належної підтримки з боку держави. На нашу думку, часто саме неспроможність сім'ї самостійно вирішити ці проблеми зумовлена впливом негативної суспільної думки, відсутністю дієвої підтримки соціуму, що викликає погіршення стану дитини, виникнення в неї психолого-педагогічних обмежень та може призвести до її інвалідизації з подальшим її виокремленням із суспільного життя. На жаль, у нашому суспільстві ця проблема ще не знайшла гідного наукового обґрунтування та практичного вирішення.

Мета статті полягає у висвітленні проблеми соціальної ексклюзії в українському суспільстві як наслідку стигматизації сімей, які виховують дітей з обмеженими можливостями, окресленні шляхів вирішення проблеми, представленні регіонального досвіду включення таких дітей та їхніх сімей до повноцінного суспільного життя.

На особливу увагу та занепокоєння заслуговують сім'ї, де виховують дитину, яка страждає на психічне захворювання. За даними Всесвітньої організації охорони здоров'я, у світі більш ніж 10% дітей мають один чи кілька психічних та поведінкових розладів. Близько 60 тис. соціально дезадаптованих дітей в Україні складають інваліди віком до 16 років, інвалідність яких пов'язана з патологією нервової системи та розладами психіки та поведінки. Наявність у дитини психічних та поведінкових розладів висуває перед батьками низку підвищених вимог, уносить суттєві зміни в життя сім'ї, що негативно впливає на психічне здоров'я та якість життя всіх її членів.

Перша проблема, з якою стикаються батьки дитини з психофізичними вадами, особливо якщо ці вади є вродженими і стосуються психічної сфери розвитку дитини, – це соціальна стигматизація.

За визначенням деяких учених (Е. Гоффман [1]), стигматизація – це процес виокремлення в соціальному середовищі індивідів на підставі наявності в них деяких відхилень від прийнятих у соціумі уявлень про норму. Етимологічно це поняття походить від грецького «*стигма*» (stigma), що означає «ярлик, клеймо». Наукову розробку цей термін отримав в основному в межах західних соціальних наук, де його розвивали Е. Гоффман («Стигма», 1963), К. Пламмер («Сексуальна стигма: інтеракціоністський підхід», 1975); В. Ліппі («Стигма і харизма», 1985) та ін. На думку вчених, стигматизація в соціальному значенні означає взаємозв'язок між якостями людини, які вважають соціально неприйнятними, і стереотипним ставленням суспільства до неї, що визначає нездатність індивіда до повноцінного соціального життя через позбавлення права на суспільне визнання.

У сучасній науці поняття *стигматизація* використовують для позначення процесу соціального виокремлення людини на основі безпідставного асоціювання факту її належності до конкретної соціальної групи з наявністю в неї певної (зазвичай негативної) характеристики. Стигматизація є складником багатьох суспільних стереотипів. На думку Н. Сарторіуса, стигма психічних розладів і дискримінація щодо психічно хворих залишаються найбільш стійкими перешкодами на шляху поліпшення якості життя цих людей, їх соціальної інклюзії.

За Е. Гоффманом, формами суспільного ставлення до людей зі стигмою, зокрема й до сімей з дітьми, які мають особливі потреби, є: доброзичливе соціально дієве, покликане пом'якшити й згладити наявність у людини стигми; різні форми дискримінації; побудова «теорії» стигми – своєрідної ідеології, покликаної пояснити небезпеку, яку представляє така людина, у деяких випадках – для виправдання свого ворожого ставлення до неї; узагальнення стигми – приписування людині додаткових недосконалостей, на основі однієї її недосконалості (наприклад, до сліпого нерідко звертаються голосніше, ніж зазвичай, наче він ще й глухий), або ж додаткових можливостей, за типом «шостого почуття», «особливої чутливості сприйняття». Стигматизована людина часто не знає, як до неї ставляться інші люди, кожен новий контакт для таких людей завжди ризик, невизначеність того, чи будуть вони сприйняті іншими людьми. Стигматизована людина постійно повинна думати про те, яке враження вона справляє на інших людей, налаштовуватися на їхні звичаї, іноді всупереч не тільки особистим бажанням, а й власним можливостям.

