

ФЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ БЮДЖЕТНОЕ  
ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ  
«НАЦИОНАЛЬНЫЙ ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ  
МОРДОВСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ УНИВЕРСИТЕТ  
ИМ. Н. П. ОГАРЁВА»

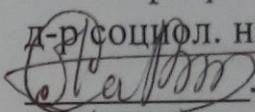
Историко-социологический институт

Кафедра социальной работы

УТВЕРЖДАЮ

Зав. кафедрой

д-р социол. наук, проф.

 Л. И. Савинов  
(подпись)

«11» 06 2019 г.

**БАКАЛАВРСКАЯ РАБОТА**

**ВЛИЯНИЕ НАЛИЧИЯ РЕБЕНКА-ИНВАЛИДА В СЕМЬЕ НА ХАРАКТЕР  
БРАЧНО-СЕМЕЙНЫХ ОТНОШЕНИЙ**

Автор бакалаврской работы  (подпись) 4.06.2019г. (дата) А. А. Доронина

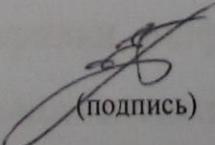
Обозначение бакалаврской работы БР-02069964-39.03.02-03-19

Направление 39.03.02 социальная работа

Профиль социальная защита и социальное обслуживание семьи и детей

Руководитель работы

канд. социол. наук, доц.

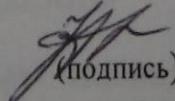
 (подпись)

4.06.2019г.  
(дата)

Е. Г. Панькова

Нормоконтролер

канд. социол. наук, доц.

 (подпись)

5.06.2019г.  
(дата)

Е. Н. Касаркина

Саранск

2019

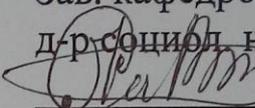
ФЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ БЮДЖЕТНОЕ  
ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ  
«НАЦИОНАЛЬНЫЙ ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ  
МОРДОВСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ УНИВЕРСИТЕТ  
ИМ. Н. П. ОГАРЁВА»

Историко-социологический институт

Кафедра социальной работы

УТВЕРЖДАЮ

Зав. кафедрой  
д-р социол. наук, проф.

 Д. И. Савинов

(подпись)  
«30» 11 2018 г.

### ЗАДАНИЕ НА БАКАЛАВРСКУЮ РАБОТУ

Студент Доронина Анастасия Алексеевна

1 Тема Влияние наличия ребенка-инвалида в семье на характер брачно-семейных отношений

Утверждена приказом № 10103-с от 30.11.2018 г.

2 Срок представления работы к защите 03.06.2019 г.

3 Исходные данные для бакалаврской работы: монографии, учебные и учебно-методические пособия, сборники конференций, научные статьи, электронные ресурсы, материалы научно-исследовательской работы

4 Содержание бакалаврской работы

4.1 Теоретические основы исследования специфики и проблем брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами

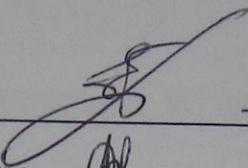
4.2 Прикладные основы исследования влияния наличия ребенка-инвалида на характер брачно-семейных отношений (на примере Республики Мордовия)

5 Расчетно-графическая часть 12 рисунков, 5 таблиц

6 Приложения А, Б, В

Руководитель работы

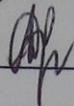
канд. социол. наук, доц.



30.11.2018г.

Е. Г. Панькова

Задание принял к исполнению



30.11.2018г.

А. А. Доронина

## РЕФЕРАТ

Бакалаврская работа содержит 90 страниц, 81 использованный источник, 3 приложения, 5 таблиц, 12 рисунков.

СЕМЬЯ, РЕБЕНОК-ИНВАЛИД, БРАЧНО-СЕМЕЙНЫЕ ОТНОШЕНИЯ, СЕМЬЯ С РЕБЕНКОМ-ИНВАЛИДОМ, ФАКТОР, РЕСУРС

Объект исследования – семьи с детьми-инвалидами.

Цель работы – изучить влияние наличия ребенка-инвалида в семье на характер брачно-семейных отношений и выработать рекомендации в области социальной работы по оптимизации отношений между членами семьи.

Методы исследования: 1) общенаучные методы (анализ, синтез, обобщение, систематизация, сравнение, индукция, дедукция);

2) частно-научные методы (опрос родителей, имеющих детей инвалидов, методом интервью; анкетный опрос сотрудников ГБУ РМ «КЦСО по г. о. Саранск» и ГКОУ РМ «Поводимовская школа-интернат для детей с ограниченными возможностями здоровья»);

3) методы обработки информации (ранжирование, классификация, обобщение, группировка, синтез и интерпретация полученных данных).

В бакалаврской работе рассмотрены основные подходы к изучению специфики и проблем брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами; проанализированы основные факторы и ресурсы, оказывающие влияние на микроклимат семьи; проанализирован опыт России и Республики Мордовия по регулированию брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами; проведено социологическое исследование и разработаны практические рекомендации в области регулирования брачно-семейных отношений в Республике Мордовия.

Степень внедрения – в теории и практике социальной работы с семьями с детьми-инвалидами; имеется акт о внедрении авторской программы по профилактике нарушения брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами в условиях отделения реабилитации детей и подростков с

ограниченными физическими и умственными возможностями ГБУ РМ «КЦСО по г. о. Саранск».

Область применения – выводы и результаты исследования, проведенного в рамках бакалаврской работы могут быть использованы в деятельности практических социальных работников, в частности сотрудников отделения ранней помощи и отделения реабилитации детей и подростков с ограниченными физическими и умственными возможностями ГБУ РМ «КЦСО по г.о. Саранск».

Эффективность – выработаны рекомендации по регулированию брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами.

## СОДЕРЖАНИЕ

|   |    |
|---|----|
| ВВЕДЕНИЕ  | 7  |
| 1 Теоретические основы исследования специфики и проблем брачно-<br>семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами  | 16 |
| 1.1 Основные теоретические подходы к изучению специфики и<br>проблем брачно-семейных отношений в семьях с детьми-<br>инвалидами   | 16 |
| 1.2 Факторы и ресурсы, определяющие специфику и проблемы<br>брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами  | 28 |
| 2 Прикладные основы исследования влияния наличия ребенка-<br>инвалида на характер брачно-семейных отношений (на примере РМ)   | 43 |
| 2.1 Исследование влияния наличия ребенка-инвалида на<br>характер брачно-семейных отношений в Республике Мордовия<br>(результаты авторского исследования)                        | 43 |
| 2.2 Практические рекомендации в области социальной работы<br>по оптимизации отношений между супругами в семьях с<br>детьми-инвалидами в Республике Мордовия.                    | 58 |
| ЗАКЛЮЧЕНИЕ  | 66 |
| СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННЫХ ИСТОЧНИКОВ  | 70 |
| ПРИЛОЖЕНИЕ А (обязательное) Программа исследования на тему:<br>«Исследование влияния наличия ребенка-инвалида в семье на<br>характер брачно-семейных отношений (на примере РМ)» | 80 |
| ПРИЛОЖЕНИЕ Б (обязательное) Бланк-интервью на тему:<br>«Исследование влияния наличия ребенка-инвалида в семье на<br>характер брачно-семейных отношений (на примере РМ)»         | 84 |
| ПРИЛОЖЕНИЕ В (обязательное) Анкета на тему: «Исследование<br>влияния наличия ребенка-инвалида в семье на характер брачно-<br>семейных отношений (на примере РМ)»                | 87 |

## ВВЕДЕНИЕ

**Проблема исследования.** С одной стороны факт рождения ребенка-инвалида требует повышенной мобилизации, взаимопомощи и взаимоподдержки членов семьи для достижения успешной реабилитации, адаптации и интеграции ребенка-инвалида в общество; с другой стороны появление в семье ребенка-инвалида оказывается мощным стрессом, видоизменяющим взаимоотношения супругов и нарушающим функционирование семьи в целом, приводит к ухудшению партнерских отношений, искажению представлений о супружеской и семейной жизни. Следовательно, научно-исследовательской проблемой выступает исследование влияния наличия детей-инвалидов на характер брачно-семейных отношений.

**Актуальность проблемы исследования.** По данным ООН «Families and Disability» каждая 4 семья в мире связана с проблемой инвалидности и около 15,0 % (более миллиарда) населения мира страдают различными формами инвалидности. По данным Федерального реестра инвалидов, на 2019 г. в России насчитывалось 11 978 393 инвалида [67]. То есть 9,67 % населения страны имеют нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, приводящее к ограничению жизнедеятельности и вызывающее необходимость их социальной защиты. Среди общей численности инвалидов дети-инвалиды составляют 5,63 % (674 292 человек) [67].

Так, в Республике Мордовия насчитывается 69978 инвалидов, что составляет 10,46 % от численности населения и 2375 детей-инвалидов, что составляет 1,6 % от общего количества детей в регионе [67]. При этом количество детей-инвалидов неуклонно растет с каждым годом, как в Российской Федерации, так и в Республике Мордовия. Согласно данным официальной статистики за последние два года число детей-инвалидов в стране возросло на 3,0 %, а за последние пять лет на 12,90 % [67].

Когда в семье появляется ребенок, она претерпевает различные изменения, но эти изменения становятся более масштабными и серьезными,

когда появляются дети с особыми потребностями. Наличие в семье ребенка-инвалида – это всегда сложная жизненная и социальная ситуация, которая приводит к мобилизации семейных ресурсов, трансформации семейных ролей, появлению новых обязанностей, необходимости решения специфических задач, создает повышенный риск развития стресса и напряженности в отношениях, нередко приводит к снижению уровня и качества жизни, может негативно сказываться на всех сферах жизнедеятельности семьи.

В основном, забота о ребенке с особыми потребностями ложится на плечи родителей и других членов семьи. Родители, имеющие ребенка-инвалида, ежедневно сталкиваются с большим количеством проблем: внешних и внутренних. Ряд семей находят в себе силы конструктивно справляться с возникающими трудностями, на основе взаимопомощи и поддержки, однако для многих семей характерно возникновение межличностных конфликтов, как между супругами, другими членами семьи, так и с людьми извне, нарушение внутрисемейной коммуникации, и даже распад семьи. О социальной уязвимости семей, воспитывающих детей-инвалидов свидетельствуют следующие факты: от 30,0 % до 60,0 % семей распадаются (по результатам различных исследований); около 1/3 семей имеют искаженные представления о межличностных отношениях; примерно около 30,0 % родителей сохраняют свою семью исключительно «ради ребенка» [67].

В семье, имеющей ребенка-инвалида, складываются специфические межличностные отношения, которые характеризуют ее как особую группу. Необходимо понимать и то, что характер межличностных отношений, «внутрисемейный климат» не только влияют на благополучие семьи, но и в свою очередь оказывают большое воздействие на течение болезни ребенка, его развитие, психологическое и психическое состояние.

Рассматриваемая тема достаточно деликатная, так как семья представляет собой микромир, закрытый от посторонних людей. Целенаправленное изучение влияния ребенка-инвалида на брачно-семейные отношения до настоящего времени проводилось редко. С другой стороны, потребность изучения данной

проблемы весьма велика, как и существует насущная необходимость внедрения в практику технологий социальной работы с семьями с детьми-инвалидами, направленных на гармонизацию брачно-семейных отношений.

**Степень изученности проблемы.** Наиболее подробно социальная работа с семьями, имеющими детей-инвалидов, была изучена и проанализирована в работах исследователей, стоявших у истоков теории социальной работы Н. Ф. Басова [3], П. Д. Павленка [46], М. В. Фирсова [68], Е. И. Холостовой [69], М. М. Шубиной [76], Е. Р. Ярской-Смирновой [81] и др. В работах этих ученых рассматриваются преимущественно проблемы, с которыми сталкиваются семьи, имеющие детей с особыми потребностями, а также дается их социально-психологический портрет.

Наиболее распространенные и актуальные зарубежные теоретические подходы к изучению брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами были представлены в работах Г. Бейтсона [60], П. Глика [60], Г. Зиммеля [60], Д. Г. Мида [60], Р. Сабателли [60] и др. Отечественные теоретические подходы рассмотрены в трудах И. Н. Галасюк [15], А. С. Спиваковской [60], В. В. Ткачевой [61] и др.

Анализ факторов, оказывающих влияние на микроклимат семей, имеющих детей с ограниченными возможностями здоровья, был проведен на основе научных трудов В. А. Галкиной [16], И. Г. Голубевой [17], В. С. Ивановой [32], А. Г. Московкиной [43], Н. А. Степановой [56], А. Б. Тугарова [63], А. О. Тындик [64], О. Н. Шеиной [73], Я. В. Шимановской [74] и др.

Аспекты ресурсов семей, имеющих детей-инвалидов, в современной России выступали объектом изучения Л. П. Анисимовой [2], Л. Ф. Боктаевой [6], А. В. Ермиловой [30], Ю. В. Кремневой [37], И. А. Петрулевич [49], З. Х. Саралиевой [53] и др.

Опыт социальной работы по регулированию брачно-семейных отношений в Республике Мордовия был изучен на основе работ следующих авторов: И. А. Догадовой [24], Е. В. Камышовой [34], Л. И. Савинова [51],

Е. Г. Паньковой [47], [48]. Психологический климат семьи с ребенком-инвалидом представлен в работе А. В. Лебедевой [39].

Тем не менее, несмотря на определенные достижения в области изучения брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами, обзор литературы показал, что системных исследований практически нет. Стоит отметить и довольно скудную теоретическую базу, выстроенную в основном на анализе данных психологических исследований в этой области. В настоящий момент можно выделить всего лишь несколько регионов, где проводились подобные исследования: Республика Хакасия, Московская и Томская область, Санкт-Петербург [68]. Поэтому, существует необходимость в детальном изучении специфики и проблем брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами, проведении социологических исследований в этой области и выработке практических рекомендаций в сфере социальной работы по оптимизации отношений между супругами в семьях с детьми-инвалидами, в частности в Республике Мордовия.

**Объект исследования** – семьи с детьми-инвалидами.

**Предмет исследования** – влияние наличия ребенка-инвалида в семье на характер брачно-семейных отношений.

**Цель работы** – изучить влияние наличия ребенка-инвалида в семье на характер брачно-семейных отношений и выработать рекомендации в области социальной работы по оптимизации отношений между членами семьи ребенка-инвалида.

**Задачи исследования:**

1. Изучить основные теоретические подходы к изучению специфики и проблем брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами.
2. Проанализировать факторы и ресурсы, определяющие специфику и проблемы брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами.
3. Изучить опыт социальной работы с семьями детей-инвалидов по оптимизации брачно-семейных отношений в России и в Республике Мордовия.

4. На основе авторского исследования выявить влияние наличия ребенка-инвалида на характер брачно-семейных отношений в Республике Мордовия.

5. Выработать практические рекомендации в области социальной работы по оптимизации отношений между членами семей, имеющих детей-инвалидов в Республике Мордовия.

#### **Теоретико-методологические основы исследования.**

Теоретическую основу бакалаврской работы составили теоретические подходы, концепции и взгляды российских и зарубежных социологов, социальных работников и психологов, объясняющие специфику и проблемы брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами, а также их определяющих внешних и внутренних факторов и ресурсов.

Наиболее существенную роль в формировании теоретического и методологического подходов в исследовании сыграли зарубежные теоретические подходы: *системный, психодинамический, функциональный, марксистский, интерпретативный, гуманистический*; а также *теории: кризиса, социального обмена, социального конфликта, семейного жизненного пути*.

В *психодиагностическом подходе* З. Фрейда [60] и *теории кризиса* Д. Г. Мида и Ч. Кули [60] выделяются причины возникновения кризиса в семьях с детьми-инвалидами, а также основные стадии его переживания. *Теория семейного жизненного пути* П. Глика, Э. Дувала [60], Р. Хилла рассматривает жизненные циклы семьи с детьми-инвалидами; *теория социального обмена* К. Шехан, Р. Сабаталли [60] и *теория социального конфликта* Г. Зиммеля [60] ставят в основу благоприятного семейного климата взаимопомощь и поддержку, а в *системном подходе* Г. Бейтсона [60] выделены уровни деформации брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами.

Среди теоретических подходов к изучению брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами в отечественной науке, нами были использованы: *функционалистский подход* И. С. Голод [16] (сопоставляет

социальные контакты семьи с уровнем ее функционирования); *марксистский подход*. А. В. Галаховой [16] (определяет влияние экономических ресурсов на микроклимат семьи); *интерпретативный подход* Ю. В. Ковалевой [16] (описывает социальное положение семей с детьми-инвалидами); о важности эмоциональных контактов между родителями и детьми рассмотрено в рамках *гуманистического подхода* А. С. Спиваковской [16]. Е. Р. Ярской-Смирновой [75] дается социокультурный анализ нетипичности детей-инвалидов и их семей, В. В. Ткачевой [55] представлены методики для изучения внутрисемейных взаимоотношений в семьях с детьми-инвалидами.

**Методы исследования, используемые в бакалаврской работе:**

1. Общенаучные методы – анализ, синтез, обобщение, систематизация, сравнение, индукция, дедукция.

2. частно-научные методы:

– опрос методом интервью родителей детей-инвалидов, обратившихся за помощью в ГБУ РМ «Комплексный центр социального обслуживания по г.о. Саранск» (использование данного метода, определяется его гибкостью и возможностью учитывать особенности личности опрашиваемых родителей и специфику деликатности темы);

– анкетный опрос сотрудников отделения реабилитации детей и подростков с ограниченными физическими и умственными возможностями и отделения ранней помощи ГБУ РМ «Комплексный центр социального обслуживания по г.о. Саранск» и педагогов ГКОУ РМ «Поводимовская школа-интернат для детей с ограниченными возможностями здоровья».

3. Методы обработки информации – ранжирование, классификация, обобщение, группировка, формирование выводов.

**Эмпирической базой исследования** бакалаврской работы послужили:

1) данные Федерального реестра инвалидов об уровне инвалидизации населения в Российской Федерации и Республике Мордовия;

2) результаты социологических исследований (исследование межличностных взаимоотношений в семьях, имеющих детей-инвалидов

Г. Е. Воробьевой [14], И. А. Петрулевич [44], В. В. Ткачевой [55], Е. В. Смоленковой [48], а также исследования факторов, оказывающих влияние на микроклимат семьи с ребенком-инвалидом Н. А. Бондиной [7], М. В. Вдовиной [10], Я. В. Шимановской [68];

3) результаты проведенного авторского социологического исследования на тему: «Исследование влияния наличия ребенка-инвалида на характер брачно-семейных отношений в Республике Мордовия». Исследование было проведено в апреле-мае 2019 года в рамках научно-исследовательской работы и преддипломной практики методами анкетирования и интервьюирования. В рамках исследования в интервьюировании приняли участие 26 семей, имеющих детей-инвалидов и обратившихся за помощью в ГБУ РМ «Комплексный центр социального обслуживания по г.о. Саранск» по типу случайной выборки; в анкетировании приняли участие 4 сотрудника ГБУ РМ «КЦСО по г.о. Саранск» (отделение ранней помощи и отделения реабилитации детей и подростков с ограниченными физическими и умственными возможностями) и 7 педагогов ГКОУ РМ «Поводимовская школа-интернат для детей с ограниченными возможностями здоровья» (тип выборки – случайная).

Детальные характеристики программы исследования представлены в приложении А, инструментарий (бланк анкеты и бланк интервью), в приложениях Б и В.

#### **Научная новизна** бакалаврской работы:

– проведено эмпирическое исследование влияния наличия ребенка-инвалида в семье на характер брачно-семейных отношений в условиях отделения ранней помощи и отделения реабилитации детей и подростков с ограниченными физическими и умственными возможностями ГБУ РМ «КЦСО по г.о. Саранск» и в ГКОУ РМ «Поводимовская школа-интернат для детей с ограниченными возможностями здоровья», в результате которого и определены основные факторы и ресурсы, оказывающие влияние на брачно-семейные отношения в семьях с детьми-инвалидами;

– разработана авторская программа профилактики по поддержанию благоприятного семейного микроклимата в семьях с детьми-инвалидами, внедренная в практику деятельности ГБУ РМ «КЦСО по г. о. Саранск».

### **Теоретическая и практическая значимость исследования.**

Выводы и результаты исследования, проведенного в рамках бакалаврской работы, и практические рекомендации могут быть использованы в деятельности социальных работников с семьями детей-инвалидов; общественных организациях, работающих с семьями, имеющими детей-инвалидов; группах самопомощи родителей детей-инвалидов, а также при построении учебного процесса при подготовке студентов по направлению «Социальная работа».

