

БУТЕНКО Н.В.

аспірант кафедри соціальної роботи, факультет психології, Київський національний університет імені Тараса Шевченка, м. Київ

СТРУКТУРА СІМЕЙНИХ УЯВЛЕНЬ ПРО ДИТЯЧУ ІНВАЛІДНІСТЬ

Статтю присвячено дослідженню сімейних уявлень про дитячу інвалідність. Розглянуто особливості сімей, які виховують дитину з інвалідністю, включаючи специфічні функції, що можуть виконувати сім'ї, та особливості ставлення сімей до інвалідності дитини. У статті представлено структуру сімейних уявлень про інвалідність, що складається з уявлень про хворобу дитини, яка призвела до встановлення статусу інвалідності, уявлень про життя сім'ї та уявлень про інвалідність як статус. Також розкривається змістовне наповнення кожного із компонентів. Стаття розкриває як виокремленні компоненти сімейних уявлень допомагають сім'ям пояснити інвалідність дитини та визначити як вони мають себе поводити по відношенню до себе і оточуючих.

Ключові слова: *сімейні уявлення, хвороба, інвалідність, сім'ї, які виховують дітей з інвалідністю, внутрішня картина хвороби, соціальна картина захворювання, суспільне ставлення, соціальні послуги для дітей з інвалідністю.*

Актуальність. Сім'я традиційно розглядається як природне середовище, яке забезпечує гармонійний розвиток і соціальну адаптацію дитини з інвалідністю. Вона також розглядається як соціальний інститут, що забезпечує умови для первинної соціалізації дитини. Проте у своїй життєдіяльності сім'я може стикатися зі значними труднощами, що обумовлені не лише особливостями її внутрішнього функціонування, а й впливами зовнішнього середовища.

Ефективність соціальної роботи з сім'ями, які виховують дітей з інвалідністю значною мірою залежить від того як сім'ї себе усвідомлюють, наскільки вони потребують допомоги ззовні і як вони її сприймають. Їх поведінка і реакція на оточуючих ґрунтується на попередньому досвіді і уривкових знаннях про ставлення до дитини з інвалідністю та її батьків. Ці знання і досвід поєднуються і відображаються у формі соціальних сімейних уявлень. Уявлення стають основою для подальших дій і підґрунтям для оцінки дій оточуючих. Соціальні уявлення завжди суб'єктивні, тому не можна говорити про їх уніфікацію і єдиний образ дитини з інвалідністю, проте вони складаються з декількох компонентів, які певною мірою визначають їх зміст. Саме тому **метою** статті є визначення структури і змістовного наповнення сімейних уявлень про дитячу інвалідність.

Ступінь розробленості проблеми. Дослідження інвалідності розглядають її як обставину, що впливає не лише на внутрішні особливості індивіда, а й на зовнішнє оточення, в першу чергу на батьків і сім'ї, у яких ви-

ховується дитина. Зокрема, Ярская-Смірнова Е. Р. та Наберушкіна Е. К. наголошують на необхідності системного підходу при роботі з дітьми з інвалідністю та врахуванні особливостей сімей [10].

Також багато уваги присвячено аналізу окремих проблем сім'ї дитини з інвалідністю. Болдіна М. А., Левченко І. Ю. і Ткачова В. В. велику увагу приділяють вивченню труднощів, з якими стикається така сім'я і особистісних переживань батьків, які виховують дитину з інвалідністю [2; 5; 7]. Захаров О. І. наводить дослідження *особистісних особливостей батьків, які виховують дітей з різними типами інвалідності* [4].

Концепція соціальних уявлень, яка була розроблена Московичі С., Жоделе Д. більшою мірою спрямована на дослідження психологічних особливостей уявлень [12]. Агеева Н. В. запропонувала класифікацію соціальних уявлень про людей з інвалідністю та можливість їх включення у суспільне життя [1]. Вивченням сімейних уявлень як одного з компонентів сімейного міфу займалися Ейдемільер Е. Г., Юстіцкіс В., Варга А. Я [9]. У той же час майже відсутні дослідження, які б пояснювали структуру сімейних і соціальних уявлень про інвалідність.

Виклад основного матеріалу.

