

Дарган А. А.

КАЧЕСТВО ЖИЗНИ ЛЮДЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМ ЖИЗНЕННЫМ ПРОСТРАНСТВОМ

Дарган Анна Александровна – кандидат социологических наук, член Ставропольской городской общественной организации инвалидов «Вольница».

Россия, Ставрополь, 355000, ул. Орджоникидзе, 83.

E-mail: annadargan@mail.ru

Тел.: +(7)961 494 24 27

Аннотация. В статье исследуется качество жизни людей с ограниченным жизненным пространством. Термин «человек с ограниченным жизненным пространством» трактуется как человек, имеющий статус «инвалид» и, вследствие имеющихся у него ограничений жизнедеятельности, вынужденно находящийся в ограниченном жизненном пространстве. Эмпирическое исследование качества жизни людей с ограниченным жизненным пространством включило изучение качества окружающей среды и социального самочувствия как важнейших показателей качества жизни. Показана связь социального самочувствия людей с ограниченным жизненным пространством с моделью инвалидности (патерналистской и социальной), формируемой в соответствии с мировоззрением и самоидентификацией человека. Раскрываются значительные различия в субъективных оценках качества жизни людей, имеющих равноправно-ориентированное и патерналистское социальное самочувствие.

Ключевые слова: люди, ограниченное жизненное пространство, модели инвалидности, социальное самочувствие, социальная мобильность, интеграция.

Реабилитация и абилитация людей с инвалидностью, их интеграция в общество являются одним из важнейших направлений государственной социальной политики. Однако недостаточно решить материальные или бытовые проблемы людей с ограниченными возможностями, необходим целый комплекс политических, экономических, организационных, правовых, социальных мер, которые бы позволили существенно улучшить качество жизни представителей данной социальной группы, способствовать их саморазвитию и реализации жизненных планов. Качество жизни людей с инвалидностью нами интерпретируется как комплексная характеристика условий жизнедеятельности, которые выражаются в объективных показателях и субъективных оценках уровня интегрированности в общество и возможностей социальной мобильности людей с инвалидностью, степени и полноты удовлетворения потребностей и интересов, степени независимости и достоинства конкретной личности.

Для людей с инвалидностью, которые вследствие инвалидности и вызванных ею ограничений жизнедеятельности оказались в «четырёх стенах», проблема повышения качества жизни приобретает особую актуальность, ведь инвалидность и ограниченность жизненного пространства делают невозможным или сложноосуществимым достижение многих значимых целей, удовлетворение потребностей и интересов людей с инвалидностью.

В настоящем исследовании для обозначения данной категории людей с инвалидностью используется термин «человек с ограниченным жизненным пространством». В отечественной научной среде представлены различные дефиниции понятия «инвалид», но в данном исследовании мы будем опираться на законодательно закреплённое определение: «инвалид» – это лицо, имеющее нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное последствиями травм, заболеваний или дефектами, приводящими к ограничению жизнедеятельности и вызывающими необходимость их социальной защиты [ФЗ «О социальной защите инвалидов», 1995]. Термин «человек с ограниченным жизненным пространством» нами трактуется как человек, имеющий статус «инвалид» и вследствие имеющихся у него ограничений жизнедеятельности вынужденно находящийся в ограниченном жизненном пространстве: он не может покинуть пределы помещения, в котором проживает, в течение длительного времени, или же данные перемещения существенно затруднены.

В январе 2013 года на базе кафедры социологии и теологии Северо-Кавказского федерального университета было проведено эмпирическое социологическое исследование качества жизни и социального самочувствия людей с инвалидностью, состоявшее из двух частей: 1) интервьюирование людей с ограниченным жизненным пространством; 2) анкетирование людей с инвалидностью, жизненное пространство которых не ограничено пределами квартиры. Использовался авторский методический инструментарий, разработанный для изучения качества жизни и социального самочувствия людей с инвалидностью. В исследовании приняли участие дееспособные и ограниченно дееспособные люди с инвалидностью, имеющие статус «инвалид», от 18-ти лет, проживающие в Ставропольском крае. Генеральную совокупность исследования составили 244 986 человек. На основе квотного типа выборки проведено анкетирование 800 людей с инвалидностью. Средний возраст анкетированных – 40 лет. Самому молодому участнику опроса – 18 лет; самому пожилому – 83 года. У 25 человек с инвалидностью, находящихся в ограниченном жизненном пространстве, было взято индивидуальное полустандартизированное интервью (13 женщин и 12 мужчин с ОЖП, имеющие первую группу инвалидности). Малое количество людей с ограниченным жизненным пространством, ставших респондентами нашего исследования, объясняется низкой долей данной группы людей с инвалидностью в общей численности инвалидов. Пенсионный фонд Российской Федерации, Фонд социального страхования Российской Федерации не ведут учёт людей с ограниченным жизненным пространством, и узнать количество людей с инвалидностью, оказавшихся в ограниченном жизненном пространстве, в России невозможно. Мы можем предположить, опираясь на данные проведённого социологического исследования и сведения, предоставленные общественными организациями инвалидов, что доля людей с ограниченным жизненным пространством в общей численности инвалидов составляет около 2%.