Исследование вносит вклад в развитие системы знаний о проблемах межличностных взаимоотношений между членами семьи, имеющей детей с особыми потребностями. Разработана авторская программа профилактики по поддержанию благоприятного семейного микроклимата в семьях с детьми-инвалидами, внедренная в практику деятельности ГБУ РМ «КЦСО по г. о. Саранск» в отделении реабилитации детей и подростков с ограниченными физическими и умственными возможностями.

### **Апробация результатов исследования.**

Результаты социологических исследований, проведенных автором, и положения и выводы были представлены на следующих конференциях:

1) «Огаревские чтения», секция по кафедре социальной работы «Опыт и потенциал социальной защиты семьи и детства в России» (7 декабря 2018 г., Саранск) с темой: «Современная практика и перспективы социальной защиты семей, имеющих детей-инвалидов, в Республике Мордовия»;

2) Международная научно-практическая конференция: «Инклюзивное образование: проблемы совершенствования образовательное политики и системы» (25 сентября 2018 г., Тараз) с темой: «Социальная работа с семьями, имеющими детей-инвалидов, в учреждениях образования в Республике Мордовия».

Некоторые тезисы бакалаврской работы были раскрыты в научных статьях:

1. Доронина А. А. Основные проблемы организации социально-педагогической работы с одаренными детьми-инвалидами / А. А. Доронина, Е. Г. Панькова // Современные проблемы развития одаренности детей и молодежи : матер. Всерос. науч.-практ. конф. ; под общ. ред. И. В. Абакумова. – Ростов-на-Дону : Фонд науки и образования, 2019. – С. 228–231.

2. Доронина А. А. Применение социологического подхода к изучению семей с детьми-инвалидами / А. А. Доронина, Е. Г. Панькова // XXI век: гуманитарные и социально-экономические науки. – Тула : ТулГУ, 2019. – С. 33.

3. Доронина А. А. Проблема детско-родительских отношений в неполных семьях, имеющих детей-инвалидов / А. А. Доронина, Е. Г. Панькова // Подросток в мегаполисе: продолженное взросление: матер. Всерос. науч.-практ. конф. ; под общ. ред. А. А. Бочавер. – М. : НИ ВШЭ, 2019. – С. 83–86.

4. Доронина А. А. Социальная поддержка детей с ОВЗ в условиях образовательной среды в Республике Мордовия / А. А. Доронина // Молодежная наука в развитии регионов : матер. Всерос. науч.-практ. конф. ; под общ. ред. М. Н. Семенов. – Пермь : НИ ППУ, 2019. – С. 369–372.

## **1 Теоретические основы исследования специфики и проблем брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами**

### **1.1 Основные теоретические подходы к изучению специфики и проблем брачно-семейных отношений в семьях с детьми инвалидами**

На протяжении многих исторических этапов интерес общества к проблемам, касающимся семьи, брачно-семейных отношений не перестает угасать, а наоборот, обретает все большую популярность. Семья изучается с позиции социологии, социальной работы, психологии, педагогики и других наук.

Из всех факторов социализации и развития детей (школа, СМИ, друзья) наибольшее влияние оказывают именно брачно-семейные отношения. Встречаются ситуации, когда, наоборот, ребенок оказывает непосредственное влияние на формирование внутрисемейного климата. Как правило, семьи, с нарушениями внутреннего взаимодействия между ее членами, относят к категории «группы риска».

Традиционно, Н. Ф. Дивицына, Е. И. Холостова, Е. Р. Ярская-Смирнова к группе риска относят семьи, имеющие детей-инвалидов. *Семья с ребенком-инвалидом* представляет собой общность людей, обеспечивающую социализацию и поддержку существования ребенка со стойким расстройством функций организма и ограничениями жизнедеятельности.

Так как *инвалид* – это лицо, которое имеет нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящими к ограничению жизнедеятельности и вызывающими необходимость его социальной защиты [45], то появление ребенка-инвалида в семье является стрессом для родителей. Всем членам семьи приходится перестраивать свою обыденную жизнь, где

центральной фигурой в быту становится ребенок, что может повлиять на брачно-семейные взаимоотношения, и, к сожалению, часто негативно.

Е. И. Холостова выделяет два типа взаимоотношений в семьях, имеющих детей-инвалидов:

1. *Конструктивные*, когда члены семьи понимают и принимают существующую проблему, не отдаляются от ребенка и стараются направить атмосферу в семье в позитивное русло.

2. *Деструктивные*, когда члены семьи стараются всячески избежать существующую проблему, происходит эмоциональное отчуждение ребенка, жестокое, холодное обращение с ним [49, 268].

Другие российские ученые Н. М. Платонова и Г. Ф. Нестерова предлагают следующую классификацию семей с детьми-инвалидами:

А) *семьи с выраженными родительскими чувствами характеризуется чрезмерной опекой ребенка*. Из-за того, что центром внимания становится дитя, члены семьи активно разрывают связи с окружением извне. Такой тип воспитания негативно сказывается на самом ребенке: эгоцентризм, низкая самооценка, неудовлетворенность и т.д. У родителей появляются искаженные представления о способностях и возможностях ребенка. А матери всегда находятся в состоянии тревоги и стресса. По причине всех вышеперечисленных факторов, в семье наблюдается высокая конфликтность между супругами. Поэтому, данный вид характерен для неполных семей, где один родитель [29, 204];

Б) *семьи с низко выраженными родительскими чувствами*. Для них характерно отсутствие опеки над ребенком и холодное отношение к нему, эмоциональное отчуждение. Родители в такой семье уделяют большое внимание медицинской реабилитации, возлагая ответственность на врачей, и тем самым компенсируя свой психический дискомфорт. Очень часто в таких семьях родители страдают алкоголизмом. Данный стиль воспитания накладывает негативный отпечаток на состояние ребенка: он становится

замкнутым, неуверенным в себе, постоянно находится в состоянии тревоги [29, 204];

В) *партнерские семьи характеризуются крепкими взаимоотношениями между родителями и детьми-инвалидами. У них сформировано четкое понимание о проблеме и ее аспектах. Такие родители верят в успех свои детей, зная их положительные качества, слабые и сильные стороны. Они утверждают, что рождение ребенка-инвалида вовсе не ухудшило их отношения, а наоборот, сплотило и укрепило. Все это дает возможность ребенку чувствовать себя нужным, защищенным, уверенным в себе [29, 205];*

Г) *репрессивные семьи, где четко установлена авторитарная лидирующая позиция (чаще всего отцовская). Здесь преобладают пессимистические взгляды родителей на будущее ребенка-инвалида, часто ущемляются его права, а за невыполнение родительских предписаний предусмотрено наказание. Причем, указания должны быть выполнены вне зависимости от того, что ребенок имеет физические или психические ограничения здоровья. Такой стиль воспитания способствует возникновению агрессивного поведения, плаксивости, осложняет физическое и психическое состояние [29, 206].*

Как мы видим, взаимодействие между ребенком и родителями в семьях с детьми-инвалидами отличаются от «обычных» и включают в себя несколько уровней (рисунок 1).



Рисунок 1 – Уровни взаимодействия между ребенком и родителями в семьях с детьми-инвалидами [39, 81]

Если объединить теоретические подходы к классификации семей, имеющих детей-инвалидов Е. И. Холостовой, Н. М. Платоновой и Г. Ф. Нестеровой может получиться интересная схема (рисунок 2), где видно, что только в одном случае из четырех, семейный климат можно считать благоприятным.



Рисунок 2 – Классификация семей, имеющих детей-инвалидов

Таковы, на наш взгляд, основные параметры и характерные черты семей, имеющих детей-инвалидов. Теперь рассмотрим основные зарубежные теоретические подходы к изучению брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами.

Объяснить социальные и психологические процессы, характерные для семей с детьми-инвалидами можно с позиций *системного, психодинамического, функционального, марксистского, интерпретативного, гуманистического подходов*, а также с позиции *теорий: кризиса, социального обмена, социального конфликта, семейного жизненного пути* [52].

С позиции *теории системного подхода* Г. Бейтсон рассматривал семью как единую систему, состоящую из подсистем. Дисфункция любого элемента системы ведет к нарушению ее целостности. Так, например, в семье со «здоровым» ребенком особых нарушений и изменений не наблюдается. Родители заняты работой, воспитанием; ребенок учится. В семье с ребенком-инвалидом все иначе. Из-за его особых потребностей родитель (мать) бросает работу, в связи с чем, в семье возникают материальные трудности. На фоне этого складывается напряженная ситуация, учащающая конфликты, в результате которых происходит деформация брачно-семейных отношений по следующим направлениям:

1. Психологическое. После рождения ребенка-инвалида родители испытывают большой стресс, особенно мать. Нахождение в состоянии его длительного воздействия подвергает переменам жизненный уклад семьи:

- меняется стиль внутрисемейного взаимоотношения;
- меняются взаимоотношения между семьей и социумом;
- меняются ценностные установки родителей.

Причинами таких внутренних перемен в семье выступают: психологические и личностные особенности родителей; характер и степень расстройств функций организма ребенка и аномалий; отсутствие позитивной поддержки со стороны родственников и социального окружения [38, 17].

2. Социальное. С появлением в семье ребенка-инвалида родители сужают круг своего общения до минимума, у них мало друзей, они отдаляются от родственников. Причиной такого поведения служит характер дефекта ребенка и личностные особенности родителей (они испытывают страх, стыд перед окружающими) [38, 17].

Нарушаются взаимоотношения и между самими супругами. Самым тяжелым итогом их конфликтов является развод.

3. Соматическое. Пребывание родителей в состоянии длительного стресса служит пусковым механизмом возникновения соматических заболеваний [38, 18]. Эту цепочку можно проследить на рисунке 3.

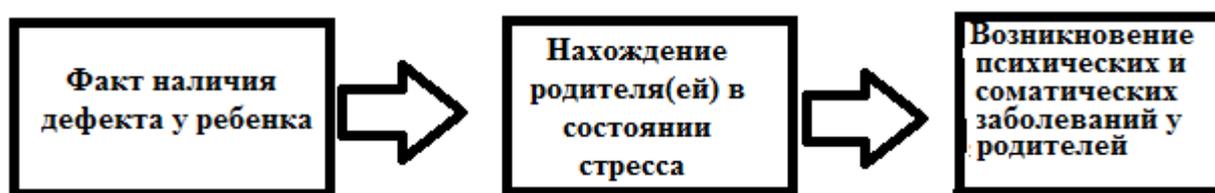


Рисунок 3 – Цепочка возникновения психосоматических заболеваний у родителей детей-инвалидов

Согласно *психодинамическому подходу*, основанному на трудах З. Фрейда, семья – первичная среда социализации. Результатом социализации личности ребенка-инвалида выступает частичная или полная самостоятельность, независимость от родителей [52, 24]. Невыполнение функции социализации может спровоцировать кризис. Только если в «обычной» семье травмирующими событиями, вызывающими коллапс, в семье выступают: рождение ребенка, формирование навыков самообслуживания, поход в школу/детский сад; то в семье с ребенком-инвалидом его появление на свет и диагностирование заболевания выступает доминирующим кризисом.

*Теория кризиса* была предложена Д. Г. Мидом, Ч. Кули и Г. Блумером. В основе данного подхода лежит понятие «стресса». Рождение ребенка с дефектом в той или иной степени вызывает стресс. Затем наступает кризис, как

ответная реакция на возникшие трудности [54, 47]. Только в одном случае семьи, имеющие ресурсы на решение проблемы, справляются с ними, а другие – опускают руки и считают их непреодолимыми. Ввиду последнего, это может привести не только к дезориентации членов семьи, но и к ее распаду.

Наиболее тяжелым кризисным периодом для семей с детьми-инвалидами выступает момент, когда она узнает о наличии дефекта у ребенка. Всего выделяют 4 стадии восприятия известия об инвалидности ребенка (таблица 1). И от того, как семья преодолет их, зависит – выйдет она из кризиса или нет.

Таблица 1 – Стадии восприятия дефекта у ребенка родителями [12, 299].

| Стадия восприятия | Характеристика стадии  |
|-------------------|--|
| 1 стадия («шок»)  | члены семьи находятся в растерянности и отказываются принимать это.              |
| 2 стадия          | «неадекватное отношение», отрицание наличия дефекта                              |
| 3 стадия          | частичное осознание дефекта, у родителей возникает чувство «хронической печали»; |
| 4 стадия          | принятие дефекта, происходит адаптация членов семьи                              |

В основу *теории социального обмена* были положены учения Р. Сабателли, К. Шехан и Дж. Коулман. Согласно ей, мотивом к совершению поступков и действий у людей лежит получение вознаграждения (как материального, так и нематериального) [54, 76]. Например, мать, которая постоянно занята уходом за ребенком-инвалидом, должна получать поддержку, похвалу от мужа. Или наоборот, отец, который является добытчиком материальных ресурсов, в обмен должен получать поддержку со стороны жены.

Проблемой выступает то, что человек не всегда получает столько, сколько он отдает. Например, жена-мать, которая постоянно занята уходом за ребенком, хочет получать внимание со стороны мужа, а не только материальные ресурсы. Мужчины же, в свою очередь, чтобы отгородиться от всех семейных проблем уходят в работу, стараются таким образом «откупиться».

Полагаясь на теории и учения Г. Зиммеля можно выделить *теорию социального конфликта*. В соответствии с ней, в семьях существует два вида

конфликтов: микроконфликты и макроконфликты [54, 91]. Микроконфликты возникают между членами семьи, а макроконфликты – между двумя или более семьями. Причинами внутрисемейных конфликтов в семьях, имеющих детей-инвалидов, могут выступать: неправильное распределение обязанностей, выбор досуга, материальное неблагополучие и т.д.

Несмотря на то, что конфликт, с одной стороны, представляет что-то негативное, то с другой - несет за собой благоприятные последствия, так как выступает в роли разрядки и снятия напряженности, регулирует эмоциональные взаимоотношения между членами семьи.

И, наконец, проблему брачно-семейных отношений можно рассмотреть с точки зрения *теории семейного жизненного пути* П. Глика, Э. Дувала и Р. Хилла. Нормативный семейный путь представляет собой жизненные циклы семьи, от рождения до смерти [54, 107]. Помимо этого, на каждой стадии цикла меняются семейные роли и отношения. В обычных семьях, где дети «здоровые», они схожи. В отличие от них, жизненные циклы семей с детьми-инвалидами имеют свои специфические особенности и выглядят так:

- рождение ребенка (семья узнает о наличии патологий и отклонений);
  - ребенок дошкольного возраста (лечение, реабилитация, воспитание и обучение ребенка);
  - ребенок школьного возраста (организация взаимодействия между ребенком и сверстниками);
  - ребенок подросткового возраста (привыкание к заболеванию ребенка);
  - стадия «выпуска» (поиск подходящего места для проживания ребенка)
- [43, 114].

На каждой стадии жизненного цикла семья постоянно сталкивается с проблемами, причем с каждой стадией они как снежный ком накапливаются и их становится больше. По мнению многих исследователей, к ним относятся: материальные; психологические; социальные; правовые; реабилитационные; образовательные; бытовые [40, 17].

Учитывая, что микроклимат в семье, характер взаимоотношений между членами семьи, разводы, конфликты - в некоторой степени являются объектами психологии, но в то же время и социальной работы, можно сказать, что брачно-семейные отношения рассматриваются в ключе психосоциальных проблем. Поэтому, в силу нерешенности хотя бы одной из вышеперечисленных затруднений, семья сталкивается с внутрисемейными проблемами и образуется «замкнутый круг». Эту ситуацию схематично можно представить следующим образом (рисунок 4).

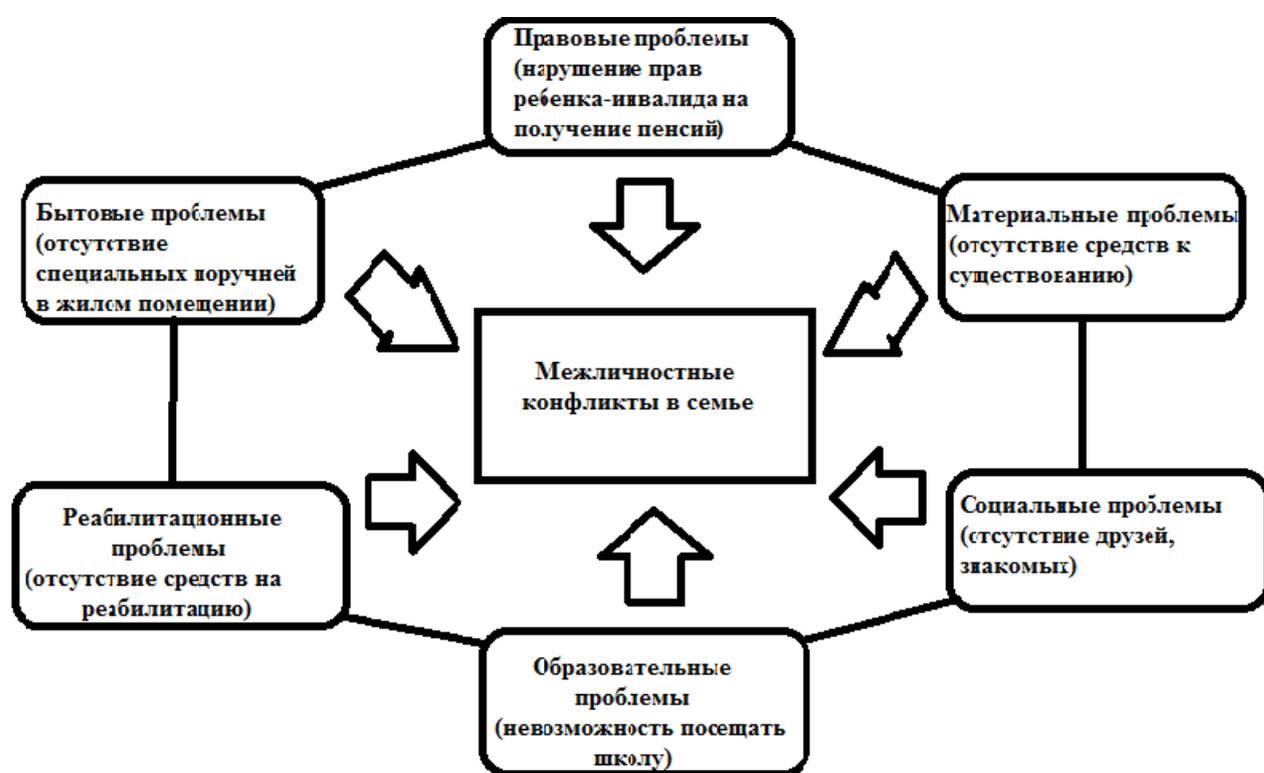


Рисунок 4 – Взаимосвязь основных проблем семей с детьми-инвалидами

Если рассматривать теоретические подходы к изучению брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами в отечественной науке, то можно выделить:

1. *Функционалистский подход* подразумевает собой наличие социальных связей, обеспечивающих функцию общения как между членами семьи, так и между семьей и обществом [11, 32]. Данные функции рассматриваются в 2

ключая: а) позитивный, когда общение способствует решению насущных проблем семьи (нахождение общего языка между мамой и ребенком-инвалидом; между сверстниками и ребенком-инвалидом) и б) негативный, когда ребенок-инвалид используется в качестве достижения цели (например, в неблагополучных семьях для получения выплат и пособий).

2. *Марксистский подход*. А. В. Галахова считает, что в современном обществе все рассматривается, опираясь на фактор полезности [11, 36]. Если человек здоров, то он может работать, производить капитал – значит он полезен. Если у человека имеется инвалидность, значит он частично или полностью не способен к труду, а значит – «не полезен».

В идеях К. Маркса сказано, что неудовлетворенные материальные потребности стимулируют к активному труду и интенсивной деятельности. В семьях с детьми-инвалидами, которые сталкиваются с финансовыми трудностями приоритет отдается не заработку, а уходу за ребенком.

Таким образом, испытывая особую потребность в материальных ресурсах, семья ребёнка-инвалида оказывается ограниченной в доступе к этим ресурсам, что порождает в ней высокую напряженную ситуацию.

3. *Интерпретативный подход* рассматривает наличие ребенка-инвалида в семье в масштабах всего мира в связи с постоянным ростом их числа [11, 43]. В результате этого, с одной точки зрения, жизненный цикл семьи подвергается деформации: утрачиваются социальные связи семьи, как с обществом, так и между ее членами внутри. С другой точки зрения, наличие ребенка-инвалида побуждает членов семьи к активным действиям, что способствует ее сплочению и укреплению.

4. *Гуманистический подход* к изучению брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами был предложен А. С. Спиваковской, в котором огромное значение уделяется внутрисемейному общению [54, 65]. С одной точки зрения, общаясь между собой, члены семьи говорят о своих реальных чувствах и выражают истинные эмоции. С другой точки зрения, в словах и поступках супругов, детей и родственников наблюдаются противоречия.