Сім'ї, які виховують дитину з інвалідністю виділяються як окрема категорія для дослідження, оскільки вони мають декілька особливостей, які відрізняють їх від інших категорій сімей.

Зокрема, на думку Зайцева Д. В., сім'ї, які виховують дітей з інвалідністю, окрім основних функцій, виконують додатково:

- ✓ Абілітаційно-реабілітаційну функцію, сутність якої полягає у відновленні психофізичного та соціального статусу дитини з інвалідністю, включення її в соціальне середовище, в залученні до нормального життя і праці в межах її можливостей;
- ✓ Корекційну функцію, яка спрямована на виправлення, ослаблення недоліків психофізичного розвитку дітей з обмеженими можливостями;
- ✓ Компенсуючу функцію, спрямовану на заміщення, перебудову порушених або недосформованих функцій організму, на його пристосування до негативних умов життєдіяльності і спробу замінити уражені, що вийшли з ладу або непродуктивно працюють структури щодо збереження, компенсаторними механізмами [3, с. 26-27].

У наукових джерелах не зустрічається диференціації проблем сім'ї в залежності від нозології дитини. У більшості випадків наводиться зведений перелік особливостей сімей, де є діти з інвалідністю. Більшість досліджень зазначає, що сім'ї, які виховують дітей з інвалідністю характеризуються:

- ✓ соціальною ізоляцією, замкнутістю, ослабленням (або повною відсутністю) зв'язків з соціумом, в тому числі найближчим (родичами, друзями);

- ✓ відсутністю ресурсів (матеріальних, духовних, соціальних, професійних і інших);
- ✓ стрімким входженням або реальною загрозою потрапляння в найнижчі статусні шари сучасного суспільства.
- ✓ неспроможністю або не готовністю батьків визнавати хворобу дитини, і, як наслідок, перекладання відповідальності за травму на іншого з батьків, або родичів;
- ✓ зміною традицій або способу життя сім'ї – нездатність одного з членів сім'ї сприйняти цей факт;
- ✓ складнощами у спілкуванні з дитиною з інвалідністю, які виникають внаслідок недостатніх знань або відсутності певних навичок [7, с. 41-42].

Найбільш характерною ознакою таких сімей є різне ставлення до інвалідності дитини і до способів взаємодії з нею.

Агеєва Н. В., узагальнюючи найбільш спільні риси інвалідності в єдиний образ, визначає різні типи ставлення до людей з інвалідністю та співвідносить їх з можливістю включитися у суспільство:

1. Позитивні соціальні уявлення, які представляють людей з інвалідністю як сильних духом, здатних самостійно подолати перешкоди і включитися у суспільне життя;

2. Негативні соціальні уявлення показують людей з інвалідністю слабкими, не здатними самостійно вирішити свої проблеми і потребує допомоги з боку оточуючих і держави;

3. Уявлення соціального захисту описують людей з інвалідністю як таких, що потребують більшого захисту і допомоги з боку органів державної влади, але в цілому не відмінних від інших;

4. Полідетермінантні уявлення ґрунтуються на соціальних і психологічних факторах впливу і тому не є постійними, вони залежать від кожної конкретної ситуації [1, с. 7].

У той же час автор приділяє мало уваги формуванню цих соціальних уявлень та структурним компонентам, що лежать в основі. За твердженням Жоделе Д., структура соціальних уявлень є результатом соціально обумовленого, але також когнітивного процесу, що базується на культурній експертизі і соціальних нормах [12, с. 2.5].

Узагальнюючи наведені дослідження було виокремлено структуру сімейних уявлень про дитячу інвалідність, яка містить три базові типи уявлень: уявлення про хворобу дитини, уявлення про життя сім'ї, у якій виховується дитини та уявлення про інвалідність загалом.

Кожен з типів складається з низки конкретних уявлень, які і утворюють специфічну структуру сімейних уявлень (рис.1).