Единой системы учёта численности инвалидов в России не существует, поэтому узнать точное число людей с инвалидностью, проживающих в регионах страны, не представляется возможным. Росстат при определении численности людей с инвалидностью в Российской Федерации ссылается на следующие источники: Пенсионный фонд РФ, Министерство обороны РФ, Министерство внутренних дел РФ и Федеральная служба безопасности РФ, Федеральная служба исполнения наказаний Минюста России и Федеральная служба РФ по контролю за оборотом наркотиков. В соответствии с данными, предоставляемыми данными источниками, численность инвалидов в России имеет тенденцию к увеличению. Если в 1995 году в стране насчитывалось 6,3 млн инвалидов, то в 2007 году их численность составила уже около 12,0 млн человек. По данным Росстата, общая численность людей с инвалидностью, имеющих официальный статус «инвалид», в 2014 году достигла 12,94 млн человек, среди которых 580 тыс. детей-инвалидов. Первую группу инвалидности имеют 1,451 млн человек; вторую группу инвалидности – 6,595 млн человек, а третья группа присвоена 4,320 млн человек. В 2014 году инвалидизация населения Российской Федерации составила 11,2% (90,1 инвалид на 1000 человек населения) [Социальное положение..., 2014].

Средние показатели по численности инвалидов в Ставропольском крае в целом соответствуют общероссийским. В 1997 году на Ставрополье численность людей с инвалидностью составляла 138 289 человек, а в 2004 году их количество увеличилось до 206 841 человек [Ткаченко, 2006]. В 2013 году на территории края проживали уже 244 986 инвалидов [Постановление Ставропольского края ..., 2012]. Приведённые данные свидетельствуют о том, что в Ставропольском крае численность людей с инвалидностью возрастала стремительными темпами за прошедшие двадцать лет, и хотя в последние несколько лет данный рост несколько снизился, но в дальнейшем тенденции увеличения инвалидизации населения региона будут сохраняться.



Качество окружающей среды человека с ограниченным жизненным пространством

Инвалидность и вызванные ею ограничения жизнедеятельности могут обусловить возникновение ситуации, когда жизненное пространство человека оказывается ограничено. Человек с инвалидностью может оказаться в ограниченном жизненном пространстве из-за архитектурных барьеров, отсутствия необходимых средств передвиже-

ния или же из-за имеющихся проблем со здоровьем. Возможно сочетание данных факторов. Как результат — человек с инвалидностью не имеет возможности выйти из дома месяцами или даже годами.

Инвалидность и обусловленные ею ограничения жизнедеятельности приводят к возникновению физиологических, социальных, психологических проблем у любого человека, но если человек с инвалидностью при этом оказывается в условиях ограниченного жизненного пространства, то данные проблемы приобретают гипертрофированный характер, негативно влияют на его социальное самочувствие и социальное положение. Как показал проведённый анализ, одной из основных и труднопреодолимых проблем людей с ограниченным жизненным пространством является *недоступность жилой среды и отсутствие средств технической реабилитации инвалидов*. Даже если у человека с инвалидностью имеются средства реабилитации, в том числе костыли, инвалидная коляска и т. д., то в большинстве своём организация жилой среды не является дружественной для человека с ограничениями к передвижению и самообслуживанию 2-й и 3-й степени.

Согласно статье 28 ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации», органы исполнительной власти субъектов РФ и органы местного самоуправления должны создавать условия для социально-бытовой адаптации инвалидов, однако в настоящее время они не справляются с поставленной задачей [О социальной защите инвалидов..., 1995]. Как показало проведённое исследование, только у 47,8% людей с инвалидностью жилая среда полностью приспособлена для их нужд, у 39,7% респондентов жилая среда приспособлена частично, а жильё 12,5% инвалидов совершенно не приспособлено к особенностям их физических ограничений. Среди последних — люди с тяжёлой формой физической инвалидности, для социально-бытовой адаптации которых необходимо создание безбарьерной среды в пределах квартиры и использование высокобюджетных средств реабилитации.

Не приспособлена жилая среда и для людей с ограниченным жизненным пространством. Финансовые затраты по оборудованию жилой среды для человека с ОЖП берёт на себя семья, в которой он проживает. Однако, как показал анализ проведённых интервью, для таких семей данная задача оказывается сложновыполнимой. Для человека с ограниченным жизненным пространством, передвигающегося в инвалидной коляске, оказываются недоступны некоторые из жилых помещений из-за узких дверных проёмов, наличия ступеней или недостаточной площади данных помещений, в результате человек не может попасть в туалет, ванную комнату, кухню, выйти на балкон. Недоступны для них также некоторые детали оборудования и обстановки. В результате жизненное пространство человека с инвалидностью из-за архитектурных барьеров оказывается ограниченным одной-двумя комнатами: *«Я уже несколько лет не могу попасть в ванну, ведь коляска в ней просто не поместится»* (Антон, 45 лет, рассеянный склероз); *«В квартире мне неудобно, я стараюсь лишний раз не садиться в коляску, так как мне сложно даже развернуться»* (Елена, 32 года, ДЦП); *«Вся моя жизнь — это моя кровать»* (Юрий, 18 лет, спинно-мозговая травма).