Например, когда родители говорят ребенку, что любят его, но в то же время, не уделяют ему должного внимания.

Изучением характера брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами занималась и В. В. Ткачева. Она выделила три направления исследования в зависимости от его объектов.

Первый блок посвящен изучению личностных особенностей ребенка (эмоционально-волевая сфера, характер взаимодействия с членами семьи или с ближайшим окружением и т. д.).

Второй блок направлен на изучение личностных особенностей родителей ребенка-инвалида. Полученные данные позволяют улучшить коррекционно-педагогическую работу с ребенком и улучшить их взаимопонимание. Исследуется характер внутрисемейного климата, межличностные отношения между членами семьи, родительская позиция и т.д.

Третий блок представляет собой изучение социального окружения семьи, по результатам которого можно судить о социальной адаптации ребенка-инвалида (отношение близких и знакомых к ребенку-инвалиду; отношение окружающего социума к его родителям) [49, 268].

Разработкой специальных методик для изучения внутрисемейных отношений между родителями и ребенком занимались Е. Шеффер и Р. Белла (методика «РАШ»); А. Я. Варга («Диагностика родительского отношения»); Э. Г. Эйдемиллер («Семейная социограмма», «Анализ семейных взаимоотношений») [49, 268] и др.

Таким образом, семья с ребенком-инвалидом представляет собой группу людей со специфическими межличностными отношениями. Специфика семейных взаимоотношений обусловлена степенью заболевания ребенка и его способности к самообслуживанию.

С одной стороны, брачно-семейные взаимоотношения оказывают решающее воздействие на уровень социализации ребенка-инвалида; с другой стороны, характер заболевания ребенка оказывает влияние на внутрисемейные

процессы, что вызывает большой интерес у многих ученых к исследованию данной проблемы.

Несмотря на то, что выделяют две основные группы семей с детьми-инвалидами: конструктивные и деструктивные, их принято относить к категории группы риска. Объяснение этому можно увидеть в теории кризиса, предложенной Д. Г. Мидом и Ч. Кули, где сказано, что появление ребенка-инвалида всегда вызывает стресс у родителей, который потом плавно перетекает в кризис. Не обязательно, что результатом данного кризиса будут постоянные ссоры и конфликты между членами семьи. Г. Зиммель в теории социального конфликта отмечает, что конфликт влечет за собой «разрядку» и снятие напряженности, регулирует эмоциональные взаимоотношения.

Однако большинство отечественных и зарубежных ученых отмечают, что кризис является причиной деформации брачно-семейных отношений. С точки зрения психологических изменений, вызванных депрессией, шоком, происходит нарушение отношений между супругами, меняются их ценностные установки. Сужаются до минимума социальные контакты семьи с обществом; постоянное пребывание в состоянии стресса может послужить причиной психосоматических заболеваний. Но самым тяжелым последствием является распад семьи.

Разносторонность уровней деформации брачно-семейных взаимоотношений и ее глубина вызваны множеством проблем, с которыми сталкивается семья с ребенком-инвалидом. Разрушающее воздействие материальных, социальных, образовательных, реабилитационных, психологических и других проблем отражены в функционалистском и марксистском подходах.

С целью выявления и разрешения проблем межличностных взаимоотношений в семьях с детьми-инвалидами отечественными и зарубежными учеными разрабатываются новые методики (опросники, тесты и др.) Это позволяет наиболее полно и на ранней стадии оценивать ситуацию супружеского и детского-родительского взаимодействия.

## 1.2 Факторы и ресурсы, определяющие специфику и проблемы брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами

Семьи с детьми-инвалидами представляют собой особую группу, в которой наблюдаются специфические межличностные отношения, влияющие на характер развития ребенка и психоэмоциональное состояние родителей.

Характер брачно-семейных отношений в данных семьях представляет собой показатель эмоционального состояния семьи, формируемый всеми ее членами, который имеет свойство постоянно меняться [62, 201].

Всего существует 2 типа брачно-семейных отношений: благополучный и неблагополучный. В семьях, воспитывающих детей-инвалидов, он довольно противоречив; брачно-семейные отношения подвергаются деформации, как в положительную сторону, так и в отрицательную [67, 50].

Современные семьи, имеющие детей-инвалидов, подвергаются влиянию различных внешних и внутренних факторов (рисунок 5), которые оказывают непосредственное влияние на внутрисемейный климат семьи, ее воспитательный потенциал, уровни удовлетворенности ее потребностей и т.д.

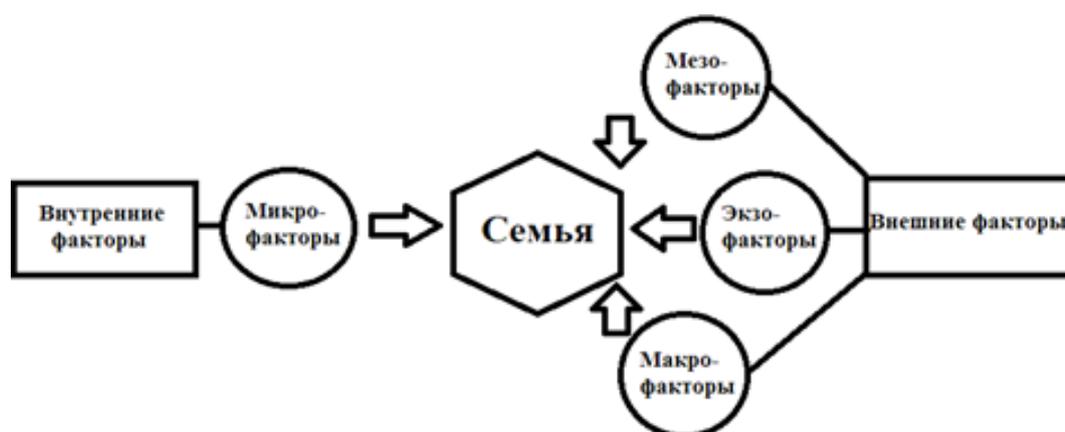


Рисунок 5 – Факторы, оказывающие влияние на специфику и проблемы брачно-семейных отношений

Внешние факторы включают в себя три уровня: макрофакторы, экзофакторы и мезофакторы.

**Макрофакторы** представляют собой существующие в обществе ценности и установки и включают в себя:

*1. Этнические, культурные и религиозные ценности семьи.*

Толерантность и равноправие в обществе по отношению к детям-инвалидам во многом обусловлены этнической принадлежностью семьи. В мировой истории есть случаи, когда детоубийство слабых считалось нормой и, наоборот, когда детям-инвалидам оказывалась коллективная поддержка.

Все Мировые религии современности призывают к помощи слабым. В России и за рубежом хорошо развита сеть общественных организаций при церквях и монастырях, оказывающих помощь семьям с детьми-инвалидами.

Церковь, культура, традиции общества и самой семьи во многом накладывают отпечаток на то, как должны родители относиться к ребенку-инвалиду, воспитывать его.

*2. Экономические и политические ценности.* Инвалидность – это социальный феномен, который неизбежен для общества. Наличие в семье ребенка-инвалида несет за собой негативные последствия, в том числе и для общества. Поэтому, каждое государство с учетом этих проблем разрабатывает социально-экономическую политику учитывающую интересы и потребности инвалидов и их семей.

Инвалиды – это полноправные члены общества, обладающие полнотой всех прав и свобод, гарантированных государством. Согласно Конституции Российской Федерации, семья, материнство и детство находятся под защитой. В ст. 39 прописаны гарантии инвалидов на социальное обеспечение, пенсии и пособия, а также поощряются добровольные формы социального обеспечения и благотворительности в отношении данной категории [36].

Политика государства строится на высоких международных стандартах. Так, в 2006 году Россией была ратифицирована Конвенция о правах инвалидов, где в ст. 23 прописано: «Если Вы являетесь инвалидом, правительству следует

оказывать поддержку Вашей семье посредством компенсации затрат, связанных с инвалидностью, предоставления информации и услуг» [35].

Кроме этого, социальная политика в отношении инвалидов строится на основании Федерального Закона от 24 ноября 1995 г. №181 «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» и включает в себя меры: медицинской помощи, обеспечения доступной среды, обеспечения жильем, получение образования, материальное обеспечение, социально-бытовое обслуживание и другие.

Однако, по-прежнему, остается острой проблема благополучия и материальной состоятельности семей, имеющих детей-инвалидов (недостаток средств для покупки лекарств, прохождения курсов реабилитации, адаптации; плохие жилищные условия и прочее), восприятия детей-инвалидов как объекта социальной политики, в то время как в развитых странах ребенок-инвалид рассматривается как активный субъект общественной деятельности. На пути к предоставлению адресной помощи семьям, имеющим детей-инвалидов, стоит проблема неиспользования дифференциального подхода к детям, у которых наблюдается различная тяжесть заболевания.

Следующая категория факторов, активно влияющих на состояние семей, имеющих детей-инвалидов, но на которые не может в полной мере повлиять сама семья – **экзофакторы**.

Например, в определенной степени взгляды общества на инвалидов, семьи с детьми-инвалидами, формируют *средства массовой информации (далее СМИ)*. Очень часто в СМИ образ инвалидности амбивалентен, и варьируется от обездоленности до состоятельности. Можно прочесть выдержку об успехах инвалидов в газете, и в то же самое время увидеть сюжет по телевидению, принижающий их.

Несмотря на пропаганду СМИ о толерантном отношении к детям-инвалидам, они и их семьи по-прежнему остаются в состоянии изоляции от общества, существуют психологические и коммуникационные барьеры между инвалидами и «здоровыми» людьми.

Другим не менее важным источником влияния на семью с ребенком-инвалидом является *система здравоохранения*. От того, сколько существует специализированных учреждений здравоохранения в местности, где проживает семья, и их доступности, зависит уровень и степень их медицинской реабилитации.

Одной из главных проблем, оказывающих влияние на брачно-семейные отношения, являются финансовые трудности, которые семья испытывает вследствие инвалидности ребенка. Здесь в роли фактора, оказывающего положительное влияние на климат семьи, выступают *социальные службы*. Помощь оказывается материальная (пенсии, пособия по уходу, льготы) и виде услуг (психологического консультирования, социального посредничества и сопровождения и т.д.).

Проблемой становится то, что пособия и пенсии не в силах в полной мере покрыть затраты на специализированный уход и реабилитацию ребенка. Что оставляет ситуацию материального недостатка нерешенной.

Другим не менее важным фактором, оказывающим воздействие на семью, является *система образования*. Приоритетной задачей образовательных учреждений всех уровней является создание инклюзивного образования. Так, в рамках реализации программы «Доступная среда», в России открываются коррекционные детские сады, становится возможным обучение детей-инвалидов в обычных школах, а в ВУЗах развивается система дистанционного образования.

Тем не менее, анализируя ситуацию в стране, проблема образования детей-инвалидов остается не до конца решенной. Не все населенные пункты обладают социальной инфраструктурой и условиями для получения образования детьми с ОВЗ.

На ценности, взгляды, поведение семьи или ее отдельных членов большое влияние оказывает окружение: друзья, родственники, соседи и др. Все вместе они представляют категорию **мезофакторов**, влияющих на брачно-семейные отношения в семьях с детьми-инвалидами. К ним относятся :

1. *Врачи и медицинские работники.* Главным источником информации о заболевании, методах его лечения, способах реабилитации являются медицинские работники. Показателями, определяющими роль медиков в работе с семьей ребенка-инвалида являются: уровень их профессионализма; отношение специалистов к детям-инвалидам; открытость и честность перед родителями; готовность всегда помочь и т.д.

2. Социологические исследования, проведенные в 2002 г. израильскими учеными, показали, что проблему брачно-семейных отношений в семьях, имеющих детей-инвалидов, усугубляет низкий процент поддержки со стороны близких *родственников*: только 17,0% выразили свое поощрение, а 6,0 % предложили свою помощь. 28,0 % из числа опрошенных выразили свою отрицательную реакцию, а почти половина оставшихся посчитали остаться в тени [59, 294].

3. Номинальными родственниками можно назвать и *друзей/соседей*. С одной стороны, они могут выступать мощной поддержкой и стимулом, дают понять семье, что они не одни. С другой стороны, могут испытывать дискомфорт во время общения и их часто одолевает мысль о том, что они ничем не могут помочь этой семье. Постепенно, семья и друзья отдаляются друг друга, сводя свои контакты к минимуму.

4. Еще больше семья отдаляется от *знакомых и коллег* по работе. В рассказах родителей, имеющих «особых» детей, иногда можно увидеть слова о том, что они стыдятся своих детей перед коллегами, поэтому стараются не общаться ни с кем из них. Поэтому, благоприятной стратегией поведения коллег можно назвать тогда, когда семья воспринимается как нормальная, а дефекты ребенка остаются без особого внимания. В противном случае семья просто прекратит свои социальные связи с внешним миром.

5. Проблемы в отношении родителей к ребенку возникают уже с момента, когда у него обнаруживается дефект. Поэтому, в России создана специальная *система ранней помощи (раннего вмешательства)* семьям с детьми-инвалидами. К учреждениям, которые оказывают раннюю помощь семьям,

имеющим детей-инвалидов, относят: службы ранней помощи и леготеки; дошкольные учреждения, расположенные в региональных центрах или крупных городах; Институт раннего вмешательства в Санкт-Петербурге и т.д.

Деятельность служб раннего вмешательства осуществляется как по всем направлениям (работает с разными категориями детей-инвалидов), так и в более узком направлении (например, с детьми с синдромом Дауна). Самым важным этапом начала работы с семьями, имеющими детей-инвалидов, является ранний этап. В момент появления на свет ребенка с дефектом, родители испытывают большой стресс, тревогу, которые в будущем могут понести за собой эмоциональное отторжение ребенка.

В рамках оказания психолого-педагогической помощи большое внимание уделяется коррекции взаимоотношений между родителями и детьми. Специалисты занимаются изучением личностных и психологических особенностей детей и родителей, на основании которых строят с ними дальнейшую работу. Занятия могут проходить в форме игр, лекций, семинаров. Занятия проводятся как индивидуально, так и в группах.

6. Помимо государственных учреждений, служб раннего вмешательства, влияние на семью оказывают и *другие родители*, которые столкнулись с такой же проблемой. В России большую популярность набирают клубы родителей, воспитывающих детей-инвалидов. Это позволяет не только получить поддержку, но и оказать ее другим семьям, приобрести новых друзей. Привлечение к работе клубов психологов позволяет проводить консультации по вопросам взаимодействия супругов, решения конфликтных ситуаций, воспитания детей.

7. Не менее важным является фактор того, где проживает семья – *местность*. Как правило, в городах, пусть даже и в маленьких, хорошо развита сеть образовательных, реабилитационных и социальных учреждений, учреждений здравоохранения, они доступны, характеризуются развитой социальной инфраструктурой. Иначе обстоят дела в сельской местности. В условиях проживания определенной местности услуги реабилитации не всегда

доступны, а школы не в полной мере обладают нужным количеством ресурсов по созданию условий для обучения детей-инвалидов.

Все вышеперечисленные макрофакторы, экзофакторы и мезофакторы в большей или меньшей степени оказывают воздействие на семью извне. Существуют и внутренние – **микрофакторы**, которые оказывают влияние на всех членов семьи. Они представляют собой поведенческие паттерны, ролевые установки, характер межличностных отношений.

*Психологический или личностный портрет родителей и детей.* Проведенные российскими и зарубежными учеными исследования позволяют нам выделить 3 основных личностных типа родителей детей-инвалидов:

1. Авторитарный тип, характеризующийся активной жизненной позицией. Родителей данного типа бросает из крайности в крайность: они либо оставляют ребенка в роддоме, узнав о наличии дефекта; либо стараются создать самые лучшие условия для его жизни. Работая активно над решением проблемы (создавая общественные организации, подыскивая лучшие реабилитационные центры и т.д.), они пытаются этим подавить в себе отрицательные эмоции и переживания. Для них характерна чрезмерная агрессия, потеря контроля над собой и предъявление высоких требований к ребенку.

2. Невротический тип, характеризующийся отсутствием всяческой инициативы со стороны родителей. Они пассивны и считают, что проблему уже не решить, поэтому не стоит и пробовать. Родители в таких семьях постоянно пребывают в состоянии стресса и тревоги, что порождает конфликты.

3. Самым распространенным типом семьи является психосоматический, включающий в себя характеристики авторитарного и невротического. Родители в такой семье стараются скрыть наличие дефекта у ребенка от окружающих, готовы пойти на все, ради его благополучия. В них просыпается нездоровый альтруизм, они устраиваются на работу в реабилитационные центры для того, чтобы помогать другим семьям [12, 301].

Характерные личностные черты для детей-инвалидов представлены в таблице 2.

Таблица 2 – Личностные черты детей-инвалидов [20, 153]

| Позитивные  | Негативные  |
|---|---|
| Коммуникабельность: стремление к новым знакомствам, наивность, чуткость.                      | Коммуникабельность: неуверенность, латентность, неприязнь или навязчивость, недоверчивость, щекотливость. |
| Патетичность: целеустремленность, выдержка, решимость, осторожность, благодушие.              | Патетичность: шаткость, печаль, беспокойство, раздраженность, требовательность.                           |
| Трудолюбие: рвение, надежность, прилежность, даровитость, рассудительность, широкие познания. | Трудолюбие: неквалифицированность, беспомощность, бессилие, иждивенчество.                                |

О нарушениях у ребенка родители узнают по-разному. Например, о генетических заболеваниях (синдром Дауна) становится известно сразу после рождения. А вот, например, если у ребенка глухота или отставание в развитии, то о таких нарушениях родители узнают позже. Помимо этого, инвалидность может наступить по причине несчастного случая. Во многом, реакция родителей на информацию о наличие инвалидности у ребенка зависит от *степени нарушений*, среди которой выделяют следующие стадии:

- легкая (когда ребенок нормально функционирует, но нуждается в особом уходе);
- средняя (когда ребенок нормально функционирует в одной сфере жизнедеятельности, но имеет трудности с другой);
- тяжелая (ребенок имеет нарушения, влияющие на многие сферы его жизнедеятельности).

Наиболее трудной в плане приспособления и адаптации принято считать легкую и среднюю степень, потому что состояние ребенка находится в пограничном положении. С одной стороны, у него все хорошо, с другой – родители, например, не знают точного диагноза и не могут составить дальнейший план действий. Это состояние неведения, в котором находится вся семья ребенка, провоцирует стресс и длительную тревогу, истощает ресурсы семьи и веру в будущее.

*Взаимоотношения между членами семьи. Отношения «Мать-отец».* Неспособность супругов прийти к компромиссу и длительные психологические нагрузки несут за собой серьезные последствия:

- один из родителей (или сразу оба) начинают вести асоциальный образ жизни: алкоголизм, наркомания т.д.;
- семья распадается (чаще всего уходит отец). Зачастую встречается формальный развод, когда отец проживает отдельно от семьи, считая это жизненной необходимостью.

Ниже (рисунок 6) представлена диаграмма, на которой видно, как за последние годы увеличилось число неполных семей, воспитывающих детей-инвалидов.

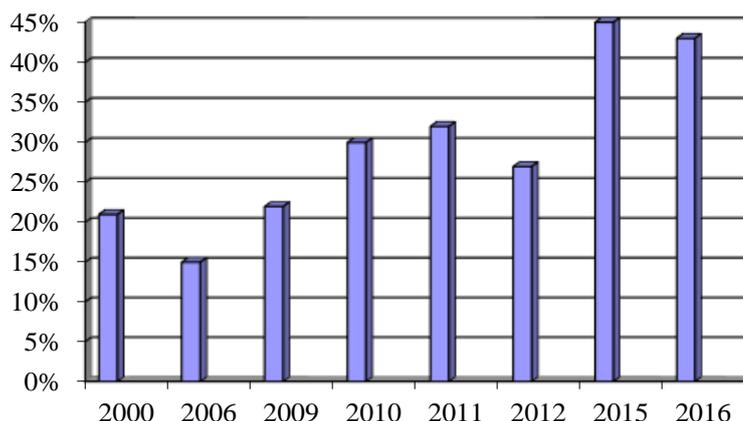


Рисунок 6 – Рост числа неполных семей, имеющих детей-инвалидов [58]

В России более половины семей, воспитывающих ребенка-инвалида, распадаются после его рождения. Но стоит отметить, что данная проблема актуальна и в других государствах. Так, в европейских странах показатели разводов достигают 91,0 % (Бельгия, Австрия) [35, 466]. К тому же, большинство неполных семей в России представлено одинокими матерями (более 90,0 %).