Отже, соціальну стигматизацію можна розглядати як особливу форму соціального насильства – опосередкованої або прямої ворожості, агресивності, деструктивності з боку соціальних груп та індивідів з метою примусу

людей до певної поведінки, що визначає в суспільстві ситуацію соціальної ексклюзії сімей, які виховують дитину з особливими потребами.

Феномен соціальної ексклюзії вивчали західні (С. Паугам, П. Абрахамсон, Я. Гоуф, А. Power, W. Wilson, K. Kintera, R. Atkinson, Ch. Gore, J. Hobeart, M. Wolf) та російські (Ф. Бородкін, Н. Тихонова, Є. Дем'янов, З. Калугіна, Д. Мохов, Л. Прохорова, О. Шкаратан, С. Ярошенко) учені. На думку вчених, соціальна ексклюзія – процес, що має суспільний характер та впливає на соціум загалом, зокрема як процес доступу до механізмів інтеграції або відторгнення від окремих засобів життєзабезпечення.

У докторській дисертації вітчизняної вченої О. Дікової-Фаворської підкреслено, що категорія осіб з функціональними обмеженнями здоров'я певним чином стигматизована, що сприяє формуванню в них заниженої самооцінки, призводить до її закритості в суспільстві. Оскільки людей з обмеженими можливостями здоров'я нерідко сприймають як «баласт» для суспільства, то вони перебувають у ситуації соціальної ексклюзії, оскільки не можуть скористатися правом на якісну освіту, працевлаштування, відчувають значні обмеження в наданні медичної та соціальної допомоги, у міжособистісному спілкуванні [2, с. 377].

Підкреслимо, що соціальна ексклюзія дітей з особливими потребами, як і стигматизація сімей, які виховують таких дітей, існує в українському суспільстві як наслідок радянської ідеології, де людина, нездатна до всебічного гармонійного розвитку та подальшої самовідданої праці, була не потрібна суспільству. Саме тому для нашої держави традиційними є варіанти навчання дітей з обмеженням життєдіяльності, що передбачають їх виокремлення не тільки із суспільного, а й з сімейного середовища – спецшколи та інтернати – спеціальні освітні установи для дітей з психофізичними проблемами із цілодобовим перебуванням учнів, що передбачало повну або часткову відмову батьків від її виховання.

Сьогодні все більша кількість батьків, усупереч суспільній думці, хоче самостійно виховувати власну, а іноді й всиновлену, дитину з особливостями здоров'я та розвитку. При вирішенні цього завдання їм часто, окрім батьківських, доводиться виконувати функції корекційних педагогів, психолога, лікаря, «швидкої допомоги». Особливого значення вплив сім'ї набуває тоді, коли дитина перебуває в проблемному стані, зокрема має психофізичні проблеми, які перешкоджають нормальній адаптації її до суспільства, повноцінному розвитку та самореалізації. Можна сміливо стверджувати, що сім'я – оточення, яке безпосередньо впливає на стан здоров'я дитини, визначає напрям її психічного та фізичного розвитку. Часто саме нездатність батьків допомогти дитині подолати численні проблеми, пов'язані з її психофізіологічним станом, призводить до втрати можливості відновлення здоров'я та розвитку дитини, до її інвалідизації та необхідності навчання й виховання в спеціальному закладі освіти та реабілітації або вдома.

Сім'ї, яких, зважаючи на дані статистики про стан здоров'я дітей, сьогодні чимало, потребують дієвої підтримки для забезпечення максимально фізичного та психічного розвитку дітей, для створення середовища, що сприяє відновленню здоров'я дитини, компенсації проблем її розвитку.

На жаль, до останнього часу сім'ї, де виховувалася дитина з обмеженням життєдіяльності, не тільки не отримували належної підтримки з боку держави та громадськості, а й ставали об'єктом соціальної стигматизації: культурна стигматизація – соціальні ярлики, укорінені в культурі держави («інвалід

може народитися лише в батьків-алкоголіків»); інституційна стигматизація – законодавчо закріплена стигматизація («дитина з вадами не може навчатися або виховуватися у закладах системи освіти разом з нормальними дітьми»); особиста (або внутрішня) стигматизація – упередження проти себе самого, засноване на причетності до проблеми («я невдаха, якщо в мене така дитина»).

На тлі високої поширеності захворюваності дітей, що відзначаємо сьогодні загалом в Україні та зокрема в Харкові та області, суспільна стигматизація сімей, де є хвора дитина або дитина з особливими потребами, як механізм соціальної ексклюзії набула значних масштабів.