Получение технических средств реабилитации инвалидов — один из важнейших вопросов для людей с инвалидностью, так как они позволяют максимально компенсировать имеющиеся у инвалидов физические ограничения и способствуют свободному перемещению в пространстве. Проведённый опрос показал, что 45,8% людей с инвалидностью получили необходимые им средства реабилитации, однако качество данных средств не удовлетворяет большинство респондентов — 41,4%. О том, что частично удовлетворены качеством полученных средств, говорят 44,4% опрошенных людей с инвалидностью, и 14,1% респондентов совершенно не довольны качеством технических средств реабилитации инвалидов.

Большинство людей с ограниченным жизненным пространством, также как и остальные инвалиды, нуждаются в технических средствах реабилитации инвалидов. К таким средствам относятся инвалидные коляски, в том числе коляски с электроприводом, ходунки, параподиумы, ортезы, приспособления для ванной комнаты и туалетов, а также многие другие средства реабилитации, которые предназначены для компенсации ограничений жизнедеятельности инвалидов. При этом большинство людей с ограниченным жизненным пространством в интервью отмечали, что, несмотря на наличие у них этих средств, их качеством они не довольны: *«Я получила электроколяску, которую ждала три года. Думала, что облегчу жизнь родным, но не могу в неё даже сесть: боковые подъёмники не откидываются. Родственникам приходится полностью меня поднимать и сажать в неё. Помучавшись немного, я ей перестала пользоваться»* (Мария, 52 года).

Многие люди с ограниченным жизненным пространством указывают в интервью также на отсутствие необходимых им средств технической реабилитации в Федеральном перечне реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду, или на длительное ожидание необходимых им средств: *«Я не могу выйти из квартиры, так как живу на 4-м этаже в доме без лифта. Если бы мне предоставили «шагающую» коляску, то проблема была бы решена, и я смогла выходить из дома. Однако в ФСС о таких «диковинках» даже слышать не хотят»* (Анна, 27 лет); *«У моего сына редкое заболевание, он не встаёт с кровати, так как не может даже сидеть в коляске. Нам не дают подъёмника для ванной, и я не могу толком искупать сына. Приходится мыть его на кровати. В Фонде (ФСС) говорят, что когда придёт наша очередь, мы получим его, но когда это произойдёт, они и сами не знают. Обошла уже все возможные инстанции, просила, чтобы этот процесс ускорили, но пока никто помочь мне не обещает»* (Вера, 45 лет).

Материальное положение является одним из доминирующих факторов социального самочувствия и качества жизни людей с инвалидностью. Как показал проведённый анализ, среди людей с инвалидностью только 8,5% респондентов считают себя вполне обеспеченными. 28,7% опрошенных заявили, что их доходов хватает только на то, чтобы нормально жить в течение месяца, 45,2% людей с инвалидностью отмечают, что денег им с трудом хватает только на самое необходимое. При этом почти каждый шестой (17,6%) респондент крайне негативно оценивает своё материальное положение, указывая на то, что «едва сводит концы с концами».

Чем тяжелее форма инвалидности, тем больше финансовых средств необходимо потратить на лечение и уход за человеком с ограниченными возможностями здоровья. Социально-экономическая ситуация в семье, одним из членов которой является человек с инвалидностью, в значительной степени зависит от показателей его здоровья, способности к самообслуживанию и передвижению. Людям с ограниченным жизненным пространством необходимы специальные условия по уходу, содержанию, выполнению коррекционных мероприятий и соблюдению режима, что требует больших финансовых затрат. Однако материальное положение большинства семей, в которых проживают люди с ограниченным жизненным пространством, нельзя назвать благополучным, несмотря на то, что государство выделяет определённые ресурсы на социальное обеспечение представителей данной категории инвалидов.

Одним из доминирующих факторов формирования сложного материального положения семей, в которых проживают люди с ограниченным жизненным пространством, является необходимость изменения трудовой мобильности других членов семьи. Человек с ОЖП не может покинуть помещение, он всегда остаётся дома, поэтому остальным членам семьи приходится решать вопрос о том, кто будет постоянно находиться рядом с ним. Как правило, один из членов семьи вынужден сменить место работы или уволиться, чтобы освободить время для ухода за больным членом семьи. Если речь идёт о ребёнке с ограниченным жизненным пространством, то уход за ним обычно берёт на себя мать. За пожилыми людьми ухаживают дети, внуки. Если никто из членов семьи в силу разных причин не может или не готов изменить свой профессионально-трудовой статус ради того, чтобы ухаживать за родственником, который не способен к самообслуживанию, то человека с инвалидностью определяют в стационарное учреждение социального обслуживания.

Оптимальным вариантом решения проблемы в подобной ситуации могло бы стать привлечение к уходу за человеком с ограниченным жизненным пространством помощника, не являющегося членом семьи, который бы получал за свою работу заработную плату. Однако реализовать данную возможность способны только обеспеченные семьи. В российском законодательстве предусмотрен механизм компенсации неработающим трудоспособным лицам, осуществляющим уход за инвалидом [Указ Президента..., 2007]. Им назначается ежемесячная

компенсационная выплата, однако её размер незначителен. Данная выплата, если её получает неработающий член семьи, ухаживающий за инвалидом, не способна позитивно повлиять на социально-экономическое положение семьи. Наибольший размер данной выплаты у родителей детей-инвалидов и инвалидов с детства [Указ Президента..., 2013] – он составляет 5500 рублей. Для всех остальных лиц, кто осуществляет уход за инвалидами, компенсационная выплата составляет 1200 рублей, и право на её получение имеют только те лица, которые не получают иных социальных выплат. Поэтому если за человеком с ограниченным жизненным пространством ухаживают лица, которые уже вступили в пенсионный возраст или получают пенсию по потере кормильца, детское пособие и т. д., то им данная компенсация не будет оформлена.

