

Благодатских Ольга Олеговна

магистрант

Институт государственной службы и управления ФГБОУ ВО «Российская академия народного хозяйства и государственной службы при Президенте Российской Федерации»

г. Москва

ВЛИЯНИЕ ИНВАЛИДНОСТИ РЕБЁНКА НА СИСТЕМУ СЕМЬИ: СОЦИОЛОГИЧЕСКИЙ И ПСИХОЛОГИЧЕСКИЙ АСПЕКТЫ

Аннотация: статья посвящена комплексному анализу положения семей, воспитывающих детей с инвалидностью, рассматривая их как сложную динамическую систему, требующую системной социальной поддержки. Выявлены многомерные вызовы, с которыми сталкиваются такие семьи: психоэмоциональные, социальные, экономические, а также информационные и бытовые барьеры. Обоснована необходимость всесторонней поддержки, включающей информационную, психологическую, финансовую, реабилитационную, образовательную, юридическую помощь и услуги по уходу. Акцентируется внимание на ключевых детерминантах снижения статуса семей. Сделан вывод о деструктивном воздействии этих факторов на внутрисемейные отношения и социальную интеграцию, что обуславливает критическую необходимость разработки и внедрения комплексной, системной и клиентоориентированной модели поддержки для стабилизации семейной структуры и обеспечения благополучия.

Ключевые слова: семья с ребенком-инвалидом, системная поддержка, многомерные вызовы, психоэмоциональные нагрузки, социальные барьеры, экономические трудности, информационные барьеры, потребности семей, психологическая помощь, финансовая помощь, дезинтеграция семьи, риск распада семьи, неполные семьи, комплексный подход.

Семья, воспитывающая ребенка с инвалидностью, является не просто средой для развития индивида, а сложной, динамичной системой, которая сама вы-

ступает ключевым объектом комплексной социальной поддержки. Инвалидность ребенка становится центральным фактором, трансформирующим все аспекты семейной жизни, ее структуру, функции и эмоциональный климат. Такие семьи сталкиваются с многомерными вызовами. На психоэмоциональном уровне это шок, горе, хронический стресс, тревога за будущее, риск эмоционального выгорания родителей и напряжение в супружеских отношениях. Социальные вызовы проявляются в стигматизации, трудностях с интеграцией ребенка и семьи в общество, а также ограниченном доступе к досуговым и культурным мероприятиям. Экономические трудности обусловлены значительными финансовыми затратами на лечение, реабилитацию и специальные средства, часто усугубляемые потерей дохода одного из родителей. Кроме того, семьи испытывают информационные и навигационные барьеры при поиске сведений о правах, льготах и доступных услугах, а также сталкиваются с бытовыми и логистическими сложностями, связанными с адаптацией жилья и повышенной нагрузкой по уходу.

Непрерывный поиск адекватных образовательных программ и специализированной медицинской помощи также является постоянным вызовом. Эти вызовы порождают ряд ключевых потребностей. Семьям необходима всесторонняя информационная и консультативная поддержка, доступ к актуальным данным о заболеваниях, реабилитации и юридических аспектах. Критически важна психологическая помощь, включая индивидуальное и семейное консультирование, а также группы поддержки. Финансовая помощь в виде целевых выплат и компенсаций затрат на лечение и реабилитацию является неотъемлемой частью поддержки. Семьи нуждаются в качественных реабилитационных и образовательных услугах, включая коррекционное и инклюзивное образование [12], а также в содействии социальной интеграции ребенка и всей семьи. Важной потребностью является предоставление услуг по уходу и временному присмотру для обеспечения трудоустройства родителям, а также квалифицированная юридическая поддержка для защиты прав и интересов.

Понимание этих комплексных вызовов и потребностей является основой для построения эффективной, системной и клиентоориентированной модели

2 <https://phsreda.com>

Содержимое доступно по лицензии Creative Commons Attribution 4.0 license (CC-BY 4.0)

поддержки, способной обеспечить гармоничное развитие ребенка и благополучие всей семьи. Анализ демографической ситуации и социологические исследования в Российской Федерации выявляют корреляцию между рождением ребенка с инвалидностью и повышением риска дезинтеграции семьи. Эмпирические данные и экспертные оценки указывают на статистически значимое увеличение доли неполных семей в когорте, воспитывающей детей с ограниченными возможностями здоровья, по сравнению со среднестатистическими показателями.