Очень часто отношения «Мать – ребенок-инвалид» характеризуются депрессией, чувством вины, неприятием ребенка. Проведенные российскими

учеными исследования показали, что 78,0% матерей оценивают свое эмоциональное послеродовое состояние как «ужасное», 41,5% из опрошенных выразили эмоциональное отвержение [51, 92]. Как мы видим, не все родители способны перенести ситуацию адекватно и сделать объективные выводы. У них полностью отсутствует мотивация для принятия дефекта.

Нарушения в отношениях «Мать – здоровый ребенок» и «Отец – здоровый ребенок» объясняется тем, что все родительское внимание и любовь уделяется больному. Кроме того, здоровые дети часто осуществляют уход за особым ребенком. Многие ученые также отмечают, что здоровые дети рассматриваются родителями как компенсация.

Специфика отношений «Отец – особый ребенок» объясняется тем, в семьях, имеющих детей-инвалидов, осуществляется традиционное распределение семейных ролей, где отец занимается удовлетворением материальных потребностей, а мать-домохозяйка. Поэтому вся ответственность за ребенка лежит на материнских плечах.

Это подтверждают и исследования А. В. Галаховой, согласно которым в 78,0 % случаев уход за ребенком осуществляет мать, в 18,0 % отец и в 4,0 % бабушка. Поэтому, у детей очень часто возникают негативные переживания, связанные с отцом [54, 14].

Во многих странах Европы в 32,0 % случаев встречаются одинокие отцы (Румыния, Австрия, Польша). Низкий показатель одиноких отцов, воспитывающих детей-инвалидов, в России объясняется низкой ценностью отцовско-детских отношений и перекладыванием воспитательной нагрузки на других семейных и внесемейных агентов социализации, отсутствием родительской осознанности и ответственности [27, 196].

Отношения «Здоровый ребенок – особый ребенок» тоже представляют собой смешанное представление. С одной стороны, когда «здоровый» ребенок осуществляет уход за «особым» – это их сближает. С другой стороны, может вызывать чувство ревности – когда внимания больше уделяется больному ребенку; стыд – когда ему неудобно перед своими друзьями, сверстниками. В

этом случае «здоровый» ребенок начинает реже появляться дома, ссылаясь на большую занятость учебой. Из-за этого дома часто возникают ссоры и конфликты как между родителями, потому что им никто не помогает; так и между детьми, потому что они начинают враждовать из-за родительского внимания и любви.

Немаловажную роль, оказывающую влияние на семейно-брачные взаимоотношения в семьях с детьми-инвалидами играет *характер воспитания*. В таких семьях характерны две деструктивные крайние черты воспитания: гиперопека и гипоопека. Первая представляет собой чрезмерную опеку над ребенком, все свое время родители посвящают ему и не дают ему свободу выбора и действий. Чаще всего этого связано с боязнью потери ребенка и влечет за собой потерю самостоятельности уже во взрослой жизни.

Гипоопекой принято называть состояние, когда родители практически не участвуют в жизни ребенка, испытывают холод в отношении к нему. В таких случаях, дети-инвалиды, по сравнению с гиперопекой, вырастают самостоятельными, но обделенными родительской любовью и заботой, что накладывает отпечаток на их личностные черты.

Во взаимоотношения существует и «золотая середина». Как правило, это небольшой процент семей с детьми-инвалидами, где во всех смыслах наблюдается гармония в отношениях. Родители четко понимают, где нужно помочь ребенку, а где дать немного свободы, чтобы он смог вырасти самостоятельной личностью.

Таким образом, можно сделать вывод, что на брачно-семейные отношения в семьях с детьми-инвалидами оказывает влияние множество внешних и внутренних факторов. Только одни оказывают благоприятное воздействие, другие – неблагоприятные, а третьи – смешанные. То, каким образом семья с особым ребенком реагирует на воздействие перечисленных факторов, во многом зависит от ресурсов семьи.

*Ресурсы семьи* – это материальные и нематериальные ценности, обеспечивающие ее жизнеспособность и благополучие. Среди них можно

выделить 7 основных: материальные, экономические, трудовые, технологические, средовые, информационные, личностные.

Среди наиболее значимых проблем семей с детьми-инвалидами выступает материальная обеспеченность. Одним из главных показателей благополучия таких семей выступает наличие *материальных ресурсов*. К ним принято относить: наличие благоприятных жилищных условий, автотранспорта, бытовой техники и т.д. Для того, чтобы комфортно осуществлять бытовую деятельность, семья с ребенком-инвалидом нуждается в специальных жилищных условиях. Обратимся к рисунку 7.

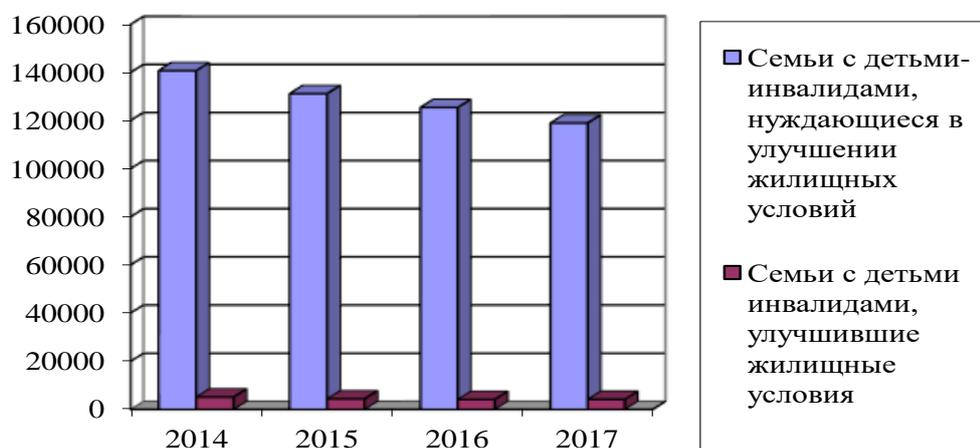


Рисунок 7 – Количество семей с детьми-инвалидами нуждающихся в улучшении жилищных условий и уже улучшивших в Российской Федерации [58]

Опираясь на вышепредставленные данные, мы видим, что, несмотря на сокращение числа семей, нуждающихся в улучшении жилищных условий, число уже улучшивших не растет. Что говорит нам о том, что проблема остается не решенной.

Вслед за материальными ресурсами большую значимость имеют *экономические*, представляющие собой заработную плату, пособия и выплаты.

По данным социологических исследований, около 90,0 % семей с детьми-инвалидами живут на зарплату одного из супругов (чаще всего мужа) и пенсию по инвалидности ребенка. В редких случаях матери получают дополнительный заработок за подработку на дому. Как показывают результаты исследований, чаще всего семьи, имеющие доход ниже прожиточного минимума проживают в сельской местности.

Экономическая состоятельность находится в прямой зависимости от *трудовых ресурсов* семьи. Чаще всего, только один из супругов (муж) имеет работу, а жена занимается уходом за ребенком. Иногда в качестве подработки мать занимается декоративно-прикладным трудом на дому, репетиторством, работой на компьютере и т.д. В случаях, если семья неполная, работает одна мать.

В настоящее время огромное значение приобрели *информационные ресурсы* семьи. Очень часто в СМИ можно встретить информацию о том, как нарушаются права инвалидов. В большинстве случаев это правовая неграмотность родителей детей-инвалидов. Помимо этого, зачастую семьи не знают о мерах социальной поддержки, которая им предназначена. Стоит отметить, что для решения этой проблемы в учреждениях социального обслуживания существуют информационные стенды, а также существует множество правовых порталов в сети «Интернет».

Семья является субъектом успешной реабилитации ребенка-инвалида. Поэтому, наличие *технологических ресурсов* также является очень важным инструментом. Данный набор ресурсов предполагает, как умения и навыки бытового самообслуживания, так и реабилитационных практик (например, сделать массаж). Сейчас создано множество пособий и курсов для семей, имеющих детей-инвалидов, чтобы они могли овладеть всеми инструментами самопомощи. Однако есть и те, для которых это зачастую недоступно.

Для семей с детьми-инвалидами не менее важна и поддержка окружающих, которые входят в состав *средовых ресурсов*, оказывая моральную и эмоциональную помощь в социальной среде. Принято считать, что семьи с

детьми-инвалидами очень закрыты и изолированы от общества. Если и имеют контакты, то с семьями, столкнувшимися с такой же бедой. В настоящее время в России в рамках программы «Доступная среда» проделана большая работа, способствующая устранению коммуникативных барьеров между семьями с детьми-инвалидами и «обычными» семьями, обществом.

Большую роль в благополучии семьи играют *личностные ресурсы* ее членов. Они представляют собой не только психологическую устойчивость и стабильность, но и наличие профессионального образования, физических возможностей для осуществления самообслуживания.

*Таким образом*, благополучие и неблагополучие брачно-семейных отношений определяется влиянием внешних и внутренних факторов на семью с ребенком-инвалидом.

Положение семей с детьми-инвалидами во многом обусловлено экономикой и политикой государства, которое гарантирует право на их социальное обеспечение, пенсии, пособия и т.д. Большое влияние на семью оказывает система здравоохранения (доступ к получению медицинских услуг, прохождение МСЭ), образования (посещение дошкольных учреждений, школ, ВУЗов), социальной защиты (социальная реабилитация, адаптация и т.д.).

Влияние на семью оказывает и группа «человеческих» факторов. Для семьи с ребенком-инвалидом важна поддержка окружающих их людей. В сферу окружения входят врачи и медицинский персонал больницы, специалисты учреждений ранней помощи от профессионализма которых зависит правильно поставленный диагноз и лечение заболевания. Небольшое количество социальных контактов семьи вызвано слабой поддержкой со стороны коллег, друзей, соседей. Родственники супругов, имеющих детей с особыми потребностями, отказывая в помощи и поддержки, оставляют их один на один с проблемой. Неспособность самостоятельно выйти из стрессовой ситуации провоцирует развитие депрессии, повышение уровня конфликтности в семье, эмоционального отторжения.

Очень много зависит от самих родителей. Личностно-психологические характеристики родителей детей-инвалидов и характер воспитания говорят либо о чрезмерной заботе о ребенке, либо об его эмоциональном отторжении. В обоих случаях это служит сигналом о нарушении внутрисемейного климата, потому что последствием гиперопеки является отсутствие самостоятельности у детей, а гипоопеки – пассивность и замкнутость ребенка.

Личностные особенности ребенка-инвалида в семье и степень его заболевания так же оказывают непосредственное воздействие на формирование внутрисемейных взаимоотношений.

Степень влияния факторов на семью, имеющую ребенка с особыми потребностями, определяется ее ресурсообеспеченностью, то есть тем, что семья может противопоставить воздействию извне. Наиболее важными являются: материальные (наличие благоприятных жилищных условий); экономические (средства для поддержания достойного уровня жизни); трудовые (возможность работать, наличие рабочих мест); средовые (доступ к объектам приоритетных сфер жизнедеятельности); информационные (знание правил поведения с ребенком-инвалидом, воспитания).

## **2 Прикладные основы исследования влияния наличия ребенка-инвалида на характер брачно-семейных отношений (на примере Республики Мордовия)**

### **2.1 Исследование влияния наличия ребенка-инвалида на характер брачно-семейных отношений в Республике Мордовия (результаты авторского исследования)**

По данным Федерального реестра инвалидов в Республике Мордовия насчитывается 69978 инвалидов, что составляет 10,46 % от всего населения и 2375 детей-инвалидов, что составляет 1,6 % от общего количества детей в регионе [59]. Уровень инвалидизации среди взрослого населения в Республики Мордовия превышает российский на 0,79 %, а уровень детской инвалидности региона на 0,5 % ниже, чем по стране.

Практически все семьи с детьми-инвалидами являются клиентами социальных служб, где им предоставляются различные виды помощи и поддержки. Это в первую очередь связано с их сложным положением, которое вызвано ограничением возможностей и полноценного существования ребенка, а также трудностями, с которыми сталкивается семья в результате инвалидности.

Благодаря мероприятиям, проведенным в рамках реализации программы «Доступная среда» на 2014-2018 годы в Республике Мордовия обеспечен свободный доступ лиц с ограниченными возможностями здоровья ко многим услугам и объектам приоритетных сфер жизнедеятельности. В рамках ее выполнения на объектах были установлены пандусы, кнопки вызовов, светофоры оборудованы звуковыми сигналами и т.д.

Также, в рамках программы «Доступная среда» обеспечено получение образования детей с ограниченными возможностями здоровья и продолжает формироваться сеть образовательных организаций по обеспечению совместного обучения детей-инвалидов и лиц, не имеющих нарушений

развития. Участие в данной образовательной программе приняло 118 школ Мордовии из 474 на данный момент имеющихся, что составляет только одну треть. Такой низкий показатель в первую очередь связан с тем, что большинство школ республики – сельские, где маленькое количество обучающихся. А финансово-экономическое положение не позволяет организовать необходимые условия для детей с ОВЗ [26, 369].

Помимо школ в данной программе приняло участие 4 детских сада из 286 имеющихся на данный период. Это очень низкий показатель, т.к. вливание ребенка-инвалида в социальную среду должно происходить на ранних этапах его развития, т.е. с детского сада. Помимо этого, сверстники, находясь бок-о-бок с такими детьми будут лучше их воспринимать. К школьным годам ребенок с ограничениями по здоровью будет полностью адаптирован к окружающей его среде [26, 370].

На базе ГБУ РМ «Комплексный центр социального обслуживания по г.о. Саранск» функционирует отделение реабилитации детей и подростков с ограниченными физическими и умственными возможностями (преимущественно это дети с ДЦП) и отделение ранней помощи. Так, например, в отделении дневного пребывания детей-инвалидов обучают первичным навыкам самообслуживания.

Несмотря на то, что в РМ нет специализированного реабилитационного центра, с января 2016 года 60 детей раз в квартал бесплатно проходят курс реабилитации на базе спорткомплекса «Мордовия», а также курс иппотерапии на базе конно-спортивного клуба «Доверие» и курс аквареабилитации на базе детского бассейна во Дворце спорта Саранска. Данная услуга доступна для детей-инвалидов в возрасте от 2 до 15 лет с поражением центральной нервной системы, у которых наблюдаются проблемы с опорно-двигательным аппаратом [25, 84].

Также, в г. Саранск действует благотворительный фонд «Наш фонд». Одной из его целей является сбор средств на оказание материальной поддержки

в лечении, приобретении лекарств, проведении анализов и диагностики, покупке расходных материалов детям-инвалидам.

Анализируя все вышеизложенное, можно сделать вывод, что социальная работа с семьями, имеющими детей-инвалидов, в Республике Мордовия охватывает широкий спектр направлений. Однако практически отсутствуют органы и учреждения, занимающиеся профилактикой и регулированием нарушений брачно-семейных отношений, которые могут быть вызваны появлением в семье ребенка с особыми потребностями.

Так, в целях исследования влияния наличия ребенка-инвалида на характер брачно-семейных отношений в Республике Мордовия нами было проведено авторское социологическое исследование методами интервьюирования и анкетирования.

Вопросы анкеты и бланка-интервью были направлены на изучение внутрисемейного взаимодействия в семьях с детьми-инвалидами по следующим позициям:

1. Выявить факт наличия или отсутствия нарушения межличностных отношений в семьях, имеющих детей-инвалидов с точки зрения членов семей и сотрудников ГБУ РМ «КЦСО по г.о. Саранск» и ГКОУ РМ «Поводимовская школа-интернат для детей с ограниченными возможностями здоровья».

2. Изучить факторы, оказывающие положительное и отрицательное воздействие на брачно-семейные отношения в семьях, имеющих детей-инвалидов.

3. Оценить опыт деятельности ГБУ РМ «КЦСО по г.о. Саранск» и ГКОУ РМ «Поводимовская школа-интернат для детей с ограниченными возможностями здоровья» по регулированию брачно-семейных отношений в семьях с ребенком-инвалидом.

4. Разработать рекомендации по совершенствованию развития практики в области регулирования и коррекции брачно-семейных отношений в семьях, имеющих детей-инвалидов.

Исследование было проведено в период с 19.04.2019 г. – 17.05.2019 г. Был проведен опрос методом интервью семей, состоящих на учете в ГБУ РМ «КЦСО по г.о. Саранск» в Пролетарском районе. Из 264 семей, стоящих на учете в данном районе, по типу случайной выборки было опрошено 26.

Было проведено анкетирование специалистов-сотрудников, работающих с семьями детей-инвалидов в ГБУ РМ «КЦСО по г.о. Саранск» (генеральная совокупность 11 человек, опрошено 4 респондента: 2 сотрудника отделения реабилитации детей и подростков с ограниченными физическими и умственными возможностями и 2 сотрудника отделения ранней помощи); а также педагогов ГКОУ РМ «Поводимовская школа-интернат для детей с ограниченными возможностями здоровья» (объем генеральной совокупности составил – 25 человек, а выборочной – 7 человек).

Мы исходили из того, что личная семейная жизнь – это сугубо интимное и закрытое пространство для других. Метод интервью был выбран нами, так как предполагает личное общение с родителями, при этом обладает гибкостью и дает возможность учитывать особенности личности опрашиваемых родителей и специфику деликатности темы. Отметим, что существует погрешность того, что некоторые ответы, полученные в процессе интервью, носят поверхностный, не точный характер.

Респондентами интервью стали 26 семей, социальный портрет которых представлен следующим образом (таблица 3):

Таблица 3 – Социальный портрет опрашиваемых семей

| <b>Критерии</b>              | <b>Показатели</b>   |
|------------------------------|---|
| по возрасту супругов:        | 19,0 % - в возрасте до 30 лет;<br>27,0 % - в возрасте от 40 до 49 лет;<br>54,0 % - в возрасте от 30 до 39 лет |
| по составу семьи:            | Полные – 81,0 %;<br>Неполные -19,0 %;   |
| по количеству детей:         | 65,0 % - один ребенок;<br>31,0 % - двое детей;<br>4,0 % - три и более.  |
| по возрасту детей-инвалидов: | 23,0 % - от 0 до 7 лет;<br>46,0 % - от 8 до 13 лет;<br>31,0 % - от 14 до 17 лет.                              |

### Окончание таблицы 3

|  |  |
|--|--|
| по виду нарушений, которые привели к инвалидности: | 23,0 % - физические нарушения;<br>27,0 % - сенсорные;<br>50,0 % - психические. |
|--|--|

Таким образом, социальный портрет семей представлен разнообразием возрастных характеристик, как родителей, так и детей; множеством заболеваний, которые привели к инвалидности ребенка, и разным составом семей, что позволило выявить общую закономерность влияния наличия ребенка-инвалида на характер брачно-семейных отношений и рассмотреть некоторые аспекты в частности.

Как уже отмечалось ранее, первым и самым важным этапом жизни семьи является то, как родители отреагируют на известие о наличии дефекта у ребенка, поэтому начало нашего интервью было посвящено именно этому.

На вопрос о том, «какова была реакция родителей, когда они узнали, что их ребенок – инвалид?», более 80,0 % респондентов ответили, что испытывали страх, тревогу, депрессию, истерику, у некоторых возникли психосоматические расстройства.

*«Все было как в самом страшном сне. Первое время, я даже не хотела на нее смотреть. Постоянно представляла, как буду ловить на себе любопытные взгляды людей и оправдываться перед всеми. Потребовалось много сил, чтобы осознать и принять эту ситуацию. - Анна, 33 года.*

Это еще раз подтверждает мнения многих ученых о том, что появление ребенка-инвалида является большим стрессом, кризисом для семьи, от протекания которого во многом зависит ее микроклимат.

Одним из факторов, который либо помогает семье выйти из кризиса, либо усугубляет ситуацию, является поддержка со стороны близких родственников и друзей. Почти треть респондентов сказали о том, что получили поддержку и одобрение со стороны близких родственников. Точно такую же долю составили и семьи, которые кроме презрения и вопросов: «зачем Вам это все?» со стороны родственников и друзей не получили ничего.

*«После родов Сашу забрали в отделение детской патологии. Мне было и больно, и страшно... Домой я уехала одна. Пока я пребывала в «ступоре», моя сестра ухаживала за ребенком в больнице. За что огромное ей спасибо!» - Татьяна, 47 лет.*

Кроме того, многие семьи отметили, что отношения прародителей во многом проявляются в жалости к матери и ребенку, но с течением определенного времени перерастают в укоры.

*«У нашей Даши отставание в умственном развитии. Но свекровь даже понимать ничего не хочет! Она воспитывает ее как «обычного» ребенка, постоянно кричит и наказывает за банальные детские шалости. - Галина, 37 лет.*

На вопрос о том, «Какими были Ваши отношения с супругом и др. родственниками до рождения ребенка, и как они изменились после?» 19,0 % семей ответили, что они стали значительно хуже; 31,0 % - отметили, что улучшились; остальные 50,0 % опрошенных отметили, что «ничего особо не изменилось» (рисунок 8).