Для человека с ограниченным жизненным пространством одним из наиболее перспективных способов улучшения материального положения является его трудоустройство. Однако получение образования и трудоустройство для представителей данной социальной группы являются сложноосуществимыми задачами, так как в нашей стране на данный момент отсутствует эффективная система образования и трудоустройства людей с ОЖП.

Получение профессионального образования является одной из наиболее острых социальных проблем для людей с ограниченным жизненным пространством. Даже если человек получил профессию до ситуации инвалидизации, то перед ним часто возникает необходимость сменить специальность, которая бы позволила ему работать дома. В Российской Федерации профессиональное образование граждане, имеющие инвалидность, могут получить в специальных профессиональных образовательных учреждениях или в образовательных учреждениях общего типа [«О социальной защите инвалидов», 1995]. Однако человек с ограниченным жизненным пространством не может воспользоваться данной возможностью, так как из-за ограниченности жизненного пространства не способен посещать эти учреждения.

Единственная возможность получить профессиональное образование для людей с ОЖП – дистанционное профессиональное обучение, однако в России на сегодняшний момент не существует законодательных актов, которые бы определяли права людей с ограниченным жизненным пространством на дистанционное профессиональное обучение и обязывали соответствующие органы государственной власти создавать необходимые для этого условия. Данная система пока ещё недостаточно развита и возможности дистанционного обучения малодоступны. В результате среди людей с ограниченным жизненным

пространством, получивших инвалидность в детстве или юношеском возрасте, есть немало тех, у кого нет никакого специального образования и, как следствие, профессии: «*В школе я была на надомном обучении, а когда получила аттестат, не смогла учиться дальше, ведь даже учиться заочно у меня нет возможности. Научилась самостоятельно вязать, шить, и теперь пытаюсь этим зарабатывать*» (Юлия, 28 лет).

Поскольку возможности для получения профессионального образования людьми с ОЖП крайне ограничены, то это значительно сужает выбор специальности, делает большое число профессий недоступными для инвалидов, вынуждая их получать не те специальности, которые могли бы приносить им в будущем доход и предоставлять возможность для самореализации, а те, «что есть». В результате многие люди с ограниченным жизненным пространством недовольны своей специальностью и хотели бы её поменять. Среди специальностей, на которые ориентируются люди с ОЖП, можно назвать следующие: швея, переплётчик книг, веб-программист, переводчик, психолог, бухгалтер. Многие респонденты молодого возраста проявляют интерес к специальностям, связанным с Интернет-технологиями, так как в перспективе ориентируются на трудоустройство через Интернет.

Вместе с тем, получение специальности не является гарантией трудоустройства человека с ограниченным жизненным пространством из-за неразвитого характера рынка труда для лиц с ОЖП, поэтому проблема *трудоустройства и трудовой занятости* является весьма серьёзной для данной категории инвалидов.

Очевидно, что единственная возможность трудиться для человека с ограниченным жизненным пространством – найти надомную работу. Существует незначительное число специальностей, которые предполагают надомный труд. Но даже если находится работодатель, который готов организовать надомную работу для инвалида, это намерение оказывается достаточно сложно реализовать, так как практически все люди с ограниченным жизненным пространством имеют третью степень ограничения способности к трудовой деятельности, согласно которой им «*противопоказан труд даже в домашних и специализированных условиях*». Поэтому работодатель неохотно идёт на трудоустройство инвалидов, имеющих третью степень ограничения способности к трудовой деятельности. Чтобы получить работу, человеку с ОЖП приходится или «понижать» степень ограничения к трудовой деятельности, так как при второй степени ограничения к трудовой деятельности «*рекомендован труд в специализированных условиях или на дому*», или даже «понижать» группу. К подобным перспективам люди с ограниченным жизненным пространством относятся негативно, во многом им мешают «понижить» степень ограничения способности к трудовой деятельности страх, нежелание лишиться социальных льгот и понижение размера социальных выплат, а также сложности в организации прохождения повторной медико-санитарной экспертизы (МСЭ).

Все эти причины приводят к тому, что организация надомного труда для людей с ограниченным жизненным пространством практически не осуществляется. Имеющиеся единичные случаи официального трудоустройства – это, скорее, исключение из правил. Среди людей с ОЖП работают единицы, причём обычно они трудоустроены неофициально.

При рассмотрении качества жизни людей с инвалидностью отдельное внимание уделяется удовлетворению социальных и культурных потребностей. Как показал проведённый анализ, значимой социальной проблемой людей с ограниченным жизненным пространством является *дефицит общения*. Общение с друзьями у людей, оказавшихся в ограниченном жизненном пространстве, затруднено из-за существенного ограничения их физической мобильности и в основном сводится к общению по телефону или через Интернет. По признанию опрошенных респондентов, круг их общения может месяцами ограничиваться 1–2 людьми, с которыми они проживают в одной квартире или доме: *«У меня есть друзья, но они редко приходят в гости, ведь у всех свои семьи, работа, проблемы. На меня у них банально не хватает времени»* (Антон, 45 лет, рассеянный склероз); *«С каждым годом я общаюсь со всё меньшим числом людей. Одноклассники приходят всё реже, а завести новых друзей у меня нет возможности. Я месяцами общаюсь только с мамой»* (Марина, 23 года).