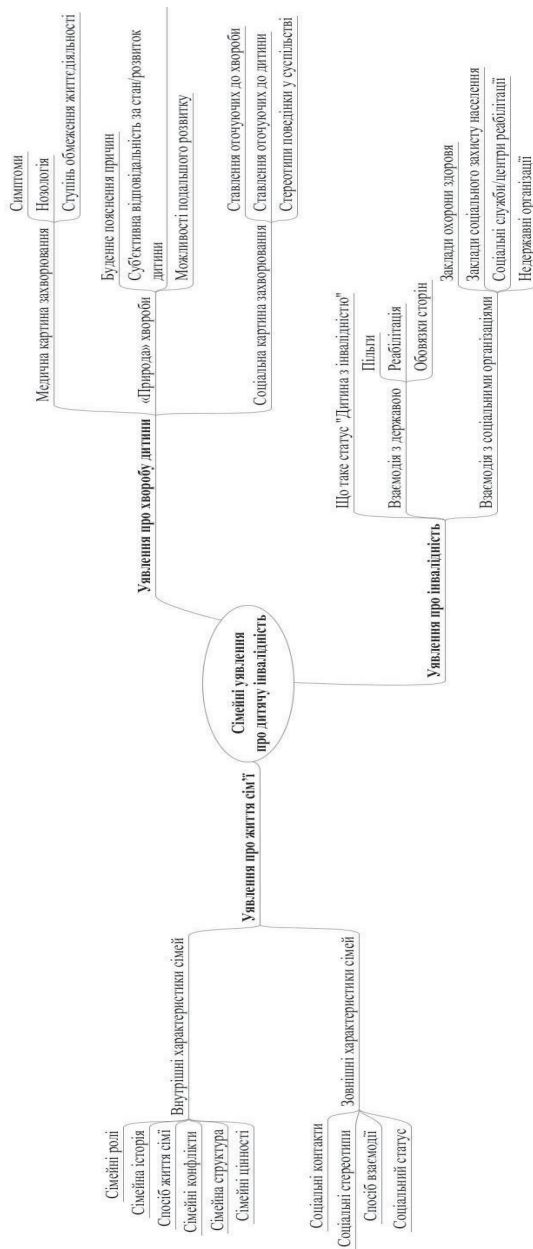


Рисунок 1. Структура сімейних уявлень про дитячу інвалідність

Розглянемо послідовно усі три типи. Почнемо з блоку уявлень про хворобу, який містить у собі медичну картину захворювання, уявлення про природу хвороби і соціальну картину хвороби.

Уявлення про хворобу належать до медико-соціальних уявлень, які містять у собі пояснення і розуміння внутрішнього стану організму. У кожної людини є часткове уявлення про перебіг захворювання – сукупність медичних знань про конкретне захворювання: нозологію (включаючи етімологію – вчення про причини і умови виникнення хвороби і патогенез – механізми розвитку хвороби), основні прояви і симптоми, можливості для лікування: виліковна хвороба чи ні та інформацію про ступінь обмеження життєдіяльності. Основою для цього уявлення часто виступає інформація, отримана з перевірених джерел: різноманітних досліджень, авторитетних вчених або лікарів, які стикалися з такими хворобами у своїй практиці. Найчастіше уявлення про медичну картину хвороби формуються саме на основі достовірної і перевіреної інформації, яка вже сприймається через призму власного досвіду.

Окрім більш менш достовірних знань про захворювання, кожна людина по-своєму трактує його причини. При описі переживання власного захворювання, можна скористатися терміном «внутрішня картина хвороби», введеним Лурія Р. А.: «... внутрішня картина хвороби – це все те, що відчуває і переживає хворий, вся маса його відчуттів, не тільки місцевих (больових), але його загальне самопочуття, самоспостереження, його уявлення про свою хворобу, про її причини, все те, що пов'язано для хворого з приходом його до лікаря, – весь той величезний внутрішній світ хворого, який складається з дуже складних поєднань сприйняття і відчуття, емоцій, афектів, конфліктів, психічних переживань і травм» [6, с. 37-52].

Цей рівень сприйняття хвороби будується на чуттєвому сприйнятті і виокремлюється як сенситивний. Наступний рівень, який виділяє Лурія – інтелектуальний, він заключається у перебігу психічних процесів, які виникають як результат прийняття та аналізу свого стану і які починають впливати на функціонування організму в цілому, що частково проявляється у психосоматиці.

Два рівні сенситивний і інтелектуальний і становлять картину хвороби. Тобто при аналізі враховується лише тільки те, що людина думає про свою хворобу, і фактично не враховується те, чи думає людина (пацієнт) про те, що оточення думає про її хворобу.

