УДК 908
DOI 10.24411/2409-3203-2018-11672

СОЦИАЛЬНО-ЭКОНОМИЧЕСКИЕ И ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ ПРОБЛЕМЫ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ в 90-е гг. XX в.

Кушнаренко Елена Евгеньевна
к.и.н., доцент кафедры истории России
ФГАОУ ВО Сибирский Федеральный университет
Россия, г. Красноярск
Терскова Аида Александровна
к.и.н., доцент кафедры истории России
ФГАОУ ВО Сибирский Федеральный университет
Россия, г. Красноярск

Аннотация: В условиях современной России проблемы семей с детьми с инвалидностью чрезвычайно актуальны. Имея низкие адаптационные способности, большую уязвимость с точки зрения материального и социального благополучия, внутреннего психологического климата, такие семьи испытывают необходимость в поддержке государства и общества. В 90-е гг. XX в. именно семьи с детьми с инвалидностью стали объектом исследования специалистов по социальной работе, юристов, психологов. Целью статьи является исследование специфических проблем семей с детьми-инвалидами в условиях реформ 90-х гг. XX в. В статье выделены социально-экономические проблемы, связанные с безработицей и падением доходов населения, социально-психологические проблемы семей с детьми с инвалидностью. В процессе анализа дана характеристика социального статуса детей с ограниченными возможностями, приведен исторический анализ отношения государства и общества к людям с инвалидностью как в России, так и в странах Западной Европы.

Ключевые слова: семьи с детьми с инвалидностью, дети с ограниченными возможностями, социальная помощь, проблемы семей с детьми с инвалидностью, социальный статус детей-инвалидов.

SOCIAL AND ECONOMIC AND PSYCHOLOGICAL PROBLEMS OF FAMILIES WITH CHILDREN WITH DISABILITIES in the 1990s. XX century

Kushnarenko Elena E.
PhD, Associate Professor of Russian history
Siberian Federal University
Russia, the city of Krasnoyarsk
Terskova Aida A.
PhD, Associate Professor of Russian history
Siberian Federal University
Russia, the city of Krasnoyarsk

Annotation: In today's Russia, the problems of families with children with disabilities are extremely urgent. Having low adaptive abilities, great vulnerability in terms of material and social well-being, internal psychological climate, such families need the support of the state and society. In the 90-ies. XX century. It was the families with children with disabilities who became the object of research of specialists in social work, lawyers, psychologists. In this regard, the aim of the article

is to study the specific problems of families with a child with a disability under the conditions of the reforms of the 1990s. XX century. Based on the literature of the 90's. XX century. The article highlights the socio-economic problems associated with unemployment and the decline in welfare in Russia. Much attention is paid to the socio-psychological problems of families with children with disabilities. In the process of analyzing the topic, the social status of children with disabilities is characterized, a historical analysis of the state-society attitude to people with disabilities is conducted both in Russia and in Western Europe.

Key words: families with children with disabilities, children with disabilities, social assistance, problems of families with children with disabilities, social status of children with disabilities.

В 90-е годы XX в. в России происходил поиск новых ценностных ориентиров в отношении детей с инвалидностью, начал формироваться новый тип взаимоотношений науки, общества и государства в решении проблем «особого» ребенка и его семьи. Существовавшая в Советском государстве система содержания детей с отклонениями в учреждениях интернатного типа показала неэффективность реабилитации таких детей в условиях искусственной изоляции в особом социуме при почти полном исключении семьи из процесса воспитания и образования ребенка. В интернате дети росли в условиях с жесткими и безвариативными формами образования и воспитания, что не способствовало их реабилитации и адаптации в обществе. В постсоветский период все больше родителей детей с инвалидностью начали брать на себя обязанности по воспитанию, образованию ребятишек, сталкиваясь при этом с огромными трудностями.

Радикальные реформы, проводимые в 90-е гг. XX в. в нашей стране, привели к тяжелому кризису во многих семьях, имеющих детей с нарушениями психического и физического здоровья. Имея низкие способности к адаптации, большую уязвимость с точки зрения материального и социального благополучия, внутрисемейного психологического климата, они оказались беспомощными перед множеством нерешенных проблем. В связи с этим именно семьи с детьми с ограниченными возможностями стали объектом социальной работы.