Ограничение социальных практик обуславливает возникновение других социальных проблем людей с ограниченным жизненным пространством. Вступить в брак такому человеку оказывается практически невозможно, так как все его социальные контакты сведены к минимуму. Высока бездетность, поскольку найти потенциального сексуального партнёра для продолжения рода сложно или практически невозможно.

Попыткой восполнить дефицит общения людьми с ограниченным жизненным пространством является активное использование ими Интернета. Многие люди, оказавшиеся в «четырёх стенах», активно регистрируются в соцсетях, социальных группах, ведут блоги. Интернет становится доминирующим, а иногда и единственным источником получения информации, используется для обучения, трудоустройства, активной общественной, а иногда и политической деятельности.

Наблюдаются ситуации, когда человек с ограниченным жизненным пространством, оказавшись в ситуации существенного ограничения возможностей для осуществления социальных практик, создаёт в виртуальном пространстве квазимир, в котором он получает возможность примерить на себя другие – «неинвалидские» – социальные роли, и обретает равные с другими представителями виртуального пространства возможности.

Возможности для проведения досуга людьми с ограниченным жизненным пространством более чем скромные, что подтверждают и сами респонденты. «Читаю», «смотрю телевизор», «в Интернете», «разгадываю кроссворды», «вяжу, вышиваю», – подобные ответы дают люди с ОЖП при ответе на вопрос, чем они занимаются на досуге. Ни один респондент, находящийся в условиях ограниченности жизненного пространства, в ходе интервью не заявил, что его возможности для проведения досуга ничем не ограничены.

Социальное самочувствие людей с ограниченным жизненным пространством

Качество жизни человека с инвалидностью является детерминантой его социального самочувствия как социально-психологического состояния, являющегося отражением уровня интегрированности человека в общество, его осознания и оценки себя, своих возможностей, перспектив дальнейшей интеграции и удовлетворения жизненно важных потребностей. Социальное самочувствие представляет собой важнейший показатель качества жизни человека с инвалидностью, так как данный социальный феномен определяет его субъективное восприятие собственного благополучия.

Если объективной базой социального самочувствия является существующая социальная реальность, то её субъективной базой становятся: социально-психологические характеристики личности; мировоззрение человека с инвалидностью; самоидентификация как «инвалида»; настроение.

У людей с инвалидностью, которых отличают самостигматизация и стремление к отношению с обществом на уровне «опекун – опекаемый», формируется **патерналистское социальное самочувствие**, для которого характерно отсутствие стремления к вертикальной социальной мобильности и достижению большего уровня интегрированности в общество. Представители патерналистского социального самочувствия оценивают своё социальное положение в обществе, уровень своей интегрированности с позиции «инвалида».

Люди с инвалидностью, которые ориентированы на субъектно-субъектные отношения с обществом и не считают, что вследствие инвалидности они должны занимать нижнюю ступень социальной иерархии и выступать только в качестве объекта помощи, имеют **равноправно-ориентированное социальное самочувствие**.

Соответственно, субъективные оценки уровня интегрированности в общество и возможностей социальной мобильности, степень и полнота удовлетворения потребностей и интересов, степень независимости и достоинства конкретной личности у людей с патерналистским и равноправно-ориентированным социальным самочувствием может существенно отличаться при одинаковых показателях условий их жизнедеятельности.

Как показало проведённое исследование, позитивные оценки удовлетворённости жизнью дают более половины (63,2%) людей с инвалидностью: почти каждый четвёртый (24,2%) респондент заявил о том, что полностью доволен своей жизнью. 39% опрошенных скорее довольны, чем недовольны жизнью. Менее половины людей с инвалидностью дают негативную оценку своей удовлетворённости жизнью: 28% — скорее не довольны, чем довольны жизнью; 8,8% — совершенно недовольны жизнью. 54,5% опрошенных людей с инвалидностью низко оценивают своё социальное положение: 36,7% заявили, что их социальное положение скорее низкое, чем высокое; 17,8% считают, что их социальное положение является низким. Более чем каждый третий респондент (36,1%) оценивает своё социальное положение как скорее высокое, чем низкое, и только 9,4% представителей данной целевой группы считают, что их социальное положение является высоким.

Полученные данные, в определённой степени объясняющие результаты исследований, направленных на изучение так называемого «парадокса инвалидности», показали, что «более половины респондентов, имеющих умеренные и серьёзные ограничения здоровья, оказались довольными своей жизнью». И это при условии, что «с точки зрения большинства внешних наблюдателей эти люди живут «непривлекательной» жизнью» [Лебедева, 2012: 18].

