

Мария Курникова, Мария Придатченко

СЕМЬЯ РЕБЕНКА С ИНВАЛИДНОСТЬЮ В СФЕРЕ АДАПТИВНОЙ ФИЗИЧЕСКОЙ КУЛЬТУРЫ: СОЦИАЛЬНО-ПРАВОВЫЕ АСПЕКТЫ

Авторы представляют результаты анализа правового регулирования разделов адаптивной физической культуры как социальных феноменов в рамках междисциплинарного и межведомственного взаимодействия при оказании услуг семье и ребенку с инвалидностью. Рассмотрены вопросы гармонизации международных правовых документов и текущего российского законодательства, дана характеристика состояния правового обеспечения деятельности в области адаптивной физической культуры, проведен социально-экономический анализ эффективности межотраслевого взаимодействия при реализации программ расширения физической активности детей-инвалидов. Показано, что в период с 2010 по 2020 гг. в России удалось достичь вовлечения 81,4% детей-инвалидов в пространство физической культуры и спорта, и эта доступность обеспечена благодаря устойчивому развитию государственного регулирования в сфере адаптивной физической культуры. В этот же период отмечена несбалансированность между программными целями, закрепленными в нормативных документах и их финансированием, что приводит в отдельных регионах к значительному разрыву в возможностях реализации программ физической реабилитации и организованной физической активности детей-инвалидов. Взаимодействие семьи с полем физической реабилитации носит противоречивый характер из-за несовершенства межведомственного нормативно-правового регулирования на фоне высокого запроса на данные услуги со стороны семьи. Сложности в получении услуги вынуждают семьи уходить из институционального сектора физической реабилитации, обращаться к неформальным организациям, ограничиваться собственными ресурсами. Определено, что у физкультурно-оздоровительной деятельности существует высокий потенциал при условии государственной поддержки социальных семейно-ориентированных

Мария Владимировна Курникова – к.мед.н., доцент, заведующий кафедрой адаптивной физической культуры, Нижегородский государственный университет им.Н.И.Лобачевского; ст.н.с., Международная лаборатория исследований социальной интеграции, Национальный исследовательский университет «Высшая школа экономики», Москва, Россия. Электронная почта: mkurnikova@yandex.ru

Мария Викторовна Придатченко – к.социол.н., доцент, кафедра отраслевой и прикладной социологии, факультета социальных наук, Нижегородский государственный университет им.Н.И.Лобачевского; ст.н.с., Международная лаборатория исследований социальной интеграции, Национальный исследовательский университет «Высшая школа экономики», Москва, Россия. Электронная почта: primariya80@gmail.com

проектов физкультурно-спортивной направленности общественных организаций родителей.

Ключевые слова: физическая реабилитация, физкультурно-оздоровительная деятельность, дети с инвалидностью, ребенок-инвалид, правовое регулирование

DOI: 10.17323/727-0634-2021-19-4-727-736

По данным Росстата и Минспорта России за десять лет вдвое выросло (с 38,9% в 2010 г. до 81,4% в 2020 г., в процентном отношении от общего числа детей-инвалидов) число детей с инвалидностью, занимающихся адаптивной физической культурой и спортом. Структура принятых государством в данной области законодательных и нормативных документов составляет, по сути, социальную ткань и структуру управления всем спектром вопросов инвалидности, обеспечивая решение административных, управленческих, финансовых, кадровых задач в широком круге социальных потребностей детей-инвалидов и их семей.

Адаптивная физическая культура (АФК) как социальная система, крупный раздел профессионального образования и направление образовательной и социально-реабилитационной практики за 25 лет своего развития в России стала признанным средством социализации, реабилитации и развития детей и взрослых с ограниченными возможностями (Евсеев и др. 2020). Ее ключевыми подсистемными элементами являются физическая реабилитация и физкультурно-оздоровительная деятельность, имеющие междисциплинарный характер и отдельное правовое регулирование (Пономаренко 2018). В данной области исследований нами выявляются следующие аспекты, которые задают структуру нашего анализа. В национальной нормативной базе используется относительно новый терминологический аппарат, при этом возникает дисбаланс понятийного и нормативно-правового обеспечения деятельности в области АФК. Исследуя процессы имплементации законодательства в сфере АФК, мы находим проблемы финансового обеспечения и сбоев межотраслевых практики правоприменения. Кроме того, мы пришли к выводу о том, что самостоятельность семьи в управлении процессами образования и реабилитации детей существенно ограничена.