Необходимо отметить, что семья представляет собой универсальный институт, охватывающий большую часть населения и содержащий в себе множество проблем. Жизненный путь индивида всегда связан с семьей. Именно семья является естественным и наиболее важным институтом социализации человека, в ее рамках осуществляется основная часть повседневной жизни людей. В семье человек может обрести душевное равновесие и психологическую устойчивость, в ней развивается супружеская и родительская любовь, привязанность и любовь детей к родителям. Семья также является естественным защитным социальным механизмом, обеспечивая своим членам экономическую и социальную безопасность.

В социальной политике, в практической социальной работе в 90-е гг. было важно учитывать социальную уязвимость семей. Среди наиболее уязвимых семей особое место занимали семьи с детьми с ограниченными возможностями. Такие семьи имели особый социальный статус. Согласно определению, социальный статус представляет собой интегрированный показатель положения социальных групп в обществе, в системе социальных связей и отношений. Наличие определенного статуса влияет на меры по социальной защите семей, от него зависит характер социальной, экономической, психологической, педагогической, правовой и иной помощи.

В 90-е гг. XX. в России определился статус семей с детьми с инвалидностью, который зависел от статуса ребенка с ограниченными возможностями. В этот же период в российском законодательстве обозначился юридический статус ребенка-инвалида. В соответствие с действовавшем законодательством, инвалидом являлось лицо, имеющее

нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, которое обусловлено заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящими к ограничению жизнедеятельности и вызывающими необходимость его социальной защиты. В случае, если инвалидность наступила в возрасте до 16 лет, лицу дается категория ребенок-инвалид [13, С. 74].

В истории культуры отношение общества к людям с дефектами развития было неодинаковым. В западноевропейском средневековье господствовало представление о физических дефектах как о наказании за грехи или как о знаке причастности к злым духам. Это отношение часто вело к тому, что людей с физическими или психическими отклонениями избегали и боялись. В конце XIX и практически до середины XX в. насильственная изоляция и даже стерилизация людей с нарушениями развития были общепринятыми; оправдывались теорией евгеники или контролем за генофондом нации (как, например, в фашисткой Германии).

Однако развитие гуманистически ориентированных социальных и психологических концепций повлияло на формирование тенденций нормализации в социальной политике по отношению к людям с ограниченными возможностями. В экономически развитых странах Запада возможности для самостоятельного проживания инвалидов постоянно увеличиваются. Жизненное пространство в городах приспособлено для людей с инвалидностью, кроме того, и отношение в западном обществе к ним совершенно иное: им дается возможность жить такой же жизнью, как и здоровым людям. Само понятие «инвалид» переводится с английского как «недействительный». Сегодня оно практически выходит из употребления в развитых странах (его можно встретить лишь при оценке качества исследовательских методик и процедур), а его применение к людям с нетипичной внешностью и потребностями выступает как дискриминирующее их права [16, С. 29]. Вместо него употребляются такие понятия как «человек (ребенок) с ограниченными возможностями», «человек (ребенок) с инвалидностью, с нарушениями в развитии». Однако, в России слово «инвалид» широко распространено и используется как в законодательстве, так и в обыденной жизни.

Между тем, люди, страдающие от тяжелых недугов, на Руси традиционно являлись одним из объектов благотворительности и милосердия. Такое отношение к ним сохранялось до Октябрьской социалистической революции. [16, С. 29].

В Советской России долгие годы главной функцией социалистической семьи считалась репродуктивная. Члены семьи рассматривались как строители светлого будущего, поэтому ребенок с инвалидностью не мог иметь статус потенциального строителя коммунизма [16, С. 28]. В любом случае имело место его отчуждение от семьи, либо отчуждение этой семьи от общества. Предполагалось, что ребенок с ограниченными возможностями «должен жить среди себе подобных» и ему «не место среди здоровых» [4, С. 62]. В советский период государственная политика в отношении людей с ограниченными возможностями была построена на приоритете интернирования, то есть изъятия их из общества и содержания в закрытых стационарных учреждениях. Мнение же, что дети с ограниченными возможностями являются неполноценными во всех отношениях, глубоко укоренилось в сознании и присуще многим гражданам, к сожалению, и в наши дни.