Среди людей с ограниченным жизненным пространством картина менее оптимистична. Тяжёлая форма инвалидности и детерминированная ею ограниченность жизненного пространства оказывают влияние на все сферы жизни человека с ограниченными возможностями здоровья, существенно понижая его социальный статус и удовлетворённость жизнью, на что указывает большинство людей с ограниченным жизненным пространством. Люди с ограниченным жизненным пространством пессимистично оценивают свои возможности и перспективы достижения жизненно важных целей. Они считают, что инвалидность лишила их возможности осуществить важные для них цели, которые стали для них практически недостижимы.

Важный показатель социального самочувствия — показатель социального оптимизма. 58,2% людей с инвалидностью заявляют о том, что не уверены в своём будущем. 32,6% людей с инвалидностью составляют те, кто предпочитает не думать о будущем, а жить сегодняшним днём. Менее чем каждый десятый (9,2%) представитель данной целевой группы уверен в своём будущем. Только 20,3% людей с инвалидностью считают, что в будущем их социальное положение может измениться в лучшую сторону. 67,2% опрошенных людей с инвалид-

ностью уверены, что их положение вряд ли измениться, а 12,4% респондентов и вовсе пессимистично оценивают перспективы изменения своего социального положения, считая, что оно может только ухудшиться.

У людей с ограниченным жизненным пространством преобладают негативные, пессимистичные оценки собственных перспектив. Они предпочитают не думать о будущем или же негативно его оценивают. Возможности улучшения своего социального положения они видят только при условии расширения своего жизненного пространства за счёт улучшения социально-бытовых условий, получения необходимых средств реабилитации («если перееду в частный дом», «если получится добиться строительства пандуса», «получу нормальную коляску») или улучшения физического состояния («когда смогу опять ходить», «научусь себя обслуживать», «когда вылечусь» и т. д.).

Практически полная изоляция человека с ограниченным жизненным пространством обуславливает формирование у него осознания своей исключённости из жизни общества. Во время интервью каждый второй представитель данной целевой группы на вопрос «Осознаёте ли вы свою связь с обществом?» дал отрицательный ответ. Однако нельзя не отметить, что почти половина респондентов, находящихся в ограниченном жизненном пространстве и участвовавших в интервьюировании, не считают себя исключёнными из жизни общества, несмотря на практически полное отсутствие возможностей для реализации своей жизненной стратегии.



Рис. 1. Что вы считаете самым важным способом включения в жизнь общества?, %

На то, что отношения с обществом, пути интеграции в общество являются сложным и достаточно спорным вопросом для людей с инвалидностью, указывают многие исследователи. Так, Т. А. Добровольская, Н. Б. Шабалина в исследовании социально-психологических особенностей взаимоотношений инвалидов

и здоровых (N=1320), проведённом в 1993 году, отмечают, что около трети (34,7%) респондентов-инвалидов при вопросе о взаимоотношениях здоровых людей и людей с инвалидностью ответили, что инвалиды должны жить своей жизнью, отдельно, со своими учебными заведениями, предприятиями, больницами и т. п. [Добровольская, 1993: 62–63]. Исследование 2008 года показало, что большинство людей с инвалидностью (67%) не считают, что инвалиды не должны взаимодействовать с другими людьми; 11% колеблются, и только 9% инвалидов согласились с данной идеей. Эти результаты демонстрируют, что социальная дистанция между людьми с инвалидностью и здоровыми сокращается, однако до сих пор существует [Романов, Ярская-Смирнова, 2010: 56].

Как показывает проведённое исследование, большинство людей с инвалидностью осознаёт необходимость включения в жизнь общества, и как видно на рис. 1, важнейшими путями интеграции считают установление социальных связей, получение образования и трудоустройство. Однако именно в условиях ограниченности жизненного пространства эти важнейшие пути включения в жизнь общества для людей с инвалидностью оказываются существенно затруднёнными или же совершенно недоступными, что существенно влияет на субъективные оценки качества жизни людей с ограниченным жизненным пространством и их социальное самочувствие. Отсутствие у человека с инвалидностью, находящегося в изоляции, возможностей для полноценного общения, лишение его большинства материальных и духовных ресурсов, возможностей для самореализации и саморазвития приводит к его социально-психологической дезадаптации, способствует неблагоприятным личностным изменениям.

Таким образом, ограниченность жизненного пространства затрудняет осуществление социальных практик человека с инвалидностью, а отсутствие достаточного круга общения приводит к дезадаптации, которая, в свою очередь, ведёт к ещё большей изоляции и к усугублению социально-психологических проблем. У человека с ограниченным жизненным пространством в ситуации невозможности удовлетворения тех или иных потребностей возникает фрустрация, которая проявляется в ряде эмоциональных процессов, таких как разочарование, тревога, раздражение и отчаяние, что не может не оказывать влияние на оценку качества жизни. По мнению ряда исследователей, проблемы со здоровьем являются очевидными фрустраторами для зрелой личности; они в той или иной степени блокируют её актуальные потребности [Вассерман и др., 2008: 4–5]. То, что инвалидность и хронический стресс могут провоцировать изменения в отношении

оценки качества жизни, показывают также другие многочисленные исследования [Нечаева, 2005; Губайдуллина, 2004]. В отношении людей с ограниченным жизненным пространством данная тенденция также сохраняется.