Данные проблемы мы выявляем на материалах анализа нормативно-правовых и программных документов (N=35). В исследовании проанализированы следующие документы федерального законодательства, определяющие перспективные и текущие процессы в социальных институтах, так или иначе связанных с физической активностью ребенка-инвалида: о физической культуре и спорте; о социальной защите инвалидов; об образовании; о здравоохранении; об общественных организациях; о трудовом, налоговом, семейном, бюджетном и административном законодательстве, о благотворительности.

Финансовое обеспечение нормативно-правового регулирования адаптивной физической культуры детей-инвалидов

Важным фактором, определяющим эффективность законодательных и административных усилий на государственном уровне, является финансирование, поддерживающее работоспособность параметров всей системы, в том числе, подготовку квалифицированных кадров и количество доступных физкультурно-спортивных сооружений. С 2010 по 2020 г., по данным официальной государственной статистики, в пять раз увеличилось число занимающихся АФК (в сельской местности – втрое), число доступных спортивных сооружений выросло втрое в городах и в два с лишним раза в сельской местности, втрое возросло число штатных работников в области адаптивной физической культуры, в том числе в сельской местности, при этом почти каждый второй штатный сотрудник имеет высшее профессиональное образование по специальности «адаптивная физическая культура» (Минспорт РФ 2021).

Однако достигнутые показатели не коррелировали с финансированием деятельности в области АФК. Данные о выделении финансовых бюджетных (бюджетами всех уровней) и внебюджетных средств за 2010–2020 гг. на развитие и функционирование АФК, свидетельствуют о выраженной неравномерности и отсутствии стратегического планирования. Например, суммарные финансовые затраты на одного занимающего АФК в год в 2010 г. составляли 11 тыс. рублей, в 2014 г. увеличились до 75 тыс. рублей, а в 2012, 2016, 2017, 2019 гг., не достигали даже 10 тыс. рублей.

В соответствии с федеральным законом (2007), распределение финансирования на развитие АФК между федеральным бюджетом и бюджетом региона в значительной степени возлагается на субъекты РФ, при этом объем финансовых средств из федерального бюджета в период 2010–2020 гг. сопоставим с привлекаемыми внебюджетными средствами. Только в 2014, 2017 и 2020 гг. федеральный бюджет выделял значительные суммы (4 млрд; 5,3 млрд; 7,2 млрд соответственно), превышающие внебюджетное финансирование. В остальные годы региональные бюджеты и внебюджетные источники существенно превышали федеральное финансирование. Такой дисбаланс между программными целями и их финансированием порождает, особенно в регионах-реципиентах федерального бюджета, значительный разрыв в возможностях реализации программ физической реабилитации и организованной физической активности детей с инвалидностью.

Правовая практика межотраслевого взаимодействия в области адаптивной физической культуры

В российском правовом пространстве возможности для семьи с ребенком-инвалидом по реализации физической активности представлены

в поле физического воспитания, спорта, физической реабилитации, массовой оздоровительной физической культуры и двигательной рекреации (ФЗ 2007). Анализ межотраслевого распределения численности детей-инвалидов, занимающихся АФК (Минспорт РФ 2021), показывает, что 60% семей с детьми, имеющими инвалидность, вовлечены в занятия различными формами АФК в учреждениях образования, 14% – в организациях министерства труда и социальной защиты, 13% – в организациях физической культуры и спорта, 7% – в организациях системы здравоохранения и 6% в общественных организациях. Данное распределение показывает, что чаще всего дети-инвалиды вовлекаются в физическую активность через уроки физкультуры в школе, и меньше всего вовлечение происходит через физическую реабилитацию с помощью занятий в реабилитационном центре и физкультурно-оздоровительную деятельность с помощью занятий в социально-ориентированных общественных организациях.