Между тем, как показывает отечественный и мировой опыт, эффективность реабилитации, адаптации и гарантии достойного будущего у ребенка с инвалидностью, воспитывающегося в семье, намного выше, чем у ребенка, отданного в закрытое учреждение, – интернат [11, С. 5]. В 90-е гг. XX в., как и на современном этапе, в Красноярском крае большая часть детей, имеющих инвалидность, воспитывались в семьях (91,5 %) [10. С. 3]. Как и на всей территории Российской Федерации, в Красноярском крае наблюдался рост числа детей с ограниченными возможностями. За период с 1996 по 1999 г. их количество увеличилось на 1 378 детей и составило в 1999 г. 12 208 детей-инвалидов.

Безусловно, истинная распространенность детской инвалидности была значительно выше, так как в это число не входили больные дети, не прошедшие экспертизу, но фактически имеющие инвалидность, дети, не имеющие статуса инвалида из-за несовершенных критериев инвалидности [10. С. 3].

Одна из главных проблем, с которой столкнулись семьи с детьми с ограниченными возможностями в 90-е гг. XX в. – проблема материально-финансовой обеспеченности. Несмотря на принимаемые меры социальной поддержки на федеральном и краевом уровнях, материальное благосостояние большинства семей, в том числе и имеющих ребенка с инвалидностью, падало, достигая во многих семьях опасной границы угрозы здоровью детей [6, С. 3].

Развитые страны, ориентирующиеся на формирование мощного среднего класса, имеют незначительные различия в уровне доходов между бедными и богатыми слоями населения (примерно в 5–7 раз). Развивающиеся же страны представляют собой общества с подавляющим большинством бедных, небольшим слоем богатых и незначительным средним классом. Именно по последнему варианту происходило распределение доходов в России в условиях реформ 90-х гг. XX в. Бедность, свойственная любой экономической системе, приняла у нас наиболее острый характер, и главной ее причиной стали безработица, низкая оплата труда и задержка заработных плат, инфляция и т.д. [2, С. 5]. В семьях же, имеющих детей с ограниченными возможностями, экономические проблемы обострялись в связи с наличием нужд и расходов, связанных с лечением и воспитанием ребенка с инвалидностью. Сегодня проблемы бедности и материальной нестабильности семей с детьми инвалидами по-прежнему актуальны. Основываясь на современных социальных исследованиях, можно утверждать, что у семей с больными детьми ниже доходы и значительно меньше возможности работать, потому что ребенок-инвалид требует особых условий ухода [14, С. 146]. Исследователи западные прямо подчеркивают, что у этих семей низкий уровень трудовой занятости родителей [17, С. 335].

Наряду с социальными и материальными трудностями семьи, воспитывающие детей с инвалидностью сталкивались в этот период с психологическими проблемами, которые актуальны и в наши дни.

Появление в семье ребенка с инвалидностью приводит к возникновению множества психологических проблем, которые возникают как у самого ребенка, так и у родителей, находящихся под воздействием присутствия ребенка с нетипичными потребностями.

Каждая мать после рождения ребенка хочет, прежде всего, знать, здоров ли ее ребенок, правильно ли он сформировался, в порядке ли его нервная система и т.д. То есть с самого рождения ребенка мать хочет, чтобы ее ребенок жил и нормально развивался, стал здоровым человеком без каких-либо нарушений.

Однако, если нарушения у ребенка оказываются очевидными, либо позднее выясняется, что имеются отклонения в развитии ребенка, мать начинает испытывать чувство вины и страха, которые непоправимым образом будут обременять гармоничные отношения как между ней и ребенком, так и между ребенком и окружающими его людьми. Родители считают себя «жертвами судьбы», «виноватыми», что у них родился ненормальный ребенок [15, С. 1].