Представленный анализ показывает, что качество жизни людей с ограниченным жизненным пространством остаётся очень низким. Необходимо принимать меры, которые бы способствовали изменению сложившейся ситуации и были направлены на повышение качества жизни людей с ограниченным жизненным пространством, достижение ими большего уровня интегрированности в общество и расширение возможностей для их самореализации. Однако при разработке программы действий по повышению качества жизни представителей данной социальной группы следует иметь в виду, что качество жизни людей с инвалидностью нельзя рассматривать только как комплексный показатель качества социальной и физической окружающей среды, это объективно-субъективная характеристика условий существования человека, которая зависит от мировоззрения и развития потребностей конкретной личности. У людей с ограниченным жизненным пространством, имеющих патерналистское и равноправно-ориентированное социальное самочувствие, принявшим в соответствии с собственным мировоззрением и самоидентификацией разные модели инвалидности, различное восприятие уровня своей интегрированности в общество и разные цели дальнейшей интеграции.

Социальная политика по повышению качества жизни представителей данной социальной группы должна включать два основных направления. Во-первых, она должна быть направлена на изменение объективной социальной реальности, в которой существует человек с ограниченным жизненным пространством, с целью создания условий для комфортного существования представителей как равноправно-ориентированного, так и патерналистского самочувствия. Во-вторых, необходимо принятие мер, которые будут способствовать формированию у людей с ограниченным жизненным пространством равноправно-ориентированного социального самочувствия, для которого характерно стремление к большей интеграции в общество и установлению субъектно-субъектных отношений с обществом, что позволит добиться наибольшей эффективности в реализации задач по интеграции людей с инвалидностью в общество. Только в этом случае можно будет изменить сложившуюся ситуацию и существенно улучшить качество жизни людей с ограниченным жизненным пространством и их социальное самочувствие.

Список литературы

Вассерман Л. И., Михайлов В. А., Табулина С. Д. Психологическая структура качества жизни больных эпилепсией / под ред. Л. И. Вассермана. — СПб, 2008. — 45 с.

Губайдуллина Н. К. Качество жизни инвалидов (На материалах республики Татарстан): автореф. дисс. ... канд. социолог. наук. Казань, 2004.

Добровольская Т. А., Шабалина Н. Б. Социально-психо-логические особенности взаимоотношений инвалидов и здоровых // Социологические исследования 1993. № 1. С. 62–67.

Лебедева А. А. Позитивная психология как альтернатива традиционному клиническому подходу к изучению качества жизни лиц с ограниченными возможностями здоровья // Современная зарубежная психология. 2012. № 2. С. 18–28.

Нечаева С. М. Качество жизни инвалидов в контексте социальной политики: автореф. дисс. ... канд. социол. наук. Саратов, 2005.

Постановление Ставропольского края от 29 декабря 2012 г. № 559-п об утверждении государственной программы Ставропольского края «Социальная поддержка граждан» (в ред. постановления Правительства Ставропольского края от 31.10.2013 № 397-п).

Романов П. В., Ярская-Смирнова Е. Р. Инвалиды и общество: двадцать лет спустя // Социологические исследования 2010. № 9. С. 50–58.

Суворова К. В. Актуальность изучения качества жизни больных в современной клинике и неврологической практике // Роль профилактики и реабилитации в обеспечении качества жизни населения на современном этапе. Материалы Международной научно-практической конференции, 26 сентября 2013 г. – Махачкала, 2013.

Социальное положение и уровень жизни населения России. 2014: Статистический сборник // Росстат / под ред. Лайкам К. Э. – М., 2014. – 327 с.

Ткаченко В. С. Структура инвалидности и тенденции в изменении численности людей с нарушениями здоровья // Интеграция людей с инвалидностью в российское общество: теория и практика / под ред. Шаповалова В. К. – М.: Муравей, 2006. С. 80–99.

Указ Президента Российской Федерации от 26 февраля 2013 г. № 175 «О ежемесячных выплатах лицам, осуществляющим уход за детьми-инвалидами и инвалидами с детства I группы» // Собрание законодательства РФ от 4 марта 2013 г. № 9 ст. 938. [Электронный ресурс] Издательство Юридическая литература Администрации Президента Российской Федерации URL: <http://www.jurizdat.ru/editions/official/lcrf/archive/2013/9.htm> (дата обращения: 11.02.2015).

Указ Президента Российской Федерации от 26 декабря 2006 г. № 1455 «О компенсационных выплатах лицам, осуществляющим уход за нетрудоспособными гражданами» в ред. Указов Президента РФ от 13.05.2008 № 774, от 26.02.2013 № 175 // Собрание законо-

дательства РФ от 01 января 2007 г., № 1 (1 ч.), ст. 201. [Электронный ресурс] Издательство Юридическая литература Администрации Президента Российской Федерации URL: <http://www.jurizdat.ru/editions/official/lcrf/archive/2007/1.htm> (дата обращения: 11.02.2015).

Федеральный закон от 24.11.1995 № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» в ред. от 30. 12.2012 // Собрание законодательства РФ от 27.11. 1995, № 48, ст. 4563. [Электронный ресурс] Гарант. Информационно-правовой портал URL: <http://base.garant.ru/10164504/> (дата обращения: 11.02.2015).

Quality of Life of People With Limited Living Space

Dargan Anna Aleksandrovna

Candidate of Sociology Science, a member of the Stavropol city public organization of invalids "Volnitsa". Ordzhontkidze str., 83, 355000, Stavropol, Russia.