И.Ю. Левченко, В.В. Ткачева в своём труде «Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии: методическое пособие» подробно описывают колоссальные психоэмоциональные нагрузки, с которыми сталкиваются родители, и факторы, дестабилизирующие семейную систему, а также приводят статистические данные, согласно которым около 40% семей распадаются после рождения больного ребенка [16]. Данная тенденция объясняется совокупностью факторов: повышенной психоэмоциональной, физической и финансовой нагрузкой на родителей, а также недостаточной эффективностью механизмов социальной адаптации и психологической поддержки, что может приводить к уходу одного из супругов, чаще всего отца. «Наиболее фрустрирующими психику родителей являются двигательные расстройства детей так как обездвиженность предполагает необходимость постоянной физической помощи» [16, с. 5]. В этом же труде приводятся показатели наличия высшего образования у родителей детей-инвалидов, уровень которого составляет не менее 40% респондентов, а также говорится о том, что многие из них до рождения ребенка – инвалида имели высокий и очень высокий социальный статус, однако большая часть матерей, после рождения ребенка-инвалида, была вынуждена изменить род деятельности или вовсе оставить работу, что в свою очередь свидетельствует об огромном трудовом потенциале матерей детей-инвалидов, вынужденно оставившим свою трудовую деятельность и тем самым понизив свой социально-экономический статус [16].

О.Ю. Андриенко в своей статье «Перемены жизни семьи с появлением ребенка-инвалида» проводит анализ состояния семей до и после рождения ребенка-инвалида и приводит данные о том, что в 46% полных семей уход за ребенком-инвалидом осуществляется исключительно матерью и такой же процент семей заявили о том, что после рождения ребенка-инвалида семья испытывает серьезные финансовые трудности. Это связано как с увеличением расходов на удовлетворение потребностей ребенка-инвалида в абилитации, реабилитации, обучении, обеспечении необходимыми техническими средствами, так и с тем, что один из родителей (часто мать) вынужден оставить работу [7].

Е.А. Полухина в своей работе «Особенности семейного микроклимата в семьях с детьми – инвалидами» приводит результаты своего исследования финансового положения семей имеющих детей-инвалидов и семей имеющих только нейротипичных детей, которое демонстрирует то, что семьи с детьми-инвалидами чаще оценивают свое финансовое положение как среднее либо низкое, в то время как семьи не имеющие детей-инвалидов чаще оценивают свое финансовое положение как «выше среднего» [9, с. 145].

О.А. Карабанова в своей работе «Психология семейных отношений и основы семейного консультирования: учеб. пособие для студентов вузов, обучающихся по направлению и специальностям психологии» закладывает теоретическую базу для понимания механизмов семейных кризисов и дезинтеграции под воздействием стрессовых факторов, к которым, безусловно, относится рождение ребенка с инвалидностью [17].

С целью эмпирической верификации и выявления специфических социально-психологических характеристик семей с детьми-инвалидами было проведено исследование Т.К. Ростовской и Я.В. Шимановской. Они представили его результаты в статье «Социально-психологические особенности семей, воспитывающей ребёнка с ограниченными возможностями здоровья»: 47% семей с детьми-инвалидами в возрасте от 0 до 7 лет являются неполными. Этот факт косвенно подтверждает влияние рождения ребенка-инвалида на распад семьи и снижение ее социально-экономического и психологического статуса. Авторы также

отмечают, что 60% матерей не имеют работу, причем 40% из неработающих матерей указывают болезнь ребенка как причину и акцентируют внимание на факторах, детерминирующих снижение социального, экономического и психологического статуса семей. Ключевыми детерминантами выступают материальные затруднения, дефицит технических средств реабилитации, пролонгированное начало медико-социальной и психосоциальной поддержки, социальная стигматизация и недостаточный уровень правовой компетентности родителей. Отмечается, что совокупность этих факторов, в сочетании с фрустрацией базовых потребностей, оказывает деструктивное воздействие на внутрисемейные отношения и социальную интеграцию [11].