Следует отметить, что терминологически и законодательно многие аспекты практического применения программ физической реабилитации и физкультурно-оздоровительной деятельности не согласованы в рамках межотраслевого и отраслевого взаимодействия. При этом наиболее жесткая правовая регламентация присуща сфере образования, а социально-ориентированные общественные организации наиболее маневренны в плане организации различных форм физической активности. Важным аспектом понятийного и нормативно-правового обеспечения практической деятельности в области АФК является межведомственная скоординированность в реализации программ физической реабилитации и физкультурно-оздоровительной деятельности.

Понятие «физическая реабилитация» имеет междисциплинарный характер и регулируется правовыми документами различных ведомств (Минспорт РФ 2017; Приказ... 2018). Это приводит к некоторым противоречиям в практике межведомственного взаимодействия. Так, термин «реабилитация» в нормативных документах раскрывается спектром разнонаправленных профессиональных усилий: физическая реабилитация, медицинская, психологическая, социальная и пр. Однако законодательное определение имеют только два термина (вида реабилитации): физическая (ФЗ 2007) и медицинская реабилитация (ФЗ 2011). Физическая реабилитация – восстановление, коррекция и компенсация функций организма человека с ограниченными возможностями здоровья с использованием средств и методов АФК и адаптивного спорта. Медицинская реабилитация – комплекс мероприятий медицинского и психологического характера, направленных на восстановление и (или) компенсацию утраченных функций для предупреждения и снижения степени возможной инвалидности, улучшение качества жизни, сохранение работоспособности человека и его социальную интеграцию в общество.

Анализ законодательных и нормативных документов (ФЗ 2007) показывает, что для физической реабилитации на этапе практического

применения пока не создано четкой правовой и организационной регламентации как для медицинской реабилитации (ФЗ 2011). Не обеспечены в должной мере базовые принципы – непрерывность, последовательность, комплексность. В зависимости от сферы применения программ физической реабилитации (образование, физическая культура и спорт, здравоохранение, социальная защита) направленность и содержание программ, кадры и условия реализации существенно разнятся (Минспорт РФ 2017), причем критерии непрерывности, последовательности, комплексности практически не выдерживаются ни в одной сфере.

Несмотря на значительный рост числа учреждений адаптивной физической культуры и спорта в регионах (Минспорт РФ 2013), семьи с ребенком-инвалидом, не получив ожидаемой помощи именно по физической реабилитации от различных государственных учреждений, в которых приоритет отдается адаптивному спорту, массовой физической культуре или образованию, обращаются в некоммерческие общественные организации или частные реабилитационные центры (Ермилова 2020). Этому способствует и тот факт, что в системе социального обслуживания подзаконные акты относят адаптивную физическую культуру и физическую реабилитацию к социально-медицинским услугам и программы именно физической реабилитации ускользают от прямого регулирующего влияния нормативных документов (Постановление Правительства РФ 2014).

Даже при определении индивидуальной программы реабилитации и абилитации (ИПРА) понятия и содержание физической реабилитации смешиваются до степени неопределенности (Приказ... 2017), и в результате в качестве реабилитационных мероприятий в программе остается только информирование и консультирование по вопросам АФК. Таким образом, поле физической реабилитации для семьи с ребенком-инвалидом характеризуется дисбалансом (отсутствие стандартов реабилитационных услуг, «размытость» полномочий и компетенций подведомственных организаций), что приводит семью к стрессам и снижает эффективность всех усилий (Клочкова 2010).

Возможности участия семьи и негосударственных провайдеров в системе физической реабилитации и социализации

Неудовлетворенные качеством оказываемых услуг или несогласованностью деятельности социальных учреждений родители снижают свои ожидания от государственной системы, ограничиваются собственными ресурсами реабилитации. Уроки физкультуры и спортивные мероприятия обладают наибольшим потенциалом вовлечения ребенка и семьи в целом в физическую оздоровительную деятельность, помимо этого имеют социализирующий потенциал, а в случае инклюзивных программ способствуют социальной интеграции. Выстраивание и поддержка программы реабили-

тации с высоким уровнем социальной и физической активности требует активизации институциональных ресурсов. А в ситуации замыкания родителей на семье и ее внутренних ресурсах, нередко весьма ограниченных, ребенок может испытывать социальную и физическую депривацию.