Проте, якщо ми говоримо про розуміння хвороби іншого, наприклад власної дитини, варто звернути увагу на те, як ми пояснюємо на буденно-

му рівні причини виникнення хвороби (хто є відповідальний за виникнення хвороби: батьки або сторонні люди, чи є це спадковою закономірністю чи це збіг обставин тощо). Роздумуючи про будь-яку хворобу кожна людина, маючи мінімальні уявлення, завжди знаходить пояснення що саме послугувало причиною даного захворювання, наскільки великий ризик був спричинений особливостями поведінки чи способу життя. Якщо у родині народжується дитина з захворюванням, завжди підключається елемент переживання у батьків, і тоді починають досліджувати родословні, шукати винних у родичах, способах життя тощо. Окрім цього, з'являються переживання власної відповідальності за наявну ситуацію та можливості подальшого видужання, тобто після переживання факту народження дитини з захворюванням, у батьків виникає питання «Що я можу зробити для своєї дитини, щоб мінімізувати наслідки її хвороби?». Стратегії можуть бути різними: хтось обирає шлях розвитку, а хтось шлях опіки над своєю дитиною.

Урванцев Л. П., узагальнюючи підходи до дослідження реакцій батьків на хворобу дитини, виокремлює основні типи реакцій, які можуть бути як конструктивними, так і деструктивними [8, с. 162-165]. Але кожен з типів реакцій містить у собі емоційний компонент, що зокрема проявляється в емоційному ставленні до дитини, поведінковий – поведінка батьків у процесі лікування та реабілітації та когнітивний.

Також у формуванні уявлень про хворобу дитини дуже важливим фактором є ставлення суспільства до конкретного захворювання. У кожному суспільстві є прийнятні і неприйнятні хвороби – про які можна говорити у суспільстві або про які прийнято мовчати. Звичайно, що розподіл хвороб на прийнятні або неприйнятні є достатньо умовним, більш того він є динамічним, проте часто він є вирішальним у подальшому ставленні до хвороби. У XVIII-XIX столітті дуже поширеною була хвороба сухоти (рос. чахотка), вона сприймалася як хвороба, що поступово «згасає» людину. Романтичне пояснення цієї хвороби було пов'язане з тим, що людина настільки переживає втрату або невдачу у своєму житті, що починає згасати зсередини. У XX столітті сухоти почали називати туберкульоз і вже у 70-80 рр. сприймалася виключно як хвороба людей без постійного місця проживання. Показовим є також приклад ставлення до людей з розумовою відсталістю в СРСР у XX столітті: розумова відсталість визнавалася як хвороба без можливостей для подальшого розвитку і тому створювалися велика кількість інтернатних закладів, куди діти і дорослі з розумовою відсталістю поміщалися на постійне утримання для того, щоб не відволікати їхні сім'ї роботи. Показовим є також ставлення до дітей, які хворіють на

ВІЛ/СНІД: на побутовому рівні в першу чергу вважається, що це або результат недбалого ставлення у лікарні, коли дитини заразили або спадковість від матері. Щодо дорослих, які мають ВІЛ/СНІД, то в першу чергу вважається, що вони отримали його через «непристойну поведінку».

У формуванні уявлень про хворобу та інвалідність дитини ми свідомо не торкалися теми уявлень про особистість дитини, тому що, по-перше, більшість видів захворювань, що призводять до інвалідності перешкоджають дитині самостійно проаналізувати власну особистість і дати їй оцінку, тобто важко отримати об'єктивний результат самоаналізу, а, по-друге, отримати достовірну інформацію від інших людей про особистість дитини достатньо важко.