Хотя прямые статистические данные о причинах разводов в разрезе наличия ребенка-инвалида не публикуются в открытом доступе Росстатом, косвенные данные и аналитические обзоры, проводимые демографами и социологами, подтверждают эту тенденцию. В них часто отмечается, что семьи с детьми-инвалидами относятся к группам повышенного социального риска, что включает и риск распада.

Это обуславливает необходимость комплексного подхода для стабилизации семейной структуры.

Список литературы

1. Конституция Российской Федерации (принята всенародным голосованием 12 декабря 1993 г.) (с учетом поправок, внесенных Законами РФ о поправках к Конституции РФ от 30 декабря 2008 г. №6-ФКЗ, от 30 декабря 2008 г. №7-ФКЗ, от 5 февраля 2014 г. №2-ФКЗ, от 21 июля 2014 г. №11-ФКЗ, от 14 марта 2020 г. №1-ФКЗ) // Российская газета. – 2020. – №144.
2. Федеральный закон от 24 ноября 1995 г. №181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации».
3. Федеральный закон от 29 декабря 2012 г. №273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации».
4. Приказ Министерства образования и науки Российской Федерации от 19 декабря 2014 г. №1599 «Об утверждении Порядка организации и осуществления

психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи детям с ограниченными возможностями здоровья и детям-инвалидам».

5. Письмо Министерства образования и науки Российской Федерации от 18 апреля 2008 г. №АФ 150/06 «О создании условий для получения образования детьми с ограниченными возможностями здоровья и детьми инвалидами».

6. Государственная программа «Доступная среда», утверждена постановлением Правительства РФ от 29 марта 2019 г. №363.

7. Андриенко О.Ю. Перемены в жизни семьи с появлением ребенка – инвалида / О.Ю. Андриенко // Власть и управление на Востоке России. – 2007. – № 4. – С. 220–227. EDN JVXUAL

8. Дементьева Н.Ф. Социальные технологии в работе с детьми-инвалидами: учебное пособие для студентов высших учебных заведений, обучающихся по направлению и специальности «Социальная работа» / Н.Ф. Дементьева. – М.: СОТИС, 2012. – 302 с. EDN QONQGT

9. Полухина Е.А. Особенности семейного микроклимата в семьях с детьми-инвалидами / Е.А. Полухина // Вестник Санкт-Петербургского университета. – 2008. – №3. – С. 143–148.

10. Романов П.В. Политика инвалидности: социальное гражданство инвалидов в современной России / П.В. Романов, Е.Р. Ярская-Смирнова. – Саратов: Научная книга, 2006. – 260 с. EDN QOGNZP

11. Ростовская Т.К. Социально-психологические особенности семей, воспитывающей ребёнка с ограниченными возможностями здоровья / Т.К. Ростовская, Я.В. Шимановская // Ученые записки Российского Государственного социального университета. – 2017. – №4. – С. 49–60. DOI 10.17922/2071-5323-2017-16-4-49-60. EDN YOCUSA

12. Судакова Н.Е. Инклюзивное образование в России как путь социальной интеграции детей с особыми образовательными потребностями / Н.Е. Судакова // ФЭн-наука. – 2011. – №2 (2). – С. 32–34. – EDN PAMVPV.

13. Ткачева В.В. Этапы травмирования семьи ребенка с нарушениями развития / В.В. Ткачева // Дефектология. – 2021. – №2. – С. 3–13. EDN GMRBIT

14. Цинченко Г.М. Государственная политика по поддержке семей с детьми-инвалидами / Г.М. Цинченко // Вопросы управления. – 2018. – №7. – С. 43–51. EDN TIZDLD
15. Шмелёва Н.Б. Теория и методика социальной работы. Профессионально-личностное развитие социального работника: учебник для среднего профессионального образования / Н.Б. Шмелёва. – М.: Юрайт, 2025. – 196 с.
16. Левченко И.Ю. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии: методическое пособие / И.Ю. Левченко, В.В. Ткачева. – М.: Просвещение, 2008. – 239 с. – EDN QXRUWL
17. Карабанов О.А. Психология семейных отношений и основы семейного консультирования: учеб. пособие для студентов вузов, обучающихся по направлению и специальностям психологии / О.А. Карабанов. – М.: Гардарики, 2004. – 319 с.