Розбудова нової цивілізованої української держави зумовлює необхідність докорінної зміни ставлення соціуму до дітей з особливими потребами, адже сьогодні стає все зрозумілішим, що повноцінне функціонування й розвиток суспільства залежить від рівня створених для кожного представника молодого покоління можливостей досягнути максимальної самореалізації, зробити позитивний соціальний внесок.

Одним з чинників, що визначають рівень цивілізованості суспільства, є його ставлення до людей з проблемами здоров'я, зокрема дітей з фізичними та психосоматичними особливостями розвитку та їхніх сімей.

За кордоном розробка й упровадження нормативних документів щодо розширення соціальних можливостей людей з психофізичними особливостями розпочалася в 70-х рр. ХХ ст., що сприяло становленню низки підходів, до яких належать: інклюзія (inclusion) – широке включення дітей до соціального та освітнього середовища, що забезпечує повну громадянську рівність; розширення доступу до загальної освіти (widening participation); мейнстрімінг (mainstreaming) – спільне проведення дозвілля; інтеграція (integration) – приведення потреб дітей із психічними та фізичними порушеннями у відповідність до системи освіти.

Сьогодні українська держава покликана відкрити для дітей з обмеженими психофізичними можливостями нові, більш ефективні шляхи інтеграції в суспільство, що відображено в нормативних документах і міжнародного, і внутрішньодержавного рівнів: Конвенції ООН про права дитини (ратифікована Постановою ВР № 789-ХІІ (789-12) від 27.02.91 р.), Конвенції про захист і заохочення прав і гідності інвалідів (грудень 2006 р.), Конституції України, Законах України «Про освіту», «Про реабілітацію інвалідів в Україні», «Про основи соціальної захищеності інвалідів в Україні», Указі Президента України від 01.06.2005 р. № 900 «Про першочергові заходи щодо створення сприятливих умов з життєдіяльності осіб з обмеженими фізичними можливостями», наказі Міністерства освіти і науки України від 11.09.2009 р. №55 «Про затвердження Плану дій щодо запровадження інклюзивного навчання у загальноосвітніх навчальних закладах на 2009 – 2012 роки» та ін. Проблемам соціалізації людей з функціональними обмеженнями здоров'я присвячено щорічні Державні доповіді «Про становище інвалідів в Україні та основи державної політики щодо вирішення проблем громадян з особливими потребами» та інші нормативно-правові та звітні державні документи.

Отже, на шляху запобігання інституційній стигматизації сімей, які виховують дітей з особливими потребами, у нашій державі зроблено вже перші кроки.

Реалізація накреслених у нормативних документах положень щодо надання освіти та виховання дітям з особливими потребами передбачає натомість ексклюзії їх соціальну інклюзію (М. Астоянц, І. Россіхіна, В. Ярська та ін.).

Підкреслимо, що соціальна інклюзія – процес двобічний, оскільки передбачає взаємне збагачення соціального досвіду дітей з функціональними обмеженнями та дітей зі станом здоров'я та розвитку в межах вікової норми, розширює можливості для засвоєння дітьми гуманістичних цінностей, становлення в школярів таких соціальних якостей, як чуйність, товариськість, толерантність, вияву емпатійності, взаємодопомоги та разом сприяє набуттю дітьми соціальності як здатності до входження в соціальне середовище.

Інклюзивне навчання є основною й найбільш ефективною інституціоналізованою формою інтеграції дітей з особливими потребами в суспільство. Саме через соціальні інститути можна здійснювати ефективну допомогу сім'ям, які виховують дітей з обмеженими можливостями, реалізуючи окреслені в Конвенції ООН права дитини на освіту та розвиток.

Сьогодні Україна розпочинає перші кроки щодо практичного втілення ідеї рівності прав дітей з обмеженими можливостями та членів їхніх сімей на вільну, позбавлену стигматизуючих стереотипів самореалізацію в суспільстві. У багатьох містах країни з ініціативи громадських організацій, батьків, активних педагогів діти з проблемами здоров'я й розвитку відвідують дитячі садки, навчаються в середніх і вищих закладах освіти, що через «приховану інклюзію» сприяє накопиченню вітчизняного досвіду інклюзивної освіти.