Другий блок, що входить до структури сімейних уявлень про інвалідність дитини – це уявлення про життя сім'ї, у якій дитина виховується. Вони включають у себе розуміння внутрішніх характеристик сім'ї і особливостей встановлення взаємодії з оточенням. Внутрішні характеристики сім'ї можна узагальнити під поняттям «внутрішня картина сім'ї», запропонованим Ейдемільером Е. Г. і Юстіцкісом В. Внутрішня картина сім'ї включає в себе декілька елементів: сімейну історію, сімейну долю, сімейний календар, за допомогою яких сім'я на буденному рівні пояснює що з нею відбулося і відбуватиметься у майбутньому [9, с. 80-97]. Також важливим є тип сімейної взаємодії, який виникає у сім'ях, які виховують дитину з інвалідністю. Цей спосіб взаємодії може використовувати хворобу як засіб усунення емоційного відчуження між батьками і дитиною. При цьому захворювання дитини сприймається як щось відсторонене від неї, проте залишається почуття провини і тривоги. Негативне ставлення переноситься на саму хворобу, а дитина сприймається лише як постраждала від її наявності. Ще один тип взаємодії використовує хворобу для підтримання симбіотичних стосунків між матір'ю і дитиною. При цьому виникає певний тип залежності, який може бути як у батьків до дитини, так і у дитини до батьків [8, с. 157].

При оцінці зовнішніх характеристик сім'ї, яка виховує дитину з інвалідністю важливо виокремити декілька критеріїв. У першу чергу, це сприйняття суспільством дитини як повноцінної – тобто такої, яка в подальшому зможе бути повноправним членом суспільства, продовжувати свій рід і народжувати здорових нащадків.

По-друге, це порушення нормального укладу життя дитини з інвалідністю та її сім'ї, типового для даного регіону. У великих містах цей уклад передбачає велику кількість контактів з іншими людьми динамічність, по-

стійну мобільність, входження в соціальні інститути. Сім'ї, де є дитина з інвалідністю часто або замкнуті і обмежені у контактах, або частково випадають із суспільного життя у зв'язку з неможливістю відвідувати загальні освітні установи або періодичним перебуванням у лікувальних закладах. Звичайно, що цей показник залежить від особливостей захворювання: наприклад, хвороба не дозволяє дитині довго перебувати на вулиці і сім'я вимушена ізолюватися і обмежити коло контактів. У цьому випадку діяльність сім'ї спрямована на пошук способів підтримання зв'язків з суспільством через соціальні мережі (і не лише у віртуальному світі). У іншому випадку, сім'я може штучно ізолюватися від оточуючих, тому що відчуває тиск з боку суспільства або має негативні переживання щодо хвороби своєї дитини, тоді робота проводиться з особистісними переживаннями батьків.

Третє – це суспільне визнання успіху членів сім'ї. У нашому суспільстві і досі існує думка, що не можна бути успішним, якщо ти постійно знаходишся вдома і виховуєш дитину. Особливо якщо хвороба дитини не передбачає яскравого розвитку і досягнення важко помітити одразу. Саме тому, у буденній свідомості дуже часто життя матерів дитини з інвалідністю уявляється як випробування. І саме тому, в нашому суспільстві дуже яскраво реагують на сюжети ЗМІ про успіхи сімей, де є дитина з інвалідністю. Вони сприймаються як свідчення переборювання надзвичайних труднощів, хоча закордоном досягнення таких сімей сприймається як необхідна частина розвитку.

Третій блок, що входить до структури уявлень – уявлення про інвалідність як статус. Уявлення про інвалідність дитини складаються із розуміння того, що є статус «дитина з інвалідністю», як він впливає на взаємодію з державою та окремими соціальними організаціями.

У буденному спілкуванні дуже часто відбувається заміна понять «дитина, яка має захворювання» та «дитина, яка має інвалідність». Очевидно, що в Україні встановлення статусу «інвалідність» передбачає наявність виключно порушень здоров'я людини, що заважає її життєдіяльності, проте іноді статус інвалідності заміняє саму хворобу. Інвалідність – це ступінь обмеження життєдіяльності, найчастіше спричинений стійкими порушеннями функцій та систем організму, що перешкоджає конкретній особі здійснювати певну діяльність у відповідності до її можливостей. На відміну від хвороби, яка є станом порушення внутрішніх систем організму, інвалідність є характеристикою порушення соціального життя та активності людини. На сьогоднішній день, інвалідність більшою мірою стосується

здоров'я, хоча вона може залежати не лише від фізіологічних причин, а й наприклад від походження, віросповідання, статті тощо.