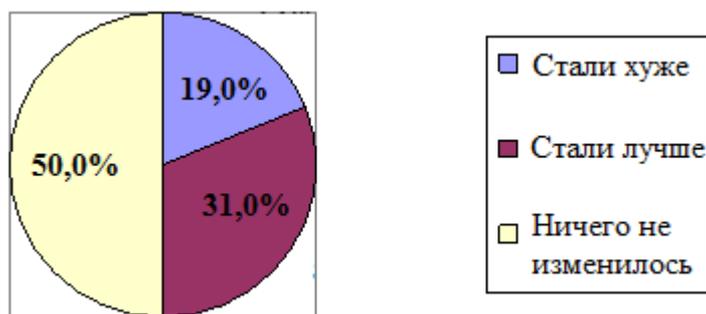


Рисунок 8 – Результаты ответов на вопрос: «Какими были Ваши отношения с супругами и др. родственниками до рождения ребенка, и как они изменились после?», %

Таким образом, мы видим, что появление ребенка-инвалида в семье является причиной улучшения ее микроклимата в большей степени, чем

ухудшения. Однако, пока разница между двумя этими показателями невелика, поэтому и говорить об отсутствии проблемы нарушения брачно-семейных отношений в таких семьях нельзя.

Следующий наш вопрос был посвящен проблемам, с которыми сталкиваются семьи, имеющие детей-инвалидов. Нужно сказать, что ответы довольно многообразные, но встречаются и достаточно много общих, из которых наиболее распространенными являются (таблица 4):

Таблица 4 – Результаты ответов на вопрос «Назовите проблемы, с которыми сталкивается Ваша семья с момента появления инвалидности у ребенка?», %

| <b>Проблемы, с которыми сталкиваются семьи, имеющие детей-инвалидов</b> | <b>%</b> |
|---|----------|
| «Недостаток денежных средств на поддержание достаточного уровня жизни»  | 88,0 %   |
| «Отсутствие нормальных жилищных условий»                                | 71,0 %   |
| «Невозможно найти нужного специалиста»                                  | 58,0 %   |
| «Нехватка сил по уходу за ребенком»                                     | 30,0 %   |
| «Не с кем оставить ребенка»   | 31,0 %   |
| «Обучение ребенка»  | 54,0 %   |

Как уже было отмечено, возникновению вышеназванных проблем сопутствует недостаток внутренних ресурсов семьи (трудовых, материальных, личностных, средовых, технологических, экономических). Отсутствие хотя бы одного из них вызывает сбой в общей системе функционирования семьи. Поэтому, полученные результаты позволяют нам определить их нехватку, как факторы, оказывающие негативное влияние на брачно-семейные отношения.

Также, наличие такого рода проблем практически у всех семей не может не сказаться на взаимоотношениях между супругами. Поэтому, нами был задан вопрос: «Можно ли назвать Ваши взаимоотношения в семье очень хорошими? (не очень хорошими, плохими, очень плохими)?». Ответы на него распределились следующим образом: 77,0 % опрошенных семей ответили, что у них отличные взаимоотношения и 23,0 % оценили их как «не очень хорошие». Позитивным моментом является то, что ни один респондент не оценил их как «плохие» или «очень плохие».

Однако, ряд респондентов честно отвечали, что во многом разводу способствовала инвалидность ребенка.

*«Мы развелись с мужем, когда Паше было 5 лет. Как только меня выписали из роддома, начался ад. Муж то и дело пропадал на работе, а когда приходил, постоянно причитал, что Бог его за что-то наказывает. А какого было мне? Мне и за ребенком надо ухаживать, и дела по дому, и подработка. Поддержки никакой. Разошлись по-тихому, без скандалов и ругани. Но сына он любит, очень часто берет его к себе» - Татьяна, 43 года.*

На вопрос «Что Вы «ждете», получаете или, может быть, не дополучаете от супруга и других родственников?» многие из тех, кто считают свои взаимоотношения отличными, ответили, что им не хватает любви, внимания, заботы и поддержки со стороны супруга/супруги и других родственников и друзей.

Это можно объяснить тем, что каждая семья, каждый из супругов по-своему видит характер взаимоотношений, или возможно не хочет «выносить сор из избы». Однако недостаток внимания и поддержки со стороны близких и друзей осознается ими как проблема.

В связи с этим, мы посчитали целесообразным, задать вопрос о том, как часто возникают в семье различные ссоры и конфликты.

*«У нас дома постоянные скандалы... Жена говорит, что от меня никакого толку, ей не хватает поддержки. А я просто устаю. Работаю по 14 часов в сутки! Вся семья сыта, обута, накормлена! Чего не хватает? - Владимир, 39 лет.*

О частых конфликтах в семье рассказали 28,0 % семей, остальные 72,0 % высказались о том, что они бывают достаточно редко, либо о полном их отсутствии. Не может не радовать то, что все супруги высказали категорическое отрицание по поводу участия в семейных конфликтах детей-инвалидов.

Однако если дети являются свидетелями семейного конфликта, то это часто сопровождается плачем, переживаниями, замкнутостью в себе.

Причиной частых конфликтов, по мнению супругов, являются «разные мелочи», где особенно можно выделить материальные затруднения (19,0 %), усталость и безысходность (11,0 %), перегруженность домашними делами (61,0 %), ухудшение состояния ребенка (9,0 %).

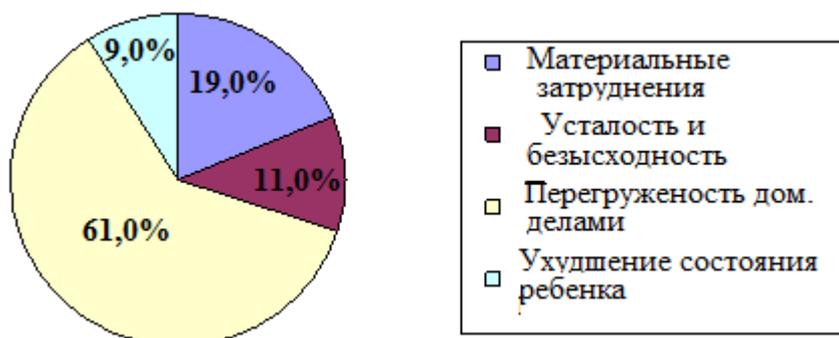


Рисунок 9 – Результаты ответов на вопрос «Чем обусловлены эти конфликты?», %

Данные показатели говорят нам о том, что в семьях с детьми-инвалидами сохраняется достаточно высокий уровень конфликтности. Кроме того, даже если дети становятся только свидетелями ссор, это отрицательно сказывается как на восприятии родителей, так и на их психике.

О характере взаимоотношений между родителями и ребенком-инвалидом может говорить степень его участия и вовлеченности в хозяйственные дела. Большинство респондентов ответили, что стараются вовлекать детей в работу по хозяйству, насколько это возможно по состоянию здоровья (уборка дома, приготовить покушать и т.д.). Остальная часть ответили, что это невозможно из-за состояния здоровья ребенка.

На вопрос о том, есть ли у Вас взаимопонимание с ребенком, 3/4 опрошенных ответили, что у них отличный эмоциональный контакт. Также, они отметили то, что во многих вопросах ребенок очень часто с ними советуется. Однако в роли советчика в 90,0 % случаев выступает мама.

Кроме того, общие занятия и увлечения связывают с ребенком только одного родителя – мать. Это связано с тем, что уходом и всеми домашними делами занимается именно она, а отец занят постоянно работой. Из общих занятий, родители отмечают: просмотр различных шоу и передач по телевизору, рисование, оригами.

О том, как члены семьи взаимодействуют друг с другом, с родственниками и друзьями можно судить по характеру проведения досуга, чему мы и уделили большое внимание.

На вопрос о том: «Часто ли Вы собираетесь всей семьей, чтобы провести досуг? (Если нет, то почему?)», 65,0 % опрошенных ответили, что проводят выходные дома с детьми; 15,0 % – проводят свои выходные вместе с родственниками (бабушками и дедушками); 20,0 % ответили, что «выходные у них с супругой не совпадают из-за напряженного графика, поэтому собраться всей семьей для них большая редкость».

*«Мне неприятно, когда во время прогулки с ребенком на нас бросают любопытные и сочувствующие взгляды. Поэтому, чтобы не ощущать их на себе и не объяснять людям, в чем дело, мы просто редко выходим из дома». – Светлана, 28 лет.*

Более того, почти 77,0 % родителей высказались о том, что все выходные они занимаются домашними делами, и только 23,0 % родителей могут позволить себе обычную прогулку с ребенком.

На вопрос о том, как бы они хотели проводить свой досуг, ответы расположились следующим образом (рисунок 10):

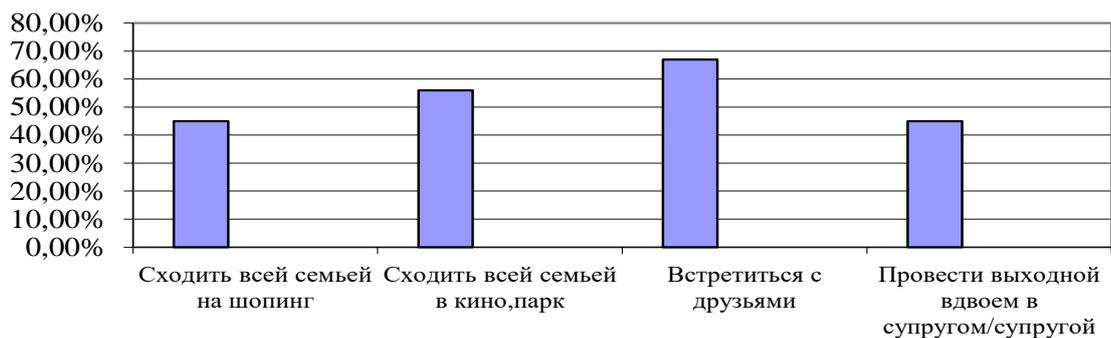


Рисунок 10 - Результаты ответов на вопрос «Как бы Вам хотелось проводить досуг?», %

Анализируя полученные данные, можно сделать вывод о том, что в силу постоянной трудовой занятости, хозяйственными делами, а также закомплексованности родителей, большая доля семей лишена совместного отдыха, в результате чего происходит деформация межличностных отношений как между родителями и детьми, так и между семьей и др. родственниками, друзьями. Также, отсутствие полноценного отдыха плохо сказывается на психосоциальном состоянии членов семьи, становясь в последствие причиной конфликтов и ссор.

На вопрос о том, «Что Вы делаете для укрепления брачно-семейных отношений и микроклимата семьи?», большинство опрошенных ответили, что стараются *«сдерживаться и не давать волю эмоциям, дабы избежать конфликта»*; пытаются организовать совместный семейный досуг.

Чтобы оценить уровень организации помощи по регулированию брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами, нами был задан вопрос о том, знают ли родители какие-нибудь государственные, общественные или иные организации в г. Саранск, куда можно обратиться за консультацией по регулированию брачно-семейных отношений и микроклимата семьи (как правильно взаимодействовать с ребенком/ снять напряжение/ взаимодействовать между супругами и т.д.)?

В качестве ответов прозвучало только две организации: «Комплексный центр социального обслуживания по г.о. Саранск» и «Частный психолог».

Но на вопрос о том, обращались ли они в эти организации за помощью, 100,0% высказались о том, что посещали ГБУ РМ «КЦСО по г.о. Саранск» (из них только 12,0% с проблемой взаимодействия между родителями и ребенком, а остальные по другому вопросу), и 8,0% семей обращались к частному психологу.

Также, родители дали оценку деятельности субъектам, оказавшим им помощь, выразив большую благодарность как специалистам ГБУ РМ «КЦСО по г.о. Саранск», так и частным психологам.

Кроме того, 92,0 % респондентов отметили, что консультации специалистов по регулированию брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами необходимы. Но на вопрос о том, будут ли они их посещать, сослались на свою «неуверенность» и «занятость» работой и домашними делами.

Еще одним очень важным вопросом были рекомендации по совершенствованию помощи в регулировании брачно-семейных отношений. Практически все семьи выразили мнение о том, что в Республике Мордовия необходим реабилитационный центр, где будут работать соответствующие специалисты; увеличение специалистов этого направления в штате ГБУ РМ «КЦСО по г.о. Саранск».

С целью оценки брачно-семейных отношений в семьях, имеющих детей-инвалидов, нами было проведено анкетирование специалистов отделения ранней помощи и отделения реабилитации детей и подростков с ограниченными физическими и умственными возможностями ГБУ РМ «КЦСО по г.о. Саранск», а также педагогов ГКОУ РМ «Поводимовская школа-интернат для детей с ограниченными возможностями здоровья».

По результатам опроса было выявлено, что в основном семьи с детьми-инвалидами, обращающиеся в данные учреждения, полные; также есть доля неполных, и совсем небольшой процент приемных и опекунских.

Наиболее частые причины, по которым обращаются семьи, имеющие детей инвалидов, в ГБУ РМ «КЦСО по г.о. Саранск», по мнению специалистов, выступают: экономические, материальные, социально-реабилитационные (таблица 5).

Таблица 5 - Результаты ответов на вопрос «Укажите проблемы, с которыми обращаются семьи с детьми-инвалидами?», %

| <b>Проблемы</b>   | <b>Кол-во обратившихся, %</b> |
|---|-------------------------------|
| Материальные (плохие жилищные условия и т.д.)                             | Более 80,0 %                  |
| Экономические (отсутствие средств к существованию)                        | Более 90,0 %                  |
| Социально-бытовые   | 30,0 %                        |
| Социально-реабилитационные  | 85,0 %                        |
| Образовательные   | 25,0 %                        |
| Социальные проблемы (отсутствие общения)                                  | Никогда                       |
| Психосоциальные (проблемы внутреннего взаимодействия между членами семьи) | Чуть более 10,0 %             |
| Социально-педагогические  | Более 50,0 %                  |
| Другие  | 5,0 %                         |

В то время, как основными причинами обращения в ГКОУ РМ «Поводимовская школа-интернат для детей с ограниченными возможностями здоровья» является получение образовательных услуг, социально – педагогические и психосоциальные проблемы.

Отвечая на вопрос о том, «Ведется ли в Вашем учреждении работа по регулированию внутрисемейных отношений в семьях с детьми-инвалидами?» все специалисты отметили, что большинство мероприятий направлены на регулирование детско-родительских отношений.

С одной стороны, это свидетельствует о том, что работа над брачно-семейными отношениями в целом не проводится. Однако с другой, детско-родительские взаимоотношения являются базовой составляющей микроклимата в семье. Поэтому, можно сказать, что хоть и косвенно, но работа проводится.

Также, специалистами было отмечено, что с проблемами, касающимися внутрисемейных взаимоотношений, семьи обращаются довольно редко, а если и обращаются, то с проблемой детско-родительских взаимоотношений.

Невозможность вести, пусть даже и косвенную работу по регулированию брачно-семейных взаимоотношений объясняет специалистами тем, что им всегда приходится работать только с одним из родителей – матерью.

Анализ полученных данных позволяет выдвинуть гипотезу о том, что нарушения брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами отсутствуют. Но результаты опроса сотрудников, представленные ниже, ее опровергают.

На вопрос: «Во время работы с ребенком-инвалидом и его родителями Вы замечали, что отношение матери/отца к ребенку довольно ...?» ответы сотрудников распределились следующим образом: 100,0 % – теплые; 45,0 % – чрезмерно опекающие; 34,0 % – грубые; 27,0 % – полное безразличие (рисунок 11).

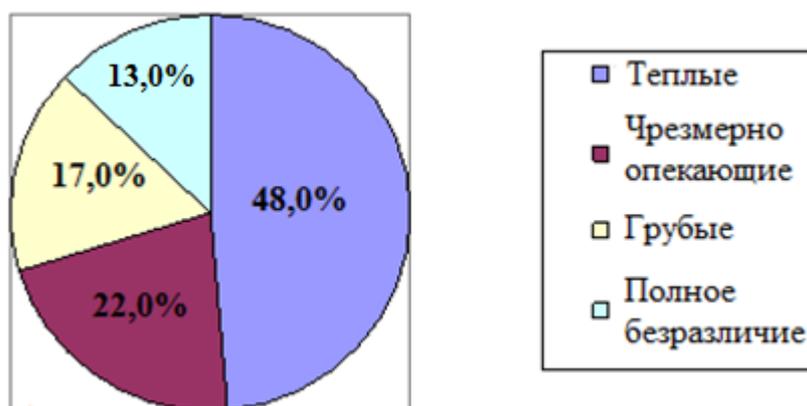


Рисунок 11 – Результаты ответов на вопрос «Во время работы с ребенком-инвалидом и его родителями Вы замечали, что отношение матери/отца к ребенку довольно ...?», %

Также, 44,0 % опрошенных сотрудников дали положительный ответ на вопрос о том, приходилось ли им замечать, что ребенок-инвалид поникший, запуганный и боится родителей. А 17,0 % из них обращали внимание на жалобы детей-инвалидов по поводу грубого отношения со стороны родителей и родственников.

В 90,0 % специалистов слышат от родителей похвалу в сторону ребенка-инвалида, однако бывают и случаи (45,0 %), когда родители считают, что «ребенок-инвалид – это наказание, за грехи» или «говорят о том, что «нет больше сил его растить и воспитывать».

Что касается рекомендаций по совершенствованию мер регулирования брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами в Республике Мордовия, то практически все опрошенные сотрудники сошлись во мнениях на том, что необходимо создание специализированных учреждений, занимающихся регулированием брачно-семейных отношений. Помимо этого, специалисты ГБУ РМ «КЦСО по г.о. Саранск» высказали мнение о том, что: необходимо увеличивать штат соответствующих специалистов по данному вопросу в ГБУ РМ «КЦСО по г.о. Саранск» и организовать межведомственное взаимодействие с другими социальными учреждениями, общественными организациями.

*Таким образом,* исходя из всего вышесказанного, можно сделать вывод о том, что проблема влияния наличия ребенка-инвалида в семье на характер брачно-семейных отношений в Республике Мордовия актуальна. Об этом свидетельствуют результаты исследования: большой процент неполных семей (19,0 %), имеющих детей-инвалидов; наличие конфликтов в семье (28,0 % рассказали о частых ссорах), а 19,0 % опрошенных отметили, что их взаимоотношения с супругом стали хуже после рождения ребенка-инвалида. 31,0 % родителей отметили изменение своих отношений в лучшую сторону, что подтверждает гипотезу о том, что появление в семье ребенка с особыми потребностями способствует ее сплочению и улучшению микроклимата.

Основными факторами, оказывающими влияние на брачно-семейные в семьях с детьми-инвалидами выступают: экономические, материальные, образовательные, отсутствие нужных специалистов в регионе и слабая поддержка со стороны родственников. Как одна из главных причин частных конфликтов в семье выступила перегруженность на работе и домашними делами.

Исследование опыта деятельности учреждений социального обслуживания Республики Мордовия в области регулирования брачно-семейных отношений показал его слабую развитость. ГКОУ РМ «Поводимовская школа-интернат для детей с ограниченными возможностями здоровья» и ГБУ РМ «КЦСО по г. о. Саранск» прделывают косвенную работу по предотвращению негативного влияния внешних и внутренних факторов, воздействующих на семью (предоставление образовательных услуг, услуги по реабилитации и т.д.). Конкретная работа со случаем по регулированию межличностных отношений проводится только частными психологами.

Отсутствие органов и учреждений, занимающихся профилактикой и регулированием брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами не может не сказаться на количестве семейных конфликтов, числе детей, оставшихся без попечения родителей, уровне разводов. А результаты опроса сотрудников ГБУ РМ «КЦСО по г.о. Саранск» и ГКОУ РМ «Поводимовская школа-интернат для детей с ограниченными возможностями здоровья» отражают нуждаемость в органах и учреждениях, занимающихся профилактикой и регулированием межличностных отношений в семьях с детьми-инвалидами.

## **2.2 Практические рекомендации в области социальной работы по оптимизации отношений между супругами в семьях с детьми инвалидами в Республике Мордовия**

Несмотря на большой опыт социальной работы с семьями, имеющими детей-инвалидов в Республике Мордовия, необходимо отметить его нехватку в области регулирования брачно-семейных отношений. Об этом нам говорят и результаты авторского социологического исследования на тему: «Исследование влияния наличия ребенка-инвалида на характер брачно-семейных отношений»,

представленные выше. В результате опроса было выявлено наличие проблем в этой области, определены факторы, которые способствуют их возникновению, а также было определено, что социальная работа в области улучшения микроклимата в семьях с детьми-инвалидами проводится только косвенно, а не целенаправленно.