У таких містах України, як Київ, Львів, Сімферополь, під патронатом міських адміністрацій офіційно діють інклюзивні школи, відкриваються дитячі садки «змішаного типу».

Особливий інтерес становить досвід інклюзії в Харківському регіоні, де громадські організації, об'єднавшись у Велику громадську раду, спільно з міською владою успішно реалізують соціальні проекти. Міське середовище поступово стає ближчим до людей з особливими потребами: адаптуються будівлі, під'їзди, кількість архітектурно доступних людям з обмеженими можливостями об'єктів постійно зростає; містом курсують низькопідлогові автобуси, діє послуга «соціальне таксі»; уведений проект «SMS-виклик екстрених служб» для людей, що слабко чують та не говорять. Для розширення можливостей сліпих людей у місті впроваджено ще один соціальний проект «Супровід людей з проблемами зору», причому зазначимо, що подібна послуга аудіосупроводу людини з обмеженими можливостями в міському середовищі діє тільки в кількох країнах світу [3; 4]. Харків одержав перемогу в III Міжнародному огляді-конкурсі міських практик «Краще місто СНД і ЄвроАзЕС» у номінаціях: «Організація міських служб, що займаються питаннями підтримки людей з обмеженими можливостями»; «Організація трудової зайнятості та трудової реабілітації людей з обмеженими можливостями»; «Організація медичної та правової просвіти людей з обмеженими можливостями» [3, с. 38].

З 2007 р. у Харкові діє Центр раннього втручання для дітей з особливостями розвитку та дітей-інвалідів. У Центрі батькам допомагають у вихованні дітей з генетичними, мовними, руховими порушеннями, поведінковими й психіатричними розладами, затримками розумового й фізичного розвитку. Робота Центру ґрунтується на інноваційній моделі соціальних послуг для дітей з порушеннями розвитку, поширеній сьогодні в усій Україні. Суть нової моделі – створення системи послуг, територіально наближених до родин, а спрямовані вони на часткову або повну інтеграцію в суспільне життя важкохворих дітей. У Центрі працюють з немовлятами: з моменту їхньої появи на світ до чотирьох років. Цей вік зазвичай не розглядають педагоги та психологи в рамках реабілітаційних та розвивальних програм, і хворими малюками зай-

маються здебільшого батьки та медичні працівники, утрачаючи гарну можливість сприяти розвитку компенсаторних функцій організму дитини. У Центрі раннього втручання вважають, що з хворими дітьми потрібно наполегливо працювати з самого народження і тоді вони зможуть відвідувати садочки й піти до шкіл – спеціалізованих, інклюзивних або навіть звичайних. Це означає, що діти з порушеннями розвитку чи з інвалідністю можуть залишатися в сім'ї, не потрапляючи в інтернатні установи.

Уже два роки існує в місті інклюзивна школа – ЗОШ № 124, планується створення ще й мережі дошкільних закладів освіти для підготовки дітей з особливими потребами до навчання в школі й загалом розширення можливостей для інклюзії таких дітей у Харкові.

Ці кроки тим більш важливі, оскільки установи освіти – соціальні інститути, спеціально створені суспільством для передачі молодому поколінню позитивного соціального досвіду, суспільних цінностей, необхідних у житті знань, умінь, навичок, – відіграють особливу роль у подоланні проблеми соціальної стигматизації дітей з психофізичними обмеженнями та їхніх сімей, сприяють включенню таких дітей у соціум.

В Україні, і зокрема в Харківському регіоні, уже накопичено чималий досвід соціальної інклюзії, хоча подібна діяльність вимагає значних ресурсних витрат, тому серед найбільш гострих проблем інклюзії – проблема пошуку додаткових ресурсів для інтеграції людей з обмеженими можливостями в суспільство.

У зв'язку з пошуком шляхів вирішення цієї проблеми значний інтерес становить досвід Харківської гуманітарно-педагогічної академії з розвитку волонтерських ініціатив студентів – майбутніх соціальних педагогів. Мета такої роботи – допомога сім'ям, які виховують дітей з проблемами здоров'я, у створенні середовища, максимально сприятливого для нормального розвитку, виховання, освіти дитини, відновлення та збереження її здоров'я.