Уявлення про інвалідність не співпадають з уявленнями про хворобу, оскільки, як вже зазначалося, уявлення про хворобу є медико-соціальними, а про інвалідність – соціально-економічними. Оскільки рішення про встановлення статусу інвалідності вирішуються в індивідуальному порядку, головним постає питання: як батьки розуміють цей статус, чи усвідомлюють вони усю повноту відповідальності, яку бере на себе держава і вони у піклуванні над дитиною. У нашій країні проводиться слабка роз'яснювальна робота з приводу того як відбувається робота з сім'ями, у яких є дитина, з особами, які мають інвалідність і потребують допомоги з боку держави. У процесі роботи з сім'єю приймають участь не лише медичні і освітні заклади, а й заклади соціальної сфери: центри соціальних служб, управління соціального захисту населення, центри соціального забезпечення населення, центри соціально-психологічної реабілітації, територіальні центри соціального обслуговування громадян тощо. Кожна з цих організацій має свій перелік обов'язків і сфери діяльності.

Важливим змістовним компонентом у структурі сімейних уявлень про інвалідність як статус є розуміння соціальних перспектив і майбутнього для дитини з інвалідністю. Зокрема, одним з основних питань, на яке уявлення про інвалідність знаходить пояснення – це можливість включення дитини з інвалідністю у різні сфери суспільства. Включення або соціальна інклюзія – це процес покращення умов участі у суспільному житті для людей, які мають несприятливе положення у суспільстві, шляхом розширення можливостей, доступу до ресурсів і повагою прав [13, с. 20]. В Україні у більшості випадків процес інклюзії застосовується виключно для людей з інвалідністю і переважно у сфері освіти, хоча закордоном він також стосується будь-якої соціальної групи, яка опиняється виключеною з суспільного життя. Проте інклюзія це не лише процес, це також і мета – створення інклюзивного суспільства. Фаррінгтон Ф. узагальнює п'ять соціальних систем суспільства з яких найчастіше можуть виключатися люди за певною ознакою: соціальна система, економічна, інституційна, територіальна та система символічних зв'язків [11, с. 5]. Кожна із зазначених систем розкриває на якому саме рівні дитина або доросла людина з інвалідністю може включитися у суспільство, щоб повноцінно реалізувати свої права. Те наскільки батьки дитини з інвалідністю вбачають можливість для її включення у подальшому і є визначальним у змісті уявлень про інвалідність.

Висновки та перспективи подальших досліджень. Сім'ї, які виховують дітей з інвалідністю є носіями соціальних уявлень про інвалідність. Але, на відміну, від уявлень суспільства, які ґрунтуються на припущеннях про хворобу і труднощі, які можуть виникати при народженні дитини з інвалідністю, сімейні уявлення базуються на досвіді сімей і знаннях про особливості прояву кожної конкретної хвороби. Оскільки уявлення є ситуативно зумовленими, вони допомагають швидко адаптуватися у ситуації і обрати максимально безпечний спосіб дій.

Сімейні уявлення про дитячу інвалідність складаються з декількох компонентів: уявлення про хворобу дитини, уявлення про життя сім'ї, уявлення про інвалідність. Уявлення про хворобу дитини ґрунтуються на медичній картині захворювання, що ґрунтується на об'єктивних знаннях, буденному поясненню причин захворювання і сприйнятті суспільного ставлення до хвороби. Уявлення про життя сім'ї включають розуміння її внутрішніх і зовнішніх характеристики. Вони допомагають зрозуміти як змінилося життя сім'ї зі встановленням статусу дитини з інвалідністю. Уявлення про інвалідність задають спосіб взаємодії з органами державної влади і соціальними інституціями, оскільки статус «інвалідність» є соціоекономічною характеристикою і регламентує процес надання соціальних послуг та гарантій.

Кожен з зазначених компонентів сімейних уявлень має своє наповнення, яке є унікальним для кожної сім'ї. Визначення і узагальнення які саме переконання лежать в основі уявлень і є перспективою подальших досліджень.