Также, стоит отметить, что во многих регионах Российской Федерации уже имеется большой опыт в работе по регулированию брачно-семейных отношений в семьях, имеющих детей с особыми потребностями; интересен и зарубежный опыт работы с данной категорией семей.

1. Во многих странах и регионах РФ функционируют *программы «передышки»*.

Основной целью деятельности общественной организации «Kids» в Великобритании является содействие в помощи семьям, имеющим детей-инвалидов в возрасте от 0 до 25 лет. В спектр услуг включены: консультации семей по вопросам воспитания и переживания кризисов; «ночные передышки»; уход по месту жительства; оказание юридических услуг. Финансируется это все за счет пожертвований из благотворительного фонда. Родителям стоит лишь подать заявку на сайте организации [54].

Нужно сказать, что опыт предоставления подобных услуг имеется и в России. Ярким примером служит «Санкт-Петербургская ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ», которая объединяет в себе 57 организаций родителей с детьми-инвалидами. Работа данной организации ведется по множеству направлений, одним из которых идет регулирование внутрисемейных взаимоотношений. На базе учреждения реализуется проект «Передышка плюс». Ее суть заключается в том, что пока родители заняты неотложными делами, за их ребенком может присмотреть специалист, который прошел необходимое обучение. Услуга предоставляется как на дому у семьи, на дому у специалиста, а также и на нейтральной территории.

Необходимость реализации подобных проектов в Республике Мордовия вызвана интеграцией социальной практики в волонтерские движения. Благодаря волонтерам, окончившим специальные курсы, станет возможным организовывать службы «Короткой передышки». Это позволит организовать для родителей свободное время, которое они смогут потратить на решение неотложных дел или проведение досуга.

*2. Психологическое сопровождение и поддержка родителей, имеющих детей-инвалидов.*

«Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Добрый волшебник» (Ханты-Мансийский АО) реализует проект «Клуб выходного дня». Его основная цель – создание благоприятного микроклимата в семьях с детьми-инвалидами. Работа данного проекта основана на методах индивидуальных и групповых консультаций родителей. По окончании данного курса родители получают информацию о способах коррекционного развития своих детей; повышается эмоциональное принятие своих детей [54].

На базе «ГАООРДИ» реализуется проект «Рука помощи», где родители, которые уже столкнулись с кризисами межличностного взаимодействия в семье с ребенком-инвалидом и успешно их пережили, помогают другим таким же родителям. Более того, для каждого родителя подбирается семья со схожей проблемой и действует «горячая линия». Помимо этого, проводятся обучающие семинары и тренинги [37].

Также, психологическая поддержка родителей детей с особыми потребностями оказывается в рамках проекта «Школа особых родителей» благотворительного Фонда «Я особенный». В рамках мероприятий проводятся просветительские семинары, вебинары и психотерапевтические группы [55].

Таким образом, основываясь на опыте регионов Российской Федерации, в Республике Мордовия предлагается создание «Клубов для особых родителей» на базе учреждений социального обслуживания или общественных организаций. Такая форма поддержки предусматривает новые знакомства с

семьями, имеющими схожие проблемы; возможность обмена опытом; беседу с психологом; прохождение обучающих курсов по уходу, воспитанию и регулированию межличностных отношений в семье.

### *3. Центры социального сопровождения семей с детьми-инвалидами.*

Особого внимания заслуживает благотворительное медицинское частное учреждение детский хоспис «Дом с маяком», где можно получить комфортные условия жизни, подобрать симптоматическую терапию для ребенка и позаботиться о качестве его жизни. Иногда, родители узнают о страшном диагнозе ребенка еще до его рождения, поэтому, специалистами данного учреждения оказывается перинатальное сопровождение родителей [15].

«Дом с маяком» старается оказать поддержку родителям, чьи дети ушли под опекой Детского хосписа. Возможны консультации психологов, беседы со священником. Психологи хосписа проводят выездные встречи с родителями, где стараются вместе пережить боль, страхи и беспомощность. Родители делятся опытом переживания, опытом жить обычной жизнью.

Проблемы в отношении родителей к ребенку возникают уже с момента, когда у него обнаруживается дефект. Поэтому, в России создана специальная система ранней помощи семьям с детьми-инвалидами, благодаря которой осуществляется сопровождение ребенка в возрасте до 5 лет (или до 7 лет). К учреждениям, которые оказывают раннюю помощь семьям, имеющим детей-инвалидов, относят: служба ранней помощи и леготеки, служба ранней педагогической помощи в Ассоциации Даун-синдром; аналогичные структуры при дошкольных учреждениях центральных городов и в региональных центрах России; Институт раннего вмешательства в Санкт-Петербурге и т.д.

Деятельность служб раннего вмешательства осуществляется как по всем направлениям (работает с разными категориями детей-инвалидов), так и в более узком направлении (например, с детьми с синдромом Дауна). Самым важным этапом начала работы с семьями, имеющими детей-инвалидов, является ранний этап. В момент появления на свет ребенка с дефектом,

родители испытывают большой стресс, тревогу, которые в будущем могут понести за собой эмоциональное отторжение ребенка.

В рамках оказания психолого-педагогической помощи большое внимание уделяется коррекции взаимоотношений между родителями и детьми. Специалисты занимаются изучением личностных и психологических особенностей детей и родителей, на основании которых строят с ними дальнейшую работу. Занятия могут проходить в форме игр, лекций, семинаров. Занятия проводятся как индивидуально, так и в группах.

Развитие службы индивидуального психолого-педагогического сопровождения семей, имеющих детей-инвалидов, в Республике Мордовия позволит осуществлять профилактику конфликтов в семье, их своевременное устранение. В рамках данной технологии предлагается за каждым специалистом закрепить n-е количество семей, со схожими проблемами, что позволит сузить круг проблем, с которыми им придется иметь дело.

Основываясь на опыте других регионов, в качестве мер по регулированию и совершенствованию брачно-семейных отношений в Республике Мордовия предлагается следующее.

*Организация тесного взаимодействия семьи, имеющей ребенка с особыми потребностями с дошкольными учреждениями, школой.* Если степень заболевания ребенка позволяет ему посещать подобные учреждения, то большую часть времени он проводит там, в кругу сверстников и педагогов. Целью деятельности педагогов является не только обучение и воспитание детей с ОВЗ, но и работа с родителями. В рамках родительских собраний, кружков они осуществляют функцию просвещения, дают рекомендации по воспитанию и обучению детей, как правильно себя вести, от чего в большей степени зависит характер детско-родительских взаимоотношений.

Особую роль в нормализации отношений между членами семьи, имеющей ребенка-инвалида, *выступает организация и проведение совместного досуга.* В связи с этим предлагается реализация мероприятий, которые могли бы посещать дети-инвалиды и их родители; разработка

туристических маршрутов для совместных походов; организация площадок, где можно было бы собираться всей семьей и заниматься спортом; создание мест для родителей и детей с ОВЗ в санаториях; участие в семейных конкурсах.

Кроме того, необходимо *регулярное проведение курсов повышения квалификации*, чтобы специалист мог обладать всеми инструментами при работе с семьями, имеющими детей-инвалидов, а также мог подстраиваться под широкий спектр проблем клиентов.

Все вышеперечисленные рекомендации предназначены для специалистов государственных и частных учреждений, на базе которых возможно осуществление работы по регулированию брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами. Однако, как показало исследование, многие родители не могут обратиться за помощью напрямую, считая, что «не нужно выносить сор из избы», а также просто отрицают наличие проблемы. Поэтому, нами предлагается организация «горячей линии», куда супруги или дети, а также остальные члены семьи смогли бы обратиться за советом.

Также, в качестве профилактики нарушения микроклимата в семьях с детьми-инвалидами социальным работникам предлагается помочь семьям усвоить следующие правила.

В целях снижения уровня конфликтности *между супругами* предлагаются такие меры профилактики, как:

1. Принятие мер по повышению уровня коммуникации между супругами.
2. Оказание содействия в проведении совместного досуга.
3. Увеличение числа телесных контактов.
4. Обучение супругов умению слышать и поддерживать друг друга.

Другая группа правил направлена на *регулирование детско-родительских взаимоотношений* в семьях с детьми-инвалидами:

– повышение педагогической культуры родителей (всегда помнить об индивидуальных особенностях ребенка; учитывать, что каждая новая ситуация требует нового решения; стараться понять требования ребенка);

– организация семьи на коллективных началах (возможность выполнять какие-либо обязанности по дому; взаимопомощь);

– пробуждение интереса к внутреннему миру ребенка (проведение совместного досуга).

Результаты проведенного социологического исследования, представленные выше, показали, что 35,0 % опрошенных семей имеют двух и более детей. В целях *коррекции взаимоотношений между «здоровым» ребенком и ребенком-инвалидом*, социальным работникам предлагается провести работу по реализации нескольких правил:

а) формирование чувства ответственности у «здорового» ребенка;

б) научить родителей правильно распределять внимание к «здоровому» и «больному» ребенку;

в) научить правильно удовлетворять запросы и потребности «здорового» ребенка.

Отдельного внимания, на наш взгляд, требуется решению проблем брачно-семейных отношений в неполных семьях, имеющих детей-инвалидов. В России широко распространена сеть общественных организаций и клубов, оказывающих психолого-педагогическую помощь одиноким родителям, воспитывающим ребенка-инвалида. В своих программах они уделяют внимание:

– ознакомлению родителей с основными потребностями ребенка, его психофизиологическими особенностями, правилами построения конструктивных отношений в семье (в форме лекций);

– созданию психотерапевтических групп, где родители могут делиться своими проблемами и опытом;

– проведению индивидуальных консультаций с каждым из родителей.

Полученные знания способствуют лучшему пониманию себя и ребенка, осознанию потребностей и желаний. Как результат, во взаимодействии появляется свобода, доверие, любовь; жизнь становится более осмысленной, что позволяет расти и развиваться.

Вышеперечисленные меры решают проблему детско-родительских взаимоотношений уже в неполных семьях, воспитывающих детей-инвалидов. Но это не позволяет решить другую проблему – сам факт трансформации семьи в неполную. Поэтому, в качестве практических рекомендаций нами предлагается внедрение и распространение медиативного подхода в социальной работе родителями, воспитывающими детей-инвалидов и находящихся на грани развода.

Медиативный подход базируется на принципах сотрудничества, добровольности, равноправия, открытости и ответственности и включает в себя 3 этапа: знакомство, формулирование тем для обсуждений и заключение соглашения (решение проблемы).

*Таким образом,* опыт и исследование деятельности учреждений социального обслуживания в Республике Мордовия в области регулирования брачно-семейных отношений показал достаточно слабую наработку по сравнению с другими регионами. В Российской Федерации достаточно широко развита сеть как государственных учреждений, занимающихся решением данной проблемы, так и общественных. Наиболее яркими примерами выступают «Санкт-Петербургская ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ», «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Добрый волшебник», благотворительное медицинское частное учреждение детский хоспис «Дом с маяком» и др.

Создание подобной сети учреждений позволит в Республике Мордовия организовать комплексную работу по профилактике и разрешению внутрисемейных взаимоотношений. Достижение результатов в этой области можно добиться путем реализации таких мероприятий, как: создание службы «Передышка»; организация клубов особых родителей, организация индивидуального психолого-педагогического сопровождения, а также проведение социальными работниками мероприятий с семьями, направленных на соблюдение ряда правил.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Семья с ребенком-инвалидом представляет собой группу людей со специфическими межличностными отношениями. Специфика семейных взаимоотношений обусловлена степенью заболевания ребенка и его способности к самообслуживанию.

С одной стороны, брачно-семейные взаимоотношения оказывают решающее воздействие на уровень социализации ребенка-инвалида; с другой стороны, характер заболевания ребенка оказывает влияние на внутрисемейные процессы, что вызывает большой интерес у многих ученых к исследованию данной проблемы.

Семьи с детьми-инвалидами делят на два типа: конструктивные и деструктивные, и относят к группе риска. Объяснением данной классификации служит то, что при рождении ребенка-инвалида семья всегда испытывает стресс, плавно перетекающий в кризис, что приводит к трансформации брачно-семейных отношений. Данное положение находит свое отражение в теории кризиса Д. Г. Мида и Ч. Кули.

Г. Зиммель в теории социального конфликта отмечает, что не всегда кризис сопровождается ссорами и конфликтами между членами семьи, а наоборот, служит стимулятором к укреплению межличностного взаимодействия.

Однако, большая часть теорий, выдвинутых отечественными и зарубежными учеными, гласит о том, что кризис сопровождается нарушением брачно-семейных отношений. Деформация межличностных отношений затрагивает все уровни: от психологического (меняются ценностные установки супругов), социального (сужается круг общения семьи) до соматического (возникновение заболеваний у супругов). Последствием данных нарушений может быть распад семьи.

Амбивалентность деформации межличностных взаимоотношений и ее степень обусловлены множеством трудностей, с которыми сталкивается семья с

ребенком-инвалидом. Негативное воздействие материальных, социальных, образовательных, реабилитационных, психологических и других проблем отражены в функционалистском и марксистском подходах.

Разработки новых методик (опросы, анкеты) исследования межличностных взаимоотношений в семьях с детьми-инвалидами позволяет наиболее полно и на ранней стадии оценивать ситуацию супружеского и детского-родительского взаимодействия.

О благополучии и неблагополучии семьи, имеющей ребенка-инвалида, можно судить по характеру влияния на нее внешних и внутренних факторов. Внешние факторы представляют собой совокупность макрофакторов экзофакторов и мезофакторов. Большое влияние на семью оказывает система здравоохранения (доступ к получению медицинских услуг, прохождение МСЭ), образования (посещение дошкольных учреждений, школ, ВУЗов), социальной защиты (социальная реабилитация, адаптация и т.д.).

Влияние на семью оказывает и группа «человеческих» факторов, представленная родственниками, друзьями, соседями, коллегами, врачами и медицинским персоналом, специалистами службы ранней помощи и родителями, имеющими детей-инвалидов.

Внутренние факторы представляют собой личностные особенности родителей, личностные особенности ребенка-инвалида в семье и степень его заболевания также оказывают непосредственное воздействие на формирование внутрисемейных взаимоотношений.

Степень влияния факторов на семью, имеющую ребенка с особыми потребностями, определяется ее ресурсообеспеченностью, то есть тем, что семья может противопоставить воздействию извне. Наиболее важными являются: материальные (наличие благоприятных жилищных условий); экономические (средства для поддержания достойного уровня жизни); трудовые (возможность работать, наличие рабочих мест); средовые (доступ к объектам приоритетных сфер жизнедеятельности); информационные (знание правил поведения с ребенком-инвалидом, воспитания).

Опыт социальной защиты семей, имеющих детей-инвалидов в Республике Мордовия довольно широко представлена различными направлениями. О чем говорят и результаты реализации программы «Доступная среда», деятельность отделения ранней помощи и отделения реабилитации детей и подростков с ограниченными физическими и умственными возможностями здоровья ГБУ РМ «КЦСО по г.о. Саранск», деятельность благотворительно фонда «Наш фонд» и др.

Результаты исследование влияния наличия ребенка-инвалида в семье на характер-брачно-семейных отношений в Республике Мордовия показали, что проблема актуальна. Об этом свидетельствуют следующие показатели: большой процент неполных семей (19,0 %), имеющих детей-инвалидов; наличие конфликтов в семье (28,0 % рассказали о частых ссорах), а 19,0 % опрошенных отметили, что их взаимоотношения с супругом стали хуже после рождения ребенка-инвалида. 31,0 % родителей отметили изменение своих отношений в лучшую сторону, что подтверждает гипотезу о том, что появление в семье ребенка с особыми потребностями способствует ее сплочению и улучшению микроклимата.

Основными факторами, оказывающими влияние на брачно-семейные в семьях с детьми-инвалидами выступают: экономические, материальные, образовательные, отсутствие нужных специалистов в регионе и слабая поддержка со стороны родственников. Как одна из главных причин частных конфликтов в семье выступила перегруженность на работе и домашними делами.

Исследование опыта деятельности учреждений социального обслуживания Республики Мордовия в области регулирования брачно-семейных отношений показал его слабую развитость. ГКОУ РМ «Поводимовская школа-интернат для детей с ограниченными возможностями здоровья» и ГБУ РМ «КЦСО по г. о. Саранск» прделывают косвенную работу по предотвращению негативного влияния внешних и внутренних факторов, воздействующих на семью (предоставление образовательных услуг, услуги по

реабилитации и т.д.). Конкретная работа со случаем по регулированию межличностных отношений проводится только частными психологами.

Отсутствие органов и учреждений, занимающихся профилактикой и регулированием брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами не может не сказаться на количестве семейных конфликтов, числе детей, оставшихся без попечения родителей, уровне разводов. А результаты опроса сотрудников ГБУ РМ «КЦСО по г.о. Саранск» и ГКОУ РМ «Поводимовская школа-интернат для детей с ограниченными возможностями здоровья» отражают нуждаемость в органах и учреждениях, занимающихся профилактикой и регулированием межличностных отношений в семьях с детьми-инвалидами.

Таким образом, опыт и исследование деятельности учреждений социального обслуживания в Республике Мордовия в области регулирования брачно-семейных отношений показал достаточно слабую систему помощи по сравнению с другими регионами. В Российской Федерации достаточно широко развита сеть как государственных учреждений, занимающихся решением данной проблемы, так и общественных. Наиболее яркими примерами выступают «Санкт-Петербургская ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ», «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Добрый волшебник», благотворительное медицинское частное учреждение детский хоспис «Дом с маяком» и др.

Создание подобной сети учреждений позволит в Республике Мордовия организовать комплексную работу по профилактике и разрешению внутрисемейных взаимоотношений. Достижение результатов в этой области можно добиться путем реализации таких мероприятий, как: создание службы «Передышка»; организация клубов особых родителей, организация индивидуального психолого-педагогического сопровождения, а также проведение социальными работниками мероприятий с семьями, направленных на соблюдение ряда правил.

## СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННЫХ ИСТОЧНИКОВ

1 Андриенко О. А. К вопросу о психолого-педагогической поддержке семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья / О. А. Андриенко, М. А. Ханина // Азимут научных исследований: педагогика и психология. – 2017. – № 4. – С. 22–26.

2 Анисимова Л. П. Коррекционно-консультативная помощь семьям, имеющим детей раннего возраста с ограниченными возможностями здоровья / Л. П. Анисимова, Г. А. Коблова // Развитие системы комплексной реабилитации инвалидов, службы ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья, в том числе детям-инвалидам и социального сопровождения их семей : матер. Межрег. науч.-практич. конф. ; под общ. ред. Е. С. Баевой. – Самара : Вектор, 2017. – С. 3–10.

3 Басов Н. Ф. Социальная работа с инвалидами : учебник / Н. Ф. Басов. – М. : Кнорус, 2018. – 400 с.

4 Благотворительное медицинское частное учреждение «Дом с маяком» [Электронный ресурс]. – Режим доступа : <https://www.childrenshospice.ru>

5 Благотворительный фонд помощи детям-инвалидам с аутизмом и с генетическими нарушениями «Я особенный» [Электронный ресурс]. – Режим доступа : <http://yaosobenniy.ru>

6 Боктаева Л. Ф. Особенности детско-родительских отношений в семье, воспитывающей ребенка-инвалида / Л. Ф. Боктаева // Опыт и инновации в психологии и педагогике. – 2015. – № 3. – С. 10–15.

7 Бондина Н. А. Детский сад и семья: аспекты взаимодействия / Н. А. Бондина, М. А. Юдина // Молодой ученый. – 2016. – № 23. – С. 12–15.

8 Бюджетное учреждение Ханты-Мансийского автономного округа-Югры «Сургутский реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями» [Электронный ресурс]. – Режим доступа : <http://сургутскийрц.рф>

9 Василевич О. К. Анализ теоретической литературы по проблеме семейных взаимоотношений в семьях, воспитывающих детей с ОВЗ / О. К. Василевич // Актуальные научные исследования в современном мире : матер. Междунар. науч.-практич. конф. ; под общ. ред. А. И. Вострецова. – Нефтекамск : Мир науки, 2018. – С. 707–711.

10 Вдовина М. В. Семья с ребенком-инвалидом: ресурсы ранней помощи (опыт социологического исследования) / М. В. Вдовина // Инновационная наука. – 2018. – № 3. – С. 41–48.

11 Векилова С. А. Психология семьи : учебник / С. А. Векилова. – М. : Юрайт, 2018. – 308 с.