В отличие от физической реабилитации, физкультурно-оздоровительная деятельность (ФОД) получила законодательное закрепление только в 2021 г. (ФЗ 2021). ФОД – это деятельность, осуществляемая физкультурно-спортивной организацией независимо от ее организационно-правовой формы, направленная на удовлетворение потребностей граждан в сохранении и укреплении здоровья, физической подготовке и физическом развитии, включающая в себя, в том числе проведение физкультурных мероприятий. Данная формулировка концентрирует ФОД в одной отрасли, закрепляет ее за одной организационно-правовой формой и не корреспондирует с различными отраслевыми нормативными актами (Приказ... 2017), сужает межведомственное взаимодействие и требует определенного переходного периода, так как в данной редакции она уже включена в ряд классификаторов.

Социально-ориентированные некоммерческие организации (СОНКО) удовлетворяют социокультурные потребности населения в физической культуре и спорте в большей степени и имеют все возможности быть равноправным партнером для государственных организаций в статусе агента со своим набором практик для семей с ребенком-инвалидом (Лунегова, Болотин 2020). Привлечение общественных и волонтерских организаций к внешкольным физкультурным мероприятиям являются признанным средством мотивации детей-инвалидов к участию в таких мероприятиях (Knight et al. 2020). Жесткие требования государственных стандартов и регламентов к оказанию услуг и квалификации сотрудников, с одной стороны, позволяют поддерживать услуги на должном уровне, с другой – выступают барьером, ограничивают СОНКО в работе с детьми-инвалидами, как со стороны потребителей услуг, так и со стороны самих СОНКО.

Двигательная рекреация (ФОД) – это поле, в котором над агентами не довлеют нормативы выполнения спортивной квалификации, нет изнурительных обязательных тренировок с болевыми ощущениями мышц, приложением усилий воли и обязательного выполнения рекомендаций специалистов для достижения результата, как это необходимо в непрерывном тренировочном, образовательном или реабилитационном процессе. Поэтому такие практики успешно реализуются СОНКО и в основном направлены на семейные формы физической активности. Цель таких мероприятий – получение положительных эмоций от посильной физической активности, расширение социальных связей семьи, разнообразные возможности социальной интеграции.

Анализ законодательных и нормативных документов с позиций правового обеспечения АФК как социального пространства детей-инвалидов

показал сбалансированность основных областей законодательного регулирования: понятия и термины; организационная структура; кадровое обеспечение; финансирование и гарантии; контроль и ответственность, что позволяет системе государственного управления обеспечить должный уровень физической активности ребенка-инвалида. Практическая реализация нормативных документов порою существенно отстает в силу следующих обстоятельств:

- ключевые положения федеральных законов и нормативных актов, требующие должного финансирования, должны гарантировать необходимые на их реализацию финансовые средства с учетом региональных возможностей администрирования и ответственности;

- правовое регулирование требует унификации понятийно-терминологического аппарата, что позволит преодолевать междисциплинарные и межотраслевые противоречия при реализации социальной политики в отношении конкретного ребенка-инвалида, получающего услугу в учреждениях различных ведомств;

- необходимо активное взаимодействие государства с общественными организациями; совершенствование законодательства в плане государственной поддержки СОНКО в сфере оказания социальных услуг в установленных законом формах, путем участия в финансировании различных спортивных и физкультурных мероприятий, а также физической реабилитации.

Российским семьям с ребенком-инвалидом пространство физической культуры и спорта доступно благодаря устойчивому и регламентированному влиянию государственного регулирования в сфере АФК. Однако взаимодействие семьи с полем физической реабилитации носит противоречивый характер из-за несовершенства межведомственного нормативно-правового регулирования на фоне высокого запроса на данные услуги со стороны семьи. У физкультурно-оздоровительной рекреационной деятельности есть неплохие перспективы при условии государственной поддержки социальных семейно-ориентированных проектов физкультурно-спортивной направленности общественных организаций родителей детей-инвалидов.