Список використаних джерел:

1. Агеева Н. В. Социальные представления о людях с инвалидностью как фактор их интеграции в современное российское общество: автореф. дис. на соискание науч. степени канд. соц. наук: спец. 22.00.04 "Социальная структура, социальные институты и процессы" / Агеева Наталья Владимировна – Ставрополь, 2006.
2. Болдина М. А. Проблемы семей, имеющих детей с ограниченными возможностями / М.А. Болдина. // Психолого-педагогический журнал «Гаудеамус». – 2006. – №2 (10). – с.71-77.
3. Зайцев Д. В. Основы коррекционной педагогики. / Д. В. Зайцев, Н. В. Зайцева. – Саратов: Педагогический институт Саратовского государственного университета им. Н.Г. Чернышевского, 1999. – 110 с. – (Учебно-методическое пособие).
4. Захаров А. И. Что нужно знать родителям до рождения ребенка / А. И. Захаров. – СПб.: Гиппократ, 1995. –128 с.
5. Левченко И. Ю. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии. Методическое пособие / И. Ю. Левченко, В. В. Ткачева. – М.: Просвещение, 2008. – 114 с.
6. Лурья Р. А. Внутренняя картина болезней и иатрогенные заболевания. / Роман Альбертович Лурья. – М: Медицина, 1977. – 111 с.

7. Ткачева В. В. Технологии психологического изучения семей, воспитывающих детей с отклонениями в развитии [Электронный ресурс] / В. В. Ткачева – М.: Издательство: УМК "Психология", 2006. – 320 с. – Режим доступа до ресурсу: <http://sdo.mgaps.ru/books/K17/M13/p2/1.pdf>.
8. Урванцев Л. П. Психология соматического больного / Леонид Петрович Урванцев. – Ярославль, 2000. – 215 с.
9. Эйдемиллер Э. Г. Психология и психотерапия семьи. / Э. Г. Эйдемиллер, В. Юстицкис. – СПб.: Питер, 2000. – 656 с.
10. Ярская-Смирнова Е. Р. Социальная работа с инвалидами. Учеб. пособие. Издание 2-е, переработанное и дополненное / Е. Р. Ярская-Смирнова, Е. К. Наберушкина. – Санкт-Петербург: Изд-во «Питер», 2004. – 316 с.
11. Farrington F. Towards a Useful Definition: Advantages and Criticisms of 'Social Exclusion' [Электронный ресурс] / Fletcher Farrington // GEOView: Online Undergraduate Review of Geography and Environmental Studies. – 2002. – Режим доступа: <http://geoview.iag.org.au/index.php/GEOView/article/view/12/13>.
12. Jodelet D. On structuring and outlining processes in the study of social representations / Denise Jodelet. // Papers on Social Representations. – 2016. – С. 2.1–2.11.
13. Leaving no one behind: the imperative of inclusive development. Report on the World Social Situation 2016 [Электронный ресурс] // United Nations. – 2016. – Режим доступа до ресурсу: <http://www.un.org/esa/socdev/rwss/2016/full-report.pdf>.

Транслітераційний переклад списку використаних джерел

1. Ageeva N. V. Social'nye predstavlenija o ljudjah s invalidnost'ju kak faktor ih integracii v sovremennoe rossijskoe obshchestvo: avtoref. dis. na soiskanie nauch. stepeni kand. soc. nauk: spec. 22.00.04 "Social'naja struktura, social'nye instituty i processy" / Ageeva Natal'ja Vladimirovna – Stavropol', 2006.
2. Boldina M. A. Problemy semej, imejushhijh detej s ogranichennymi vozmozhnostjami / M.A. Boldina. // Psihologo-pedagogicheskij zhurnal «Gaudeamus». – 2006. – №2 (10). – s.71-77.
3. Zajcev D. V. Osnovy korrekcionnoj pedagogiki. / D. V. Zajcev, N. V. Zajceva. – Saratov: Pedagogicheskij institut Saratovskogo gosudarstvennogo universiteta im. N.G. Chernyshevskogo, 1999. – 110 s. – (Uchebno-metodicheskoe posobie).
4. Zaharov A. I. Chto nuzhno znat' roditeljam do rozhdenija rebenka / A. I. Zaharov. – SPb.: Gippokrat, 1995. –128 s.
5. Levchenko I. Ju. Psihologicheskaja pomoshh' sem'e, vospityvajushhej rebenka s otklonenijami v razvitii. Metodicheskoe posobie / I. Ju. Levchenko, V. V. Tkacheva. – М.: Prosveshhenie, 2008. – 114 s.
6. Lurija R. A. Vnutrennjaja kartina boleznij i iatrogennye zabolevanija. / Roman Al'bertovich Lurija. – М: Medicina, 1977. – 111 s.
7. Tkacheva V. V. Tehnologii psihologicheskogo izuchenija semej, vospityvajushhijh detej s otklonenijami v razvitii [Elektronnij resurs] / V. V. Tkacheva – М.: Izdatel'stvo: УМК "Psihologija", 2006. – 320 s. – Rezhim dostupu do resursu: <http://sdo.mgaps.ru/books/K17/M13/p2/1.pdf>.
8. Urvancev L. P. Psihologija somaticheskogo bol'nogo / Leonid Petrovich Urvancev. – Jaroslavl', 2000. – 215 s.
9. Jejdemiller Je. G. Psihologija i psihoterapija sem'i. / Je. G. Jejdemiller, V. Justickis. – SPb.: Piter, 2000. – 656 s.
10. Jarskaja-Smirnova E. R. Social'naja rabota s invalidami. Ucheb. posobie. Izdanie 2-e, pererabotannoe i dopolnennoe / E. R. Jarskaja-Smirnova, E. K. Naberushkina. – Sankt-Peterburg: Izd-vo «Piter», 2004. – 316 s.