Чувство вины у родителей часто возникает вследствие размышлений обо всех наследственных признаках и генетической структуре ребенка. Однако, подобное чувство вины родителей, как правило, не мотивировано, так как конкретному человеку невозможно отвечать за наследуемые признаки, то есть за генетические основы, которые он передает своим детям. Кроме того, среди немногих генетически обусловленных нарушений развития совсем мало таких, которые передаются по наследству. Необходимо иметь в виду еще один существенный аспект: генетическая структура определяет конституцию ребенка, но не его развитие, она лишь влияет на него.

Чувство вины у матери может также связываться с беременностью и родами. Мать может считать, что в период беременности она делала что-нибудь неправильно, либо не делала некоторых необходимых вещей, или что ее особая жизненная ситуация обусловила те или иные нарушения у ребенка в момент рождения.

Следствием чувства вины и стыда у родителей становится отсутствие полноценной радости от рождения ребенка и занятость своими переживаниями в дальнейшем, хотя самой важной задачей родителей в этот период становится способность смотреть на своего малыша, как на ребенка с определенным потенциалом. В то же время отношение родителей в разных семьях к ребенку с ограниченными возможностями различно.

В 90-е гг. XX в. в России специалисты по работе с детьми с инвалидностью начинают активно изучать вопрос психологического климата в семьях с детьми с ограниченными возможностями.

По результатам анкетирования таких семей, проведенного в 1997 г. сотрудниками Центрального научно-исследовательского института экспертизы трудоспособности и организации труда инвалидов г. Москвы, исследователями было выделено три группы семей, в которых родители различались по типу своего отношения к ребенку с ограниченными возможностями и к его проблемам.

Первую группу (18 %) составили семьи, в которых родители достаточно адекватно воспринимают проблемы, имеющиеся у их ребенка. Большинство этих семей полные (73 %). Тип внутрисемейного взаимодействия членов таких семей очень доброжелательный, теплый, эмоционально окрашенный; родители открыты к внешнему общению, готовы сами помогать окружающим людям, столкнувшимся с аналогичными проблемами. Многие семьи в этой группе активно ищут способы взаимодействия со специалистами, некоторые из них готовы к созданию клубов и общественных организаций, целью деятельности которых является помощь детям с ограниченными возможностями [5, С. 19].

Во вторую, к сожалению, многочисленную группу (52 %), вошли семьи, испытывающие растерянность от множества проблем, связанных с дальнейшим развитием их ребенка. Родители в этих семьях пытаются искать меры помощи и поддержки для своего ребенка, но отдельные трудности, которые они испытали при контактах с государственными структурами, вызвали у значительной их части негативные переживания, которые затормозили их активность в данном направлении [5, С. 19].

Возможности ребенка в таких семьях либо завышаются, либо присутствует полное неверие в ребенка. В подобных семьях имеется закрытый тип взаимодействия ее членов с окружающими людьми, неверие в возможность продуктивных контактов своего ребенка с ограниченными возможностями с нормально развивающимися детьми. Это может обернуться большой проблемой, прежде всего, для самого ребенка, так как он не научится общаться, взаимодействовать со своими сверстниками, что необходимо для его полноценного развития [5, С. 19].

Наконец, третью группу составляют семьи с достаточно негативной реакцией как на самого ребенка, так и на имеющиеся у него проблемы (таких семей около 30 %). В некоторых семьях родители переложили свои проблемы на бабушек или ближайших родственников и даже переселили к ним ребенка с инвалидностью. В других семьях этой же группы у родителей отмечается незаинтересованное отношение к потребностям ребенка с особыми нуждами, несмотря на декларируемый большой вклад в дело его воспитания и лечения [5, С. 20].