12 Винокурова У. А. Помощь социальных волонтеров семьям с детьми-инвалидами (на примере села Чурапча Республики Саха (Якутия)) / У. А. Винокурова, Г. Г. Алексеева // Инвалиды-инвалидность-инвалидизация : матер. Междунар. науч.-практич. конф. ; под общ. ред. З. Х. Саралиевой. – Нижний Новгород : НИСОЦ, 2018. – С. 299–305.

13 Волкова Н. Е. Работа с семьей, воспитывающей ребенка с ОВЗ / Н. Е. Волкова // Образование лиц с ограниченными возможностями здоровья: опыт, проблемы, перспективы : матер. Всерос. науч.-практич. конф. ; под общ. ред. М. В. Сурниной. – Барнаул : АГПУ, 2017. – С. 325–326.

14 Воробьева Г. Е. Технология поддержки семей воспитывающих детей с ОВЗ / Г. Е. Воробьева // Наука и образование. – 2018. – № 6. – С. 297–299.

15 Галасюк И. Н. Современные технологии психологического сопровождения семьи, воспитывающей ребенка-инвалида / И. Н. Галасюк, Т. В. Шинина. – М. : ИПК ДСЗН г. Москва, 2012. – 125 с.

16 Галкина В. А. Особенности семей, воспитывающих детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья / В. А. Галкина // Вестник государственного гуманитарно-технологического университета. – 2018. – № 2. – С. 12–16.

17 Голубева И. Г. Семьи с ребенком-инвалидом: проблемы внутрисемейного взаимодействия / И. Г. Голубева // Инвалиды-инвалидность-

инвалидизация : матер. Междунар. науч.-практич. конф. ; под общ. ред. З. Х. Саралиевой. – Нижний Новгород : НИСОЦ, 2018. – С. 184–187.

18 Гостева Л. З. Социальная работа с инвалидами : учебник / Л. З. Гостева, Н. М. Полевая. – Благовещенск : Амурский государственный университет, 2014. – 163 с.

19 Гребенникова Е. В. Психолого-педагогическая компетентность родителей, воспитывающих детей-инвалидов / Е. В. Гребенникова, О. Г. Берестнева // Науковедение. – 2015. – № 2. – С. 8–13.

20 Гусейнзаде Ш. Р. Особенности супружеских отношений в полных семьях, воспитывающих ребенка с ограниченными возможностями здоровья / Ш. Р. Гусейнзаде // Вестник РГГУ. – 2018. – № 2. – С. 153–166.

21 Гуськова И. А. Межличностные отношения родителей и детей-подростков / И. А. Гуськова // Актуальные проблемы и перспективы развития современной психологии. – 2017. – № 1. – С. 96–102.

22 Дарлинг Р. Б. Обычные семьи, особые дети / Р. Б. Дарлинг. – М. : Теревинф, 2016. – 368 с.

23 Даутова К. А. Проблема семей, имеющих детей-инвалидов / К. А. Даутова, Г. А. Диханбаева // Вестник КазНМУ. – 2018. – № 1. – С. 381–385.

24 Догадова И. А. Особенности детско-родительских отношений в системе «родитель – младший школьник с нарушением слуха» / И. А. Догадова, Т. В. Савинова // Интеграция науки и образования в XXI веке: психология, педагогика, дефектология : матер. Междунар. науч.-практич. конф. ; под общ. ред. Н. В. Рябова. – Саранск : МГПИ им. М. Е. Евсевьева, 2017. – С. 190–194.

25 Доронина А. А. Основные проблемы организации социально-педагогической работы с одаренными детьми-инвалидами / А. А. Доронина, Е. Г. Панькова // Современные проблемы развития одаренности детей и молодежи : матер. Всерос. науч.-практ. конф. ; под общ. ред. И. В. Абакумова. – Ростов-на-Дону : Фонд науки и образования, 2019. – С. 228–231.

26 Доронина А. А. Применение социологического подхода к изучению семей с детьми-инвалидами / А. А. Доронина, Е. Г. Панькова // XXI век: гуманитарные и социально-экономические науки. – Тула : ТулГУ, 2019. – С. 33.

27 Доронина А. А. Проблема детско-родительских отношений в неполных семьях, имеющих детей-инвалидов / А. А. Доронина, Е. Г. Панькова // Подросток в мегаполисе: продолженное взросление: матер. Всерос. науч.-практ. конф. ; под общ. ред. А. А. Бочавер. – М. : НИ ВШЭ, 2019. – С. 83–86.

28 Доронина А. А. Социальная поддержка детей с ОВЗ в условиях образовательной среды в Республике Мордовия / А. А. Доронина // Молодежная наука в развитии регионов : матер. Всерос. науч.-практ. конф. ; под общ. ред. М. Н. Семеновой. – Пермь : НИ ППУ, 2019. – С. 369–372.

29 Дорошенко П. В. Психологические особенности детско-родительских отношений в семьях, воспитывающих детей с ОВЗ / П. В. Дорошенко, Ю. Е. Шабышева // Психолого-педагогические исследования в Сибири. – 2017. – № 3. – С. 196–199.

30 Дудник А. Ю. Особенности детско-родительских отношений в семьях, воспитывающих детей с ОВЗ / А. Ю. Дудник // Сфера знаний. – 2018. – № 7. – С. 73–76.

31 Ермилова А. В. Поддержка семей, имеющих детей с ОВЗ: государственный и частный аспект / А. В. Ермилова, Е. В. Барсукова // Инвалиды-инвалидность-инвалидизация ; матер. Междунар. науч.-практич. конф. ; под общ. ред. З. Х. Саралиевой. – Нижний Новгород : НИСОЦ, 2018. – С. 204–208.

32 Иванова В. С. Личностные особенности матерей и родителско-детские отношения в семьях, воспитывающих детей-инвалидов с детским церебральным параличом / В. С. Иванова // Научно-педагогическое обозрение. Pedagogical Review. – 2017. – № 16. – С. 48–53.

33 Информационно-методические материалы по ранней помощи семьям детей с ограниченными возможностями здоровья / отв. ред. Ю. А. Разенкова. – М. : ФГБНУ «ИКП РАО», 2016. – 85 с.

34 Камышова Е. В. Социальная коррекция взаимоотношений детей и родственников отдельно проживающего родителя после развода / Е. В. Камышова, З. Н. Лазарева // Теория и практика общественного развития. – 2018. – № 1. – С. 25–29.

35 Конвенция о правах инвалидов [Электронный ресурс] : Принята резолюцией 61/106 Генеральной Ассамблеи от 13 декабря 2006 года // Консультант-плюс [справ.-правовая система]. – [М., 2019]. – Режим доступа : <http://www.consultant.ru/>

36 Конституция Российской Федерации (1993 г.). – М. : Юридическая литература, 1993. – 58 с.

37 Кремнева Ю. В. Роль НКО в социальной адаптации и интеграции семей с детьми-инвалидами / Ю. В. Кремнева, А. Е. Солдаткин // Инвалиды-инвалидность-инвалидизация : матер. Междунар. науч.-практич. конф. ; под общ. ред. З. Х. Саралиевой. – Нижний Новгород : НИСОЦ, 2018. – С. 349–354.

38 Ласкина А. В. Семейно-ориентированный подход в работе с родителями детей с ОВЗ до 3 лет в условиях леготеки / А. В. Ласкина, О. П. Кучерук // Развитие системы комплексной реабилитации инвалидов, службы ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья, в том числе детям-инвалидам и социального сопровождения их семей : матер. Межрег. науч.-практич. конф. ; под общ. ред. Е. С. Баемой. – Самара : Вектор, 2017. – С. 139–150.

39 Лебедева А. В. Психологический климат в семье с ребенком-инвалидом / А. В. Лебедева // Социальная защита семьи, материнства, отцовства и детства в России : матер. VII Междунар. заоч. науч.-практич. конф. ; под общ. ред. Л. И. Савинова. – Саранск : Афанасьев В. С., 2016. – С. 46–49.

40 Лизунова Г. Ю. Психологическое консультирование семей с детьми-инвалидами и детьми с ОВЗ с использованием медиативного подхода / Г. Ю. Лизунова, И. А. Таскина // Ценностные ориентации молодежи в условиях модернизации современного общества : мат. Всерос. науч.-практ.

конф. ; под общ. ред. Л. И. Перфильевой. – Горно-Алтайск : Горно-Алтайский государственный университет, 2018. – С. 465–471.

41 Малышева Е. В. Характеристика семьи ребенка с ограниченными возможностями здоровья / Е. В. Малышева // Ярославский педагогический вестник. – 2016. – № 4. – С. 46–52.

42 Мигунова А. В. Сети социальной поддержки семей с детьми-инвалидами / А. В. Мигунова // Инвалиды-инвалидность-инвалидизация : матер. Междунар. науч.-практич. конф. ; под общ. ред. З. Х. Саралиевой. – Нижний Новгород : НИСОЦ, 2018. – С. 247–251.

43 Московкина А. Г. Ребенок с ограниченными возможностями здоровья в семье : учебник / А. Г. Московкина. – М. : Прометей, 2015. – 252 с.

44 Московкина А. Г. Семейное воспитание детей с различными нарушениями в развитии / А. Г. Московкина. – М. : Владос, 2015. – 320 с.

45 О социальной защите инвалидов в Российской Федерации [Электронный ресурс] : Федер. закон Рос. Федерации от 24.11.1995 г. № 181-ФЗ // Консультант-Плюс : [справ.-правовая система] – [М., 2019]. – Режим доступа: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_8559/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_8559/)

46 Павленок П. Д. Технологии социальной работы с различными группами населения : учебник / Павленок П. Д. – М. : ИНФРА-М, 2009. – 272 с.

47 Панькова Е. Г. Нормативно-правовая база обеспечения доступности социальной среды для лиц с ограниченными возможностями здоровья / Е. Г. Панькова // Инвалиды-инвалидность-инвалидизация : матер. Междунар. науч.-практич. конф. ; под общ. ред. З. Х. Саралиевой. – Нижний Новгород : НИСОЦ, 2018. – С. 251–254.

48 Панькова Е. Г. Правовые основы понятия, сущности и актуальность интеграции инвалидов в общество / Е. Г. Панькова // Проблемы модернизации современного Российского государства : матер. Всерос. науч.-практич. конф. ; под общ. ред. Г. А. Иванцова. – Стерлитамак : БашГУ, 2018. – С. 100–104.

49 Петрулевич И. А. Социокультурные ресурсы семьи для создания платформы самореализации детей с ОВЗ / И. А. Петрулевич // Гуманитарные, социально-экономические и общественные науки. – 2018. – № 4. – С. 4–12.

50 Платонова Н. М. Теория и методика социальной работы : учебное пособие / Н. М. Платонова, Г. Ф. Нестерова. – М. : Академия, 2015. – 384 с.

51 Савинов Л. И. Реализация институционального подхода в социологическом исследовании семьи с ребенком-инвалидом / Л. И. Савинов // Инвалиды-инвалидность-инвалидизация : матер. Междунар. науч.-практич. конф. ; под общ. ред. З. Х. Саралиевой. – Нижний Новгород : НИСОЦ, 2018. – С. 106–110.

52 Санкт-Петербургская ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ» [Электронный ресурс]. – Режим доступа : <http://gaoordi.ru>

53 Саралиева З. Х. Инвалидизация: макрофакторы и микропрактики / З. Х. Саралиева // Инвалиды-инвалидность-инвалидизация : матер. Междунар. науч.-практич. конф. ; под общ. ред. З. Х. Саралиевой. – Нижний Новгород : НИСОЦ, 2018. – С. 577–584.

54 Смоленкова Е. В. Основные проблемы российских семей, воспитывающих детей с ОВЗ / Е. В. Смоленкова // Современные тенденции развития науки и технологий. – 2016. – № 11. – С. 113–116.

55 Сорокина А. М. Взаимосвязь внутрисемейных отношений и жизненной стратегии инвалида / А. М. Сорокина // Инвалиды-инвалидность-инвалидизация : матер. Междунар. науч.-практич. конф. ; под общ. ред. З. Х. Саралиевой. – Нижний Новгород : НИСОЦ, 2018. – С. 267–271.

56 Степанова Н. А. Психолого-педагогическое сопровождение семьи ребенка с ограниченными возможностями здоровья: организация, содержание, технологии : учебник / Н. А. Степанова, С. Г. Лещенко. – Тула : Тульское производственное полиграфическое предприятие, 2016. – 417 с.

57 Столбушкина В. Н. Работа с родителями детей с ограниченными возможностями / В. Н. Столбушкина, Иванникова Т. И. // Современное

образование: актуальные вопросы, достижения и инновации : матер. Междунар. науч.-практич. конф. ; под общ. ред. В. И. Толстых. – Пенза : Наука и просвещение, 2019. – С. 25–27.

58 Стоякова В. В. Коррекция детско-родительских отношений в семье с ребенком инвалидом / В. В. Стоякова // Социальное обслуживание семей и детей. – 2014. – № 2. – С. 190–194.

59 Суркова Е. Г. Психология семьи : учебник / Е. Г. Суркова. – М. : Академия, 2014. – 240 с.

60 Теоретические подходы к изучению семьи : монография / отв. ред. Т. А. Гурко. – М. : Институт социологии РАН, 2010. – 183 с.

61 Ткачева В. В. Семья ребенка с ограниченными возможностями здоровья: диагностика и консультирование / В. В. Ткачева. – М. : Национальный книжный центр, 2014. – 160 с.

62 Топчий Л. В. Организация социального обслуживания населения / Л. В. Топчий. – М. : Гуманит, 2017. – 432 с.

63 Тугаров А. Б. Школа для родителей детей-инвалидов: синтез психосоциальной работы и педагогики / А. Б. Тугаров, Э. А. Шевцова // Актуальные проблемы гуманитарных и естественных наук. – 2015. – № 12. – С. 207–210.

64 Тындик А. О. Положение детей-инвалидов и их семей по данным переписей населения / А. О. Тындик // Журнал исследований социальной политики. – 2016. – № 2. – С. 167–174.

65 Урман А. В. Психологическое содержание детско-родительских отношений в семьях с детьми с ограниченными возможностями / А. В. Урман // Современные исследования. – 2018. – № 5. – С. 294–297.

66 Федеральная служба государственной статистики РФ [Электронный ресурс]. – Режим доступа : <http://www.gks.ru/>

67 Федеральный реестр инвалидов [Электронный ресурс]. – Режим доступа : <https://sfri.ru/analitika/chislennost/chislennost-detei?territory=1>

68 Фирсов М. В. Теория социальной работы : учебник / М. В. Фирсов. – М. : Юрайт, 2014. – 455 с.

69 Холостова Е. И. Социальная работа с инвалидами : учебник / Е. М. Холостова. – М. : Дашков и К, 2013. – 240 с.

70 Хрущева Н. Н. Формы оказания ранней помощи родителям детей младенческого и раннего возраста с ОВЗ / Н. Н. Хрущева // Специальное образование. – 2017. – № 9. – С. 201–205.

71 Чаплинская Е. В. Социальная реабилитация семей, имеющих детей-инвалидов, как технология социальной работы / Е. В. Чаплинская // Наука и современность. – 2015. – № 21. – С. 108–113.

72 Чернышева Н. С. Проблема деструктивного взаимодействия в семьях, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья / Н. С. Чернышева // Педагогический опыт: теория, методика, практика. – 2015. – № 3. – С. 237–240.

73 Шеина О. Н. Благоприятный психологический климат в семье как условие сохранения и укрепления психологического здоровья ребенка / О. Н. Шеина // Здоровье человека как проблема медицинских и гуманитарных наук : матер. Межд. конф. ; под. общ. ред. Г. Л. Снигур. – Прага : Социосфера, 2017. – С. 50–52.

74 Шимановская Я. В. Оценка социально-психологического статуса семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья / Я. В. Шимановская, С. Н. Козловская // Ученые записки РГСУ. – 2016. – № 5. – С. 77–85.

75 Шимановская Я. В. Социально-психологические особенности семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья / Я. В. Шимановская // Ученые записки РГСУ. – 2017. – № 4. – С. 49–60.

76 Шубина М. М. Ценностные аспекты исследования семей с ребенком-инвалидом / М. М. Шубина // Аллея науки. – 2017. – № 15. – С. 372–377.

77 Шульга Т. И. Состояние семей как ресурс воспитания детей с ограниченными возможностями здоровья / Т. И. Шульга // Актуальные проблемы психологического знания. – 2017. – № 4. – С. 45–53.

78 Шумакова О. А. Социокультурная реабилитация семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья (опыт взаимодействия семьи и школы) / О. А. Шумакова // Вестник совета молодых ученых и специалистов Челябинской области. – 2016. – № 2. – С. 51–59.

79 Юрьева А. А. Специфика детско-родительских отношений в семьях, воспитывающих детей с ОВЗ / А. А. Юрьева // Ценностные ориентации молодежи в условиях модернизации современного общества : матер. Всерос. науч.-практич. конф. ; под общ. ред. Г. Ю. Лизуновой. – Горно-Алтайск : Горно-Алтайский государственный университет, 2019. – С. 375–381.

80 Янак А. Л. Социальная инвалидизация отцовства и отцовско-детских отношений / А. Л. Янак // Инвалиды-инвалидность-инвалидизация : матер. Междунар. науч.-практич. конф. ; под общ. ред. З. Х. Саралиевой. – Нижний Новгород : НИСОЦ, 2018. – С. 830–834.

81 Ярская-Смирнова Е. Р. Социальная работа с инвалидами : учебник / Е. Р. Ярская-Смирнова. – Спб. : Питер, 2005. – 316 с.

## **ПРИЛОЖЕНИЕ А**

**(обязательное)**

**Программа социологического исследования  
на тему: «Исследование влияния наличия ребенка-инвалида в семье на  
характер брачно-семейных отношений (на примере РМ)»**

**ФЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ БЮДЖЕТНОЕ  
ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ  
«НАЦИОНАЛЬНЫЙ ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ  
МОРДОВСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ УНИВЕРСИТЕТ  
ИМ. Н. П. ОГАРЁВА»**

Историко-социологический институт

Кафедра социальной работы

© А. А. Доронина, студент 4 курса  
направление 39.03.02 социальная работа  
© Е. Г. Панькова, канд. социол. наук, доц.

Программа социологического исследования на тему:  
«Исследование влияния наличия ребенка-инвалида в семье на характер брачно-  
семейных отношений (на примере РМ)»

Саранск

2019

## Продолжение ПРИЛОЖЕНИЯ А

**Проблема исследования** обусловлена наличием противоречия: с одной стороны факт рождения ребенка-инвалида требует повышенной мобилизации, взаимопомощи и взаимоподдержки членов семьи для достижения успешной реабилитации, адаптации и интеграции ребенка-инвалида в общество; с другой стороны появление в семье ребенка-инвалида, оказывается мощным стрессом, видоизменяющим взаимоотношения супругов и нарушающим функционирование семьи в целом, приводит к ухудшению партнерских отношений, искажению представлений о супружеской и семейной жизни. Следовательно, научно-исследовательской проблемой выступает исследование влияния наличия детей-инвалидов на характер брачно-семейных отношений.

**Актуальность исследования.** Количество инвалидов неуклонно растет с каждым годом не только по Российской Федерации в целом, но и в Республике Мордовия в частности; среди них особую категорию представляют дети-инвалиды. Семья, имеющая ребенка-инвалида, входит в категорию группы риска, которой соответствует присущая только для нее атмосфера межличностных отношений. Эти отношения по-разному проявляются и в различной степени влияют на развитие ребенка, протекание его заболевания, а также общее психическое состояние самих родителей. Именно поэтому необходимо проведение исследования на выявление характера влияния наличия ребенка-инвалида на брачно-семейные отношения с точки зрения самих семей и специалистов, работающих с ними.

**Объект исследования** – семьи с детьми-инвалидами в Республике Мордовия.

**Предмет исследования** – изучение влияния наличия ребенка-инвалида в семье на характер брачно-семейных отношений.

**Цель исследования** – изучить влияние наличия ребенка-инвалида в семье на характер брачно-семейных отношений и выработать рекомендации в области социальной работы по оптимизации отношений между членами семьи (на примере Республики Мордовия).

**Задачи исследования:**

1. Выявить факт наличия или отсутствия нарушения межличностных отношений в семьях, имеющих детей-инвалидов с точки зрения самих семей и сотрудников ГБУ РМ «КЦСО по г.о. Саранск» и ГКОУ РМ «Поводимовская школа-интернат для детей с ограниченными возможностями здоровья».

2. Изучить факторы, оказывающие положительное и отрицательное воздействие на брачно-семейные отношения в семьях, имеющих детей-инвалидов.

3. Оценить опыт деятельности ГБУ РМ «КЦСО по г.о. Саранск» и ГКОУ РМ «Поводимовская школа-интернат для детей с ограниченными возможностями здоровья» по регулированию брачно-семейных отношений в семьях с ребенком-инвалидом.