Материалы для анализа

Министерство спорта Российской Федерации (2017) *Организационно-методические рекомендации по использованию технологий, основанных на средствах и методах адаптивной физической культуры, в индивидуальных программах реабилитации или абилитации инвалидов и детей-инвалидов, Минспорт России.*

Министерство спорта Российской Федерации (2013) *Методические рекомендации по развитию адаптивной физической культуры и спорта в субъектах Российской Федерации и на территории муниципальных образований с учетом лучших положительных практик субъектов Российской Федерации и международного опыта.* Доступно по ссылке: <http://www.minsport.gov.ru/> (дата обращения: 18 июля 2021).

Министерство спорта Российской Федерации (2021) *Официальный сайт*. Доступно по ссылке: <https://minsport.gov.ru/sport/paralympic/42/28346/> (дата обращения: 18 июля 2021).

Постановление Правительства РФ (2014) *Об утверждении примерного перечня социальных услуг по видам социальных услуг № 1236* от 24.11.2014. Доступно по ссылке: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_171432/ (дата обращения: 18 июля 2021).

Приказ Минтруда России (2017) *Об утверждении Порядка разработки и реализации индивидуальной программы реабилитации или абилитации инвалида, индивидуальной программы реабилитации или абилитации ребенка-инвалида, выдаваемых федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы, и их форм № 486н* от 13.06.2017. Доступно по ссылке: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_221759/ (дата обращения: 18 июля 2021).

Приказ Минтруда России (2018) *Об утверждении методических рекомендаций по определению потребности инвалида, ребенка-инвалида в мероприятиях по реабилитации и абилитации на основе оценки ограничения жизнедеятельности с учетом социально-бытовых, профессионально-трудовых и психологических данных* от 03.12.2018 № 765. Доступно по ссылке: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_313783/ (дата обращения: 28 апреля 2021).

Федеральный закон (2007) *О физической культуре и спорте в Российской Федерации № 329-ФЗ* от 04.12.2007. Доступно по ссылке: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_73038/ (дата обращения: 18 июля 2021).

Федеральный закон (2011) *Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации № 323-ФЗ* от 21.11.2011. Доступно по ссылке: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_121895/ (дата обращения: 30 июля 2021).

Федеральный закон (2021) *О внесении изменений в статьи 2 и 10 Федерального закона «О физической культуре и спорте в Российской Федерации»* от 05.04.2021 № 87-ФЗ. Доступно по ссылке: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_381383/ (дата обращения: 30 июля 2021).

Список источников

Евсеев С. П., Никифорова Н. В., Матвеева С. С. (2020) Развитие системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и детей-инвалидов в сфере физической культуры и спорта. *Адаптивная физическая культура*, 2 (82): 25–27.

Ермилова А. В. (2020) Актуализация проблемы востребованности и направленности реабилитационных услуг для детей с ограниченными возможностями здоровья в Нижегородском регионе. З. Х. Саралиева (ред.) *Социальные контексты здоровья: монография*. Н. Новгород: НИСОЦ; 159–174.

Клочкова Е. В. (2010) Факторы, влияющие на включение ребенка-инвалида в жизнь общества: индивидуальный и коллективный опыт на пути инклюзии. *Аутизм и нарушения развития*, (3): 1–18.

Лунегова А. А., Болотин А. В. (2020) К теории влияния деятельности некоммерческих организаций на комплексные показатели качества жизни народонаселения. *Вестник ПНИПУ. Социально-экономические науки* (4): 224–235.

Пономаренко Г. Н. (ред.) (2018) *Реабилитация инвалидов: национальное руководство*. М.: ГЭОТАР-Медиа.