Таким образом, только примерно пятая часть семей в столице достаточно адекватно воспринимала проблемы ребенка. Непонимание проблем ребенка, неадекватное восприятие трудностей, испытываемых им, аффективная напряженность матери, возникающая при появлении ребенка с ограниченными возможностями, оказывало неблагоприятное влияние на взаимоотношения матери с ребенком. Скованность, непоследовательность в общении с

ребенком, раздражительность могут привести к тому, что ребенок будет расти нервным, возбудимым. Большие проблемы возникают и у детей, на которых родители вообще не обращают внимания. Отверженные дети страдают от недостатка эмоционально-положительной стимуляции со стороны родителей, что «еще в большей степени вызывает у них задержку развития речи и социальных навыков, усугубляет задержку развития активных познавательных форм поведения и любознательности» [7, С. 107].

Существует и другая крайность воспитания в таких семьях – это гиперопека ребенка, когда мать отдает все силы ребенку с инвалидностью, выполняет все его требования, всячески опекает его, балует. В семьях с подобным типом поведения родителей возникает своеобразная зависимость «мать – дитя», когда ребенок требует к себе постоянного внимания, в результате вырастает избалованным, крайне плохо адаптированным к своему окружению.

В процессе взросления ребенка с ограниченными возможностями перед родителями встают вопросы: что будет дальше с ребенком, сможет ли он нормально говорить, ходить, учиться, сможет ли освоить какие-либо профессиональные навыки и т. д. Чем меньше возраст ребенка, тем больше иллюзий и надежд удается сохранить родителям относительно дальнейших успехов в развитии ребенка (особенно это относится к родителям детей с тяжелыми формами заболеваний). Достаточно тяжело переживается родителями наступление совершеннолетия больного ребенка, особенно в случае, если он не может жить самостоятельно, без помощи взрослых. Родители переживают и боятся, думая, что будет с их больным ребенком в случае их смерти [7, С. 112].

Особенно тяжелое психологическое состояние переживают матери детей с инвалидностью. Они не только испытывают чрезмерное ограничение личной свободы и времени из-за сверхзависимости от своего ребенка, но и имеют очень низкую самооценку, считая, что недостаточно хорошо выполняют свою материнскую роль. Наиболее сильные переживания испытывают матери, дети которых больны тяжелыми психическими заболеваниями, либо заболеваниями, природа которых еще до конца не изучена (например, ранний детский аутизм). Так, ребенок больной аутизмом с раннего возраста не поощряет свою мать, не подкрепляет ее материнского поведения: не улыбается ей, не смотрит в глаза, не любит сидеть на руках, иногда он даже не выделяет ее из других людей. Таким образом, ребенок не несет ей достаточного эмоционального отклика, непосредственной радости общения, обычной для другой матери. Поэтому у матерей часто проявляются депрессивность, раздражительность, эмоциональное истощение [8, С. 78].

Отцы детей с ограниченными возможностями, как правило, избегают ежедневного стресса, связанного с воспитанием ребенка, проводя больше времени на работе. Тем не менее, они тоже переживают чувство вины, разочарования, хотя и не говорят об этом так явно, как матери. Кроме того, отцы обеспокоены тяжестью стресса, который испытывают их жены, на них ложатся особые материальные тяготы, связанные с обеспечением семьи с больным ребенком, которые ощущаются еще острее из-за того, что обещают быть долговременными, фактически пожизненными.

Безусловно, бесспорным является тот факт, что рождение больного ребенка, либо приобретение им инвалидности в процессе роста неизбежно изменяет уклад жизни и психологический климат в семье, в которой появляется множество новых проблем. С начала появления в семье больного ребенка все ее члены, и в первую очередь мать, находятся в состоянии эмоционального стресса. На протяжении первых лет жизни малыша этот стресс не уменьшается, а обычно нарастает. Возникают нервные, а часто и конфликтные отношения между супругами и другими членами семьи. Эмоциональное напряжение и стресс матери отражается, прежде всего, на взаимоотношениях с супругом. Достаточно очевидным является тот факт, что большое количество семей, имеющих ребенка с инвалидностью (в том числе и в нашем крае), неполные, причем в разводе виновны зачастую обе стороны. Отцы, не желающие принимать участие в воспитании

ребенка с ограниченными возможностями, чаще встречаются в семьях, где ребенок имеет значительные нарушения и требует постоянной заботы и внимания. Главой семьи занимается достаточно удобная позиция отца-кормильца, не позволяющая ему разделить с женой тяжесть домашних хлопот, занятий с ребенком [7, С. 107]. Матери не в силах находиться в такой тяжелой эмоциональной обстановке, нередко сами хотят разрыва с мужьями, не найдя в них должной поддержки и понимания.