E-mail: annadargan@mail.ru

Abstract. The paper researches the quality of life of people with a limited living space. The term "people with limited living space" relates to disabled people experiencing limitations during everyday activities and forced to be contained in a limited living space. Empirical research into quality of life for people with limited living space covers the quality of the environment and social well-being as the main factors determining quality of life. The paper shows how social well-being affects and is affected by limited living space and disability (both paternalistic and social), formed by one's self-identification and view of life. It uncovers severe differences between subjective estimations of quality of life by people with equally challenged and paternalistic social well-being.

Keywords: people with disabilities, model of disability, social wellbeing, social mobility, integration.

REFERENCES

Vasserman L. I., Mikhaylov V. A., Tabulina S. D. Psikhologicheskaya struktura kachestva zhizni bol'nykh epilepsiy / pod red. L. I. Vassermana. — SPb., 2008. — 45 s.

Gubaydullina N. K. Kachestvo zhizni invalidov (Na materialakh respubliki Tatarstan): avtoref. diss. ... kand. sotsiolog. nauk. Kazan', 2004.

Dobrovol'skaya T. A., Shabalina N. B. Sotsial'no-psikhologicheskie osobennosti vzaimootnosheniy invalidov i zdorovykh. J. Sotsiologicheskie issledovaniya 1993. № 1. S. 62–67.

Lebedeva A. A. Pozitivnaya psikhologiya kak al'ternativa traditsionnomu klinicheskomu podkhodu k izucheniyu kachestva zhizni lits s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya. J. Sovremennaya zarubezhnaya psikhologiya. 2012. № 2. S. 18–28.

Nechaeva S. M. Kachestvo zhizni invalidov v kontekste sotsial'noy politiki: avtoref. diss. ... kand. sotsiol. nauk. Saratov, 2005.

Postanovlenie Stavropol'skogo kraya ot 29 dekabrya 2012 g. № 559-p ob utverzhdenii gosudarstvennoy programmy Stavropol'skogo kraya «Sotsial'naya podderzhka grazhdan» (v red. postanovleniya Pravitel'stva Stavropol'skogo kraya ot 31.10.2013 № 397-p).

Romanov P. V., Yarskaya-Smirnova E. R. Invalidy i obshchestvo: dvadtsat' let spustya. J. Sotsiologicheskie issledovaniya 2010. № 9. S. 50–58.

Suvorova K. V. Aktual'nost' izucheniya kachestva zhizni bol'nykh v sovremennoy klinike i nevrologicheskoy praktike. J. Rol' profilaktiki i reabilitatsii v obespechenii kachestva zhizni naseleniya na sovremennom etape. Materialy Mezhdunarodnoy nauchno-prakticheskoy konferentsii, 26 sentyabrya 2013 g. – Makhachkala, 2013.

Sotsial'noe polozhenie i uroven' zhizni naseleniya Rossii. 2014: Statisticheskiy sbornik. J. Rosstat / pod red. Laykam K. E. – M., 2014. – 327 s.

Tkachenko V. S. Struktura invalidnosti i tendentsii v izmenenii chislennosti lyudey s narusheniyami zdorov'ya. J. Integratsiya lyudey s invalidnost'yu v rossiyskoe obshchestvo: teoriya i praktika / pod red. Shapovalova V. K. – M.: Muravey, 2006. S. 80–99.

Ukaz Prezidenta Rossiyskoy Federatsii ot 26 fevralya 2013 g. № 175 «O ezhemesyachnykh vyplatakh litsam, osushchestvlyayushchim ukhod za det'mi-invalidami i invalidami s detstva I gruppy». J. Sobranie zakonodatel'stva RF ot 4 marta 2013 g. № 9 st. 938. [Elektronnyy resurs] Izdatel'stvo Yuridicheskaya literatura Administratsii Prezidenta Rossiyskoy Federatsii URL: <http://www.jurizdat.ru/editions/official/lcrf/archive/2013/9.htm> (data obrashcheniya: 11.02.2015).

Ukaz Prezidenta Rossiyskoy Federatsii ot 26 dekabrya 2006 g. № 1455 «O kompensatsionnykh vyplatakh litsam, osushchestvlyayushchim ukhod za netrudosposobnymi grazhdanami» v red. Ukazov Prezidenta RF ot 13.05.2008 № 774, ot 26.02.2013 № 175. J. Sobranie zakonodatel'stva RF ot 01 yanvarya 2007 g., № 1 (1 ch.), st. 201. [Elektronnyy resurs] Izdatel'stvo Yuridicheskaya literatura Administratsii Prezidenta Rossiyskoy Federatsii URL: <http://www.jurizdat.ru/editions/official/lcrf/archive/2007/1.htm> (data obrashcheniya: 11.02.2015).

Federal'nyy zakon ot 24.11.1995 № 181-FZ «O sotsial'noy zashchite invalidov v Rossiyskoy Federatsii» v red. ot 30. 12.2012. J. Sobranie zakonodatel'stva RF ot 27.11. 1995, № 48, st. 4563. [Elektronnyy resurs] Garant. Informatsionno-pravovoy portal URL: <http://base.garant.ru/10164504/> (data obrashcheniya: 11.02.2015).