11. Farrington F. Towards a Useful Definition: Advantages and Criticisms of 'Social Exclusion' [Elektronnij resurs] / Fletcher Farrington // GEOView: Online Undergraduate Review of Geography and Environmental Studies. – 2002. – Rezhim dostupu: <http://geoview.iag.org.au/index.php/GEOView/article/view/12/13>.
12. Jodelet D. On structuring and outlining processes in the study of social representations / Denise Jodelet. // Papers on Social Representations. – 2016. – S. 2.1–2.11.
13. Leaving no one behind: the imperative of inclusive development. Report on the World Social Situation 2016 [Elektronnij resurs] // United Nations. – 2016. – Rezhim dostupu do resursu: <http://www.un.org/esa/socdev/rwss/2016/full-report.pdf>.

Бутенко Надежда Витальевна. Структура семейных представлений о детской инвалидности

Статья посвящена исследованию семейных представлений о детской инвалидности. Рассмотрены особенности семей, которые воспитывают ребенка с инвалидностью, учитывая специфические функции, которые могут выполнять семьи, и особенности отношения семей к инвалидности ребенка. В статье представлено структуру семейных представлений об инвалидности, которая включает в себя представления о болезни ребенка, представления о жизни семьи, которая воспитывает ребенка с инвалидностью и представления об инвалидности как о статусе. Статья раскрывает, как выделенные компоненты семейных представлений помогают семьям объяснить инвалидность ребенка и определить как они должны вести себя в обществе и по отношению друг к другу.

Ключевые слова: *семейные представления, болезнь, инвалидность, семьи, воспитывающие ребенка с инвалидностью, внутренняя картина болезни, социальная картина заболевания, общественное отношение, социальные услуги для детей с инвалидностью.*

Butenko Nadiia. Structure of family representations about children's disability

The article describes the structure of family representations about children's disability. The article claims that family creates special environment that provides socialization and adaptation for disabled children. But in society families with disabled children face some restrictions that define social work with them. In their internal life they also have some characteristics which can make them different from other families. All these peculiarities influence on the formation and structure of family representations about children's disability. The author defines three components of this structure: representations about disease, representations about family's life and representation about disability as a social status. Representations about disease contain not only the internal image and experience of the disease, but also social characteristics of each kind of illness, including acceptable and unacceptable diseases and public attitude. Representations about family's life include internal and external peculiarities of each family and changes in their behavior. Internal characteristics of life include explanation of the disease, define who caused such situation and choose strategy of future behavior. External peculiarities show how families should act in society, what they should demonstrate to others. Representations about disability as a status describe how do families and society understand this status, how do they react to it and how do explain. The content of all these components may be different in each family, but it helps them to explain the situation and choose the right way to react. Family representations about disability help to adopt and define certain strategy of the behavior.

Keywords: *family representations, disabled children, disease, illness, internal picture of disease, social picture of the disease, social services for families with children.*