Студенти старших курсів мають можливість працювати в інклюзивній школі № 124. Така практика містить великі потенційні можливості для створення педагогічних ситуацій, які б вирішували виховні завдання, спрямовані на розвиток толерантного ставлення учнів і батьків до дітей з обмеженими можливостями та їхній сімей. Отримують майбутні соціальні педагоги й повноцінний досвід роботи з дітьми дошкільного віку з особливостями розвитку. Так, у Центрі раннього втручання для батьків та інших членів сім'ї працює батьківський клуб «Світанок», активними волонтерами якого є студенти Харківської гуманітарно-педагогічної академії. Батьківський клуб надає підтримку кожній сім'ї, яка звернулася до Центру раннього втручання, у клубі працює гурток малювання та театральна студія. Допомагаючи фахівцям, студенти надають сім'ї та дитині від народження до 4 років допомогу в організації життєвого простору, оптимального для діяльності та розвитку дитини, займаються організацією дозвілля дітей, розвитком їхніх творчих здібностей.

Загалом, проблему стигматизації сімей, які виховують дітей з обмеженими можливостями, можна розглядати як механізм, що призводить до соціальної ексклюзії, виокремлення від повноцінного суспільного життя певної, зважаючи на стан здоров'я молодого покоління, доволі значної частини сімей. Проведене дослідження дає нам підстави стверджувати, що розвиток діяльності щодо сприяння соціальній інклюзії, значний досвід якої вже накопичений у Харківському регіоні, є актуальним шляхом запобігання соціальній стигматизації сімей, які виховують дітей з особливими потребами.

Література

1. **Гофман И.** Стигма: Заметки об управлении испорченной идентичностью. Часть 1. Стигма и социальная идентичность (Главы 3 – 6) / И. Гофман ; пер. М. С. Добряковой : Goffman E. Stigma: Notes on the Management of the Spoiled Identity. -N.J., Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1963. – Режим доступу : <http://www.e-reading.org.ua/bookreader.php>.

2. **Дікова-Фаворська О. М.** Соціологічна концептуалізація освіти осіб з функціональними обмеженнями здоров'я : дис ... д-ра наук : 22.00.04 / О. М. Дікова-Фаворська. – 2009. – 454 с.

3. **Родительский клуб:** информационно-популярный журнал для родителей детей с особыми потребностями в развитии / гл. ред. Е. Олейник. – Харьков : Планета принт, 2011. – № 2 (6).

4. **Шингарева Е. В.** Доступный Харьков : путеводитель / Е. В. Шингарева, И. А. Ярошенко. – 2-е изд., перераб. и доп. – Харьков : Крок, 2008. – 196 с.

* * *

Рассказова О. И. Соціальна ексклюзія як наслідок стигматизації сімей, які виховують дітей з обмеженими можливостями

У статті висвітлено проблему стигматизації сімей, які виховують дітей з обмеженими можливостями, у сучасному суспільстві; розкрито наслідки цього явища, які полягають у відокремленні таких сімей від суспільного життя та позбавленні дітей з проблемами здоров'я можливості повноцінного соціального розвитку; окреслено шляхи вирішення цієї проблеми.

Ключові слова: сім'я, яка виховує дитину з обмеженими можливостями, суспільна стигматизація, соціальна ексклюзія та інклюзія.

Рассказова О. И. Социальная эксклюзия как следствие стигматизации семей, которые воспитывают детей с ограниченными возможностями

В статье освещается проблема стигматизации семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями, в современном обществе; раскрываются последствия этого явления, которые заключаются в отделении таких семей от общественной жизни и лишении детей с проблемами здоровья возможности полноценного социального развития; намечаются пути решения данной проблемы.

Ключевые слова: семья, воспитывающая ребенка с ограниченными возможностями, общественная стигматизация, социальная эксклюзия и инклюзия.

Rasskazova O. I. Social exclusion as a result of the stigmatization of the families where children with disabilities are raised

An issue on stigmatization of the families where children with disabilities are raised is discussed in the context of modern society. The article reveals the consequences of this phenomenon that consist in rejecting these families and depriving children with disabilities of the opportunity of normal social development. The possible ways of problem solving are given.

Key words: a family that raises a child with disabilities, social stigmatization, social exclusion and inclusion.

Стаття надійшла до редакції 07.06.2012 р.

Прийнято до друку 31.08.2012 р.