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

Maria Kurnikova, Maria Pridatchenko

THE FAMILY OF A CHILD WITH DISABILITIES IN THE FIELD OF ADAPTIVE PHYSICAL CULTURE: SOCIAL AND LEGAL ASPECTS

The article is devoted to the analysis of the legal regulation of the sections of adaptive physical culture as social phenomena within the framework of interdisciplinary and interagency interaction in the provision of services to a disabled child and their family. The issues of harmonization of international legal documents in relation to children with disabilities and current Russian legislation are considered, a characteristic of the state of legal support for activities in the field of adaptive physical culture is given, an analysis of financial support and the effectiveness of intersectoral interaction in the implementation of programmes for expanding the physical activity of children with disabilities is carried out. It is shown that in the period from 2010 to 2020, it was possible to achieve the involvement of 81.4% of disabled children in the space of physical culture and sports, and this accessibility was ensured thanks to the sustainable development of state regulation in the field of adaptive physical culture. In the same period, an imbalance was noted between the program goals, enshrined in regulatory documents and their funding, which leads in some regions to a significant gap in the possibilities of implementing physical rehabilitation programs and organized physical activity for children with disabilities. The interaction of the family with the field of physical rehabilitation is controversial due to the imperfection of interdepartmental legal regulation against the background of a high demand for these services from the family. Difficulties in accessing services force families to leave the institutional physical rehabilitation sector, turn to informal organizations, and limit themselves to their own resources. It has been determined that physical culture and recreation activities have a high potential, provided that the state support of social family-oriented projects of physical culture and sports orientation of public organizations of parents of children with disabilities.

Key words: physical rehabilitation, physical culture and recreation activities, child with disability, legal regulation

DOI: 10.17323/727-0634-2021-19-4-727-736

Maria V. Kurnikova – Cand. Sci. (Med.), Head of the Department of Adaptive Physical Culture, Lobachevsky State University of Nizhny Novgorod; Senior Researcher, International Laboratory for Social Integration Research, HSE University, Moscow, Russian Federation. Email: mkurnikova@yandex.ru

Maria V. Pridatchenko – Cand. Sci. (Sociol.), Docent, Department of Sectoral and Applied Sociology, Faculty of Social Sciences, Lobachevsky State University of Nizhny Novgorod; Senior Researcher, International Laboratory for Social Integration Research, HSE University, Moscow, Russian Federation. Email: primariya80@gmail.com

References

Ermilova A. V. (2020) Aktualizatsiya problemy vostrebovannosti i napravlenosti reabilitatsionnykh uslug dlya detey s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya v Nizhegorodskom regione [Actualization of the Problem of the Demand and Focus of Rehabilitation Services for Children with Disabilities in the Nizhny Novgorod Region]. In: Z. Kh. Saralieva (ed.) *Sotsial'nye konteksty zdorov'ya: monografiya* [Social Contexts of Health: Monograph]. N. Novgorod: NISOTs: 159–174.

Eyseev S. P., Nikiforova N. V., Matveeva S. S. (2020) Razvitie sistemy kompleksnoy reabilitatsii i abilitatsii invalidov i detey-invalidov v sfere fizicheskoy kul'tury i sporta [Development of a System of Comprehensive Rehabilitation and Habilitation of Disabled People and Disabled Children in the Field of Physical Culture and Sports]. *Adaptivnaya fizicheskaya kul'tura* [Adaptive Physical Education], 2 (82): 25–27.

Klochkova E. V. (2010) Faktory, vliyayushchie na vklyuchenie rebenka-invalida v zhizn' obshchestva: individual'nyy i kollektivnyy opyt na puti inklyuzii [Factors Influencing the Inclusion of a Disabled Child in Society: Individual and Collective Experience Towards Inclusion]. *Autizm i narusheniya razvitiya* [Autism and Developmental Disabilities], (3):1–18.

Knigh K. H., Greenop D., Vickerman P. P., Porcellato L. (2020) Factors Affecting the Participation of Physically Disabled Children and Young People in Out-of-School Activities in the United Kingdom: A Qualitative Study. *Child Adolesc Nurs*, (26): 1–13.

Lunegova A. A., Bolotin A. V. (2020) K teorii vliyaniya deyatelnosti nekommercheskikh organizatsiy na kompleksnye pokazateli kachestva zhizni narodonaseleniya [On the Theory of the Impact of the Activities of Non-profit Organizations on the Complex Indicators of the Quality of Life of the Population]. *Vestnik PNIPU. Sotsial'no-ekonomicheskie nauki* [PNRPU Sociology and Economics Bulletin] (4): 224–235.

Ponomarenko G. N. (ed.) (2018) *Reabilitatsiya invalidov: natsional'noe rukovodstvo* [Rehabilitation of Persons with Disabilities: A National Guide]. Moscow : GEOTAR-Media.