4. Разработать рекомендации по совершенствованию развития практики в области регулирования и коррекции брачно-семейных отношений в семьях, имеющих детей-инвалидов.

**Территориальные рамки исследования - Республика Мордовия.** Исследование было проведено при содействии сотрудников ГБУ РМ КЦСО по г.о. Саранск и педагогов ГКОУ РМ «Поводимовская школа-интернат для детей с ограниченными возможностями здоровья»

**Время проведения:** 19.04.2019 г. – 17.05.2019 г.

**Этапы исследования:**

1) составление и утверждение на кафедре социальной работы программы исследования;

2) разработка и тиражирование инструментария;

3) проведение пилотажного исследования, внесение по его итогам корректив в программу и инструментарий;

## Продолжение ПРИЛОЖЕНИЯ А

- 4) проведение основного исследования;
- 5) обработка результатов основного исследования, выработка рекомендаций по его итогам.

### **Методы исследования:**

1. Общенаучные методы (анализ, синтез, обобщение, систематизация, сравнение, индукция, дедукция).

2. Частно-научные методы:

- опрос методом интервью родителей детей-инвалидов, обратившихся за помощью в ГБУ РМ «Комплексный центр социального обслуживания по г.о. Саранск» (использование данного метода, определяется его гибкостью и возможностью учитывать особенности личности опрашиваемых родителей и специфику деликатности темы);

- анкетный опрос сотрудников отделения реабилитации детей и подростков с ограниченными физическими и умственными возможностями и отделения ранней помощи ГБУ РМ «Комплексный центр социального обслуживания по г.о. Саранск» и педагогов ГКОУ РМ «Поводимовская школа-интернат для детей с ограниченными возможностями здоровья».

3. Методы обработки информации (ранжирование, классификация, обобщение, группировка, формирование выводов).

**Определение выборочной совокупности.** По данным на 01.01.2019 число семей, имеющих детей-инвалидов и обратившихся за помощью в ГБУ РМ «КЦСО по г. о. Саранск» (Пролетарский р-н) составляет 264. По типу **случайной выборки** опрошено 26 родителей методом интервью.

Численность сотрудников в отделении реабилитации детей и подростков с ограниченными физическими и умственными возможностями и в отделении ранней помощи (ГБУ РМ «КЦСО по г.о. Саранск») составляет 11 человек. По типу **случайной выборки** методом анкетирования было опрошено 4 сотрудника.

Численность педагогического состава ГКОУ РМ «Поводимовская школа-интернат для детей с ограниченными возможностями здоровья» 25 человек. По типу **случайной выборки** методом анкетирования было опрошено 7 сотрудников.

### **Гипотезы исследования**

1. Инвалидность ребенка и как следствие необходимость особого ухода за ним способствуют сплочению и укреплению межличностных отношений между супругами, детьми и другими родственниками.

2. Чрезмерная загруженность супругов работой, бытовыми делами и уходом за ребенком или перекладывание этих обязанностей на одного из родителей (как в полных семьях, так и в неполных); гиперопека или гипоопека над ребенком - являются причинами возникновения конфликтов в семьях, имеющих детей-инвалидов, и приводят как нарушению брачно-семейных отношений.

3. Недостаток помощи со стороны органов, учреждений и консультантов в области брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами выступает препятствием на пути к снижению конфликтности и количества разводов.

**Эмпирической базой исследования** являются результаты исследований российских ученых. Е. Воробьевой [14], И. А. Петрулевич [42], В. В. Ткачевой [53], Е. В. Смоленковой [46], Н. А. Бондиной [7], М. В. Вдовиной [10], Я. В. Шимановской [66]/

**Инструментарий исследования.** Для проведения исследования были разработаны:

- бланк-интервью для семей, имеющих детей-инвалидов, на тему «Исследование влияния ребенка-инвалида на характер брачно-семейных отношений (на примере Республики Мордовия)». Бланк интервью составлен преимущественно из открытых вопросов, которые дают респондентам возможность самостоятельно сформулировать свои позиции;

## Окончание ПРИЛОЖЕНИЯ А

- бланк-анкеты для сотрудников из ГБУ РМ «КЦСО по г.о. Саранск» и педагогов ГКОУ РМ «Поводимовская школа-интернат для детей с ограниченными возможностями здоровья». Разработанная анкета, составлена преимущественно из закрытых вопросов, но включающая и открытые вопросы.

**Практическая значимость исследования.** Исследование вносит вклад и позволит оценить развитие системы регулирования брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами и консультирования по данным вопросам. Материал выпускной квалификационной работы может быть использован: в деятельности органов и служб региональной системы социальной защиты; при подготовке студентов, обучающихся по специальности и направлению подготовки «Социальная работа» в ФГБОУ ВПО «МГУ им. Н.П. Огарёва», а также в целях повышения квалификации специалистов социальных служб.

### Перечень основных понятий

**Инвалид** – это лицо, которое имеет нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящее к ограничению жизнедеятельности и вызывающее необходимость его социальной защиты [43].

**Ребенок-инвалид** – это лицо в возрасте до 18 лет, имеющее нарушение здоровья со стойким расстройством (физических и психических) функций организма, обусловленное заболеваниями, травмами, их последствиями, дефектами, которое приводит к ограничению жизнедеятельности и необходимости его социальной защиты [28].

**Семья с ребенком-инвалидом** – общность людей, обеспечивающую социализацию и поддержку существования ребенка со стойким расстройством функций организма и ограничениями жизнедеятельности [59].

**Брачно-семейные отношения** – отношения между всеми членами семьи (супруг-супруга; родители-дети; бабушки-дедушки-дети и т.д.) [57].

## **ПРИЛОЖЕНИЕ Б**

**(обязательное)**

**Бланк-интервью на тему: «Исследование  
влияния наличия ребенка-инвалида в семье на характер брачно-семейных  
отношений (на примере РМ)**

**ФЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ БЮДЖЕТНОЕ  
ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ  
«НАЦИОНАЛЬНЫЙ ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ  
МОРДОВСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ УНИВЕРСИТЕТ  
ИМ. Н. П. ОГАРЁВА»**

Историко-социологический институт

Кафедра социальной работы

© А. А. Доронина, студент 4 курса  
направление 39.03.02 социальная работа

© Е. Г. Панькова, канд. социол. наук, доц.

**Бланк-интервью на тему: «Исследование  
влияния наличия ребенка-инвалида в семье на характер брачно-семейных  
отношений (на примере РМ)**

Саранск

2019

## Продолжение ПРИЛОЖЕНИЯ Б

Национальный исследовательский Мордовский государственный университет им. Н.П. Огарева  
Кафедра социальной работы

В каком районе г. Саранска Вы проживаете? \_\_\_\_\_

Ваш возраст \_\_\_\_\_

Начало интервью \_\_\_\_ часов \_\_\_\_ минут

Окончание интервью \_\_\_\_ часов \_\_\_\_ минут

Дата проведения интервью «\_\_» \_\_\_\_\_ 2019 года

**1. Расскажите о своей семье? (Полная/неполная, сколько детей, их возраст, какой диагноз у ребенка)**

---

---

---

**2. Расскажите о Вашей первой реакции на новость о том, что у Вашего ребенка инвалидность? Как отреагировали Ваши родственники, друзья/знакомые?**

---

---

---

**3. Какими были Ваши отношения с супругом и др. родственниками до рождения ребенка, и как они изменились после?**

---

---

---

**4. Назовите проблемы, с которыми сталкивается Ваша семья с момента появления инвалидности у ребенка?**

---

---

---

**5. Можно ли назвать Ваши взаимоотношения в семье очень хорошими? (не очень хорошими, плохими, очень плохими)? Что Вы «ждете», получаете или может быть не получаете от супруга и других родственников?**

---

---

---

**6. Часто ли в Вашей семье возникают различного рода ссоры, конфликты? Являются ли дети участниками этих конфликтов? Как они на это реагируют?(переживают, плачут, становятся на сторону родителей, замыкаются в себе)**

---

---

---

**7. Чем обусловлены эти конфликты? (Что является причиной?)**

---

---

---

## Окончание ПРИЛОЖЕНИЯ Б

8. Участвует ли ребенок вместе с Вами в хозяйственных делах? (Если да, то в каких? Если нет, то почему?)

---

---

---

9. На Ваш взгляд, у Вас есть взаимопонимание с ребенком? Часто ли он советуется с Вами по личным делам? У Вас есть какие-то общие занятия и увлечения?

---

---

---

10. Часто ли Вы собираетесь всей семьей, чтобы провести досуг? (Если нет, то почему?) Как Вы его проводите? Как бы Вам хотелось проводить его?

---

---

---

11. Что Вы делаете для укрепления брачно-семейных отношений и микроклимата семьи?

---

---

---

12. Знаете ли Вы какие-нибудь государственные, общественные или иные организации в г. Саранск, куда можно обратиться за консультацией по регулированию брачно-семейных отношений и микроклимата семьи (как правильно взаимодействовать с ребенком/ снять напряжение/ взаимодействовать между супругами и т.д.)?

---

---

---

13. Обращались ли Вы в какие-нибудь государственные, общественные или иные организации с целью получения консультации по регулированию взаимоотношений между членами семьи (как правильно взаимодействовать с ребенком/ снять напряжение/ взаимодействовать между супругами и т.д.)? Если да, то в какие? / Если нет, то почему? Как вы оцениваете их деятельность?

---

---

---

14. Как Вы считаете, нужны ли такие консультации семьям, имеющим детей-инвалидов? Готовы ли Вы посещать их?(Если нет, то почему?)

---

---

---

15. Каковы Ваши пожелания/рекомендации в области организации помощи по регулированию брачно-семейных отношений и микроклимата в семьях с детьми-инвалидами?

---

---

---

## **ПРИЛОЖЕНИЕ В**

**(обязательное)**

**Анкета на тему: «Исследование влияния  
наличия ребенка-инвалида в семье на характер брачно-семейных  
отношений (на примере РМ)»**

**ФЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ БЮДЖЕТНОЕ  
ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ  
«НАЦИОНАЛЬНЫЙ ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ  
МОРДОВСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ УНИВЕРСИТЕТ  
ИМ. Н. П. ОГАРЁВА»**

Историко-социологический институт

Кафедра социальной работы

© А. А. Доронина, студент 4 курса  
направление 39.03.02 социальная работа  
© Е. Г. Панькова, канд. социол. наук, доц.

**Анкета на тему: «Исследование влияния  
наличия ребенка-инвалида в семье на характер брачно-семейных отношений  
(на примере РМ)»**

Саранск

2019

## Продолжение ПРИЛОЖЕНИЯ В

### *Уважаемые респонденты!*

Просим *Вас* принять участие в социологическом исследовании на тему: «Исследование влияния наличия ребенка-инвалида на характер брачно-семейных отношений (на примере ГБУ РМ «КЦСО по г.о. Саранск»)».

Пожалуйста, внимательно ознакомьтесь с формулировкой вопросов и предложенных ответов. Выберите тот вариант ответа (либо варианты, если это предусмотрено инструкцией), который *Вам* подходит, соответствует *Вашему* мнению, и обведите кружком цифру этого варианта. Если предложенные варианты ответов *Вам* не подходят, то напишите свой ответ в строке «другое».

Анкета полностью анонимна. Результаты исследования не будут использованы для оценки *Вашего* личного состояния. Публикация результатов исследования будет осуществляться в самом обобщенном виде.

Желаем *Вам* успешной работы над анкетой и надеемся на *Ваши* искренние ответы, от которых зависит успех исследования.

### *Заранее благодарим Вас!*

#### **1. Сотрудником какого учреждения Вы являетесь?**

- 01 – ГКУ РМ «Комплексный центр социального обслуживания по г.о. Саранск» (отделение реабилитации детей и подростков с ограниченными физическими и умственными возможностями);  
02 – ГКУ РМ «Комплексный центр социального обслуживания по г.о. Саранск» (отделение ранней помощи);  
03 – ГКОУ РМ «Поводимовская школа-интернат для детей с ограниченными возможностями здоровья»;  
04 – другое \_\_\_\_\_

#### **2. Семьи с детьми-инвалидами, которые обращаются к Вам в учреждение в основном ...?**

- 01 – полные  
02 – неполные  
03 – приемные/опекунские  
04 – другое \_\_\_\_\_

#### **3. Укажите основные причины обращения семей с детьми-инвалидами в Ваше учреждение?**

| Причины  | Часто | Иногда | Редко | Никогда |
|--|-------|--------|-------|---------|
| Материальные проблемы (плохие жилищные условия и т.д.)                 |       |        |       |         |
| Экономические проблемы (отсутствие средств к существованию)            |       |        |       |         |
| Социально – бытовые проблемы   |       |        |       |         |
| Социально – реабилитационные проблемы                                  |       |        |       |         |
| Получение образовательных услуг  |       |        |       |         |
| Социальные проблемы (отсутствие общения)                               |       |        |       |         |
| Психосоциальные проблемы (проблемы взаимодействия между членами семьи) |       |        |       |         |
| Социально-педагогические проблемы                                      |       |        |       |         |
| Другое (напишите, что именно)<br>-----                                 |       |        |       |         |

## Продолжение ПРИЛОЖЕНИЯ В

**4. Ведется ли в Вашем учреждении работа по регулированию внутрисемейных отношений в семьях с детьми-инвалидами?**

- 01 – да
- 02 – нет, это не входит в полномочия
- 03 – другое \_\_\_\_\_

**5. С какими проблемами в области брачно-семейных отношений чаще всего обращаются семьи с детьми-инвалидами?**

- 01 – взаимоотношения между супругами
- 02 – взаимоотношения между родителями и детьми
- 03 – взаимоотношения между ребенком-инвалидом и «здоровым» ребенком
- 04 – другое \_\_\_\_\_

**6. Как часто обращаются семьи, имеющие детей-инвалидов, к Вам с просьбой помочь наладить взаимоотношения в семье и решить их внутренние конфликты?**

- 01 – очень часто
- 02 – не очень часто
- 03 – довольно редко
- 04 – другое \_\_\_\_\_

**7. С кем из родителей чаще всего Вам приходится работать?**

- 01 – мать
- 02 – отец
- 03 – оба родителя
- 04 – бабушки/дедушки
- 05 – другое \_\_\_\_\_

**8. Во время работы с ребенком-инвалидом и его родителями Вы замечали, что отношение матери/отца к ребенку довольно ...? (выберите несколько вариантов ответа)**

- 01 – холодные
- 02 – полное безразличие
- 03 – грубые
- 04 – теплые
- 05 – чрезмерно опекающие
- 06 – другое \_\_\_\_\_

**9. Приходилось ли Вам замечать, что ребенок-инвалид поникший, запуганный и боится родителей?**

- 01 – да
- 02 – нет
- 03 – другое \_\_\_\_\_

**11. Случалось ли такое, что ребенок жаловался на грубое и жесткое отношение со стороны родителей/родственников?**

- 01 – да
- 02 – нет
- 03 – другое \_\_\_\_\_

**12. Что чаще всего Вы слышите от родителей ребенка-инвалида? Выберите несколько ответов.**

- 01 – похвалу в отношении ребенка
- 02 – родители испытывают радость за своего ребенка
- 03 – считают, что ребенок – инвалид – это наказание, за грехи
- 04 – говорят о том, что «нет сил его растить и воспитывать»
- 05 – другое \_\_\_\_\_

Окончание ПРИЛОЖЕНИЯ В

**13. Как Вы считаете, какие меры необходимо принять по регулированию брачно-семейных отношений в семьях, имеющих детей-инвалидов в Республике Мордовия? Напишите свое мнение**

---

---

**ОТЗЫВ**  
на бакалаврскую работу

1. Выпускника (цы) Историко-социологического института  
(наименование факультета)  
Дорониной Анастасии Алексеевны

2. По направлению подготовки 39.03.02 социальная работа  
(номер и наименование)

3. Тема бакалаврской работы Влияние наличия ребенка-инвалида в семье на характер  
брачно-семейных отношений

4. Выбор темы (актуальность, по заявке предприятия, инициативная) Семья играет исключительно важную роль в формировании и развитии личности ребенка. В настоящее время отмечается повышение общего числа детей с ограниченными возможностями здоровья, а по данным экспертов ООН каждая 4 семья в мире так или иначе связана с проблемой инвалидности. В случае инвалидности детей, основное бремя заботы о ребенке ложится на членов семьи, что существенным образом сказывается на всех сферах их жизнедеятельности, ведет к снижению качества жизни. Семья, в которой живет больной ребенок, оказывается особой группой, которой соответствует присущая только для нее атмосфера межличностных отношений. Эти отношения по-разному проявляются и в различной степени влияют на развитие ребенка, протекание его заболевания, а также общее психическое состояние самих родителей. В повседневной жизни родители детей-инвалидов сталкиваются с множеством проблем. С одной стороны, они испытывают трудности при выборе воспитательных и образовательных средств воздействия на своих детей, а с другой - глубокие, внутренние психологические проблемы, обусловленные рождением в семье больного ребенка. Именно это не позволяет им оптимально организовать межличностные отношения внутри семьи (как между членами семьи, так и отдельно между супругами), а так же с окружающими. В тоже время для гармоничного развития ребенка большое значение имеет и психологический микроклимат в семье, и отношения между супругами, как определяющими ту атмосферу, в которой растет и развивается ребенок. Наличием данной проблемы и обусловлен выбор данной темы.

5. Степень теоретической научности проблемы (формы изложения – описательная, критический обзор, обоснование собственной позиции) В работе осуществлено осмысление теоретических и подходов, концепции и взглядов российских и зарубежных социологов, социальных работников и психологов, объясняющие специфику и проблемы брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами, а также их определяющих внешних и внутренних факторов и ресурсов. По изученным материалам сделаны обоснованные выводы и изложена собственная позиция.

6. Характеристика сложности и глубины решаемых задач, применяемые методы и обоснованность результатов В работе были поставлены задачи теоретического плана, т. е. изучить основные теоретические подходы к изучению специфики и проблем брачно-

семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами , а также проанализировать факторы и ресурсы, определяющие специфику и проблемы брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами, которые решались методами анализа, синтеза, диалектическим, сравнительным методами. Также были поставлены практические задачи, т. е. на основе авторского исследования, изучить опыт социальной работы с семьями детей-инвалидов по оптимизации брачно-семейных отношений в России и в Республике Мордовия, выявить влияние наличия ребенка-инвалида на характер брачно-семейных отношений в Республике Мордовия и выработать практические рекомендации в области социальной работы по оптимизации отношений между членами семей, имеющих детей-инвалидов в Республике Мордовия. Данные задачи были решены методом интервью и анкетного опроса, а также методами сравнения, классификации и ранжирования.

7. Использование математических методов ПЭВМ, специальных программных средств. При обработке результатов дипломного исследования и оформлении его результатов использовались программные пакеты Microsoft Excel 2010, Microsoft Word 2010.

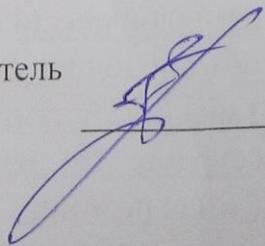
8. Недостатки бакалаврской работы В работе не имеется существенных недостатков, значительно снижающих качество работы.

9. Степень внедрения результатов исследования (полная, частичная, наличие акта о внедрении) Результаты работы частично внедрены в в теорию и практику социальной работы с семьями с детьми-инвалидами; имеется акт о внедрении авторской программы по профилактике нарушения брачно-семейных отношений в семьях с детьми-инвалидами в условиях отделения реабилитации детей и подростков с ограниченными физическими и умственными возможностями ГБУ РМ «КЦСО по г. о. Саранск». Результаты и положения исследования автора были представлены на следующих конференциях : 1) «Огаревские чтения», секция по кафедре социальной работы «Опыт и потенциал социальной защиты семьи и детства в России» (7 декабря 2018 г., Саранск); 2) Международная научно-практическая конференция: «Инклюзивное образование: проблемы совершенствования образовательное политики и системы» (25 сентября 2018 г., Тараз); апробированы в 4 научных статьях.

10. Анализ отчета проверки бакалаврской работы на наличие заимствований По данным Отчета результатов проверки на наличие заимствований итоговая оценка оригинальности дипломной работы составляет 87,52 %.

11. Оценка профессиональной подготовленности студента Бакалаврская работа выполнена Дорониной А. А. самостоятельно и квалифицированно, что свидетельствует о высоком уровне ее теоретической и практической подготовки. Студент в процессе бакалаврского исследования применяла авторский подход, а также личную заинтересованность в наиболее полном рассмотрении выбранной темы.

Научный руководитель



Панькова Е.Г., канд. социол. наук,  
доцент кафедры социальной работы  
(Ф.И.О., должность и место работы)

5 июня 2019 г.