Каждый человек имеет свои представления о том, какой должна быть семья, однако с появлением ребенка с ограниченными возможностями, особенно с тяжелой формой заболевания, эти представления рушатся. Женщина эмоционально связана с ребенком, она чувствует за него большую ответственность. Мужчина, даже тот, который любит своего ребенка, часто просто убегает от проблем, ответственности, длительных занятий с ребенком, которые необходимо проводить с ним для его реабилитации и адаптации в обществе.

Зачастую отец уходит и от тяжелой психологической обстановки в семье, которая нередко складывается и по вине жены. Пониженный тон настроения, постоянное беспокойство, раздражительность матери, самоОтреченное переключение её внимания на больного ребенка формируют у отца не проходящее чувство дискомфорта, эмоционально болезненное состояние. Если же взаимоотношения супругов и раньше были напряженными, то появление больного ребенка усиливает и проявляет скрытый внутренний конфликт, при этом возникают взаимные обвинения в рождении больного ребенка, отношения становятся все более напряженными, и вероятность развода родителей в таких семьях чрезвычайно высока [7, С. 105].

Психологические проблемы, связанные с воспитанием в семье ребенка с инвалидностью, сказываются не только на отношениях между супругами или между родителями и больным ребенком. Так, ряд особых психологических проблем возникает в тех семьях, где помимо ребенка с нарушениями в развитии имеется и здоровый ребенок (дети). Иногда родители предъявляют повышенные требования к здоровым детям, требуя от них ухода за больным ребенка, и тем самым, превращая их в «няньку». Часто, отдавая все свои силы ребенку с инвалидностью, родители уделяют здоровым детям мало времени и внимания, и поэтому здоровым детям приходится иногда прибегать к своеобразной психологической защите. Это может приобретать характер дезадаптации, например, в тех случаях, когда здоровый ребенок старается любыми средствами привлечь к себе внимание родителей [7, С. 114].

В семьях, имеющих здоровых детей наряду с больным ребенком, возникает проблема выбора различных методов воспитания и поведения по отношению к детям с нарушениями и нормальным детям, так как отношение здорового ребенка к брату или сестре с инвалидностью очень сильно зависит от установки родителей.

Исследователи и социологи сегодня предлагают новые методы взаимоотношения и опеки для семей с детьми с инвалидностью. Они подчеркивают, что помощь семьям необходима на социально-психологическом уровне. В подобных семьях выявлено наибольшее число соматических жалоб, фобий, психоневрологические расстройства у родителей, особенно у матерей. [1, С. 100; 3, С. 64]. Психологическую и социальную помощь сегодня предлагают оказывать специалисты через психологические клубы родителей [1, С. 100].

Помимо всех этих сложных психологических проблем, семьи, имеющие ребенка с инвалидностью, испытывают и другие трудности и проблемы. Одна из таких – проблема образования таких детей.

Оставляя ребенка в семье, родители рискуют тем, что он окажется «запертым в четырех стенах». Особенно это касается детей с серьезными нарушениями здоровья (ДЦП, ранний детский аутизм, олигофрения и т.д.).

У родителей возникают проблемы с образованием и социализацией их ребенка, начиная с детсадовского возраста детей. Для детей с инвалидностью не существует детских садов, система дошкольного образования не приспособлена для таких детей, а альтернативные формы дошкольного образования детей с ограниченными возможностями не достаточно развиты.

В 90-е гг. XX в. для детей с инвалидностью, не успевающих двигаться в темпе, заданной школьной программой, в школах стали образовывать классы коррекции. В этих классах помимо детей с инвалидностью учатся и здоровые дети, которые в силу обстоятельств не справляются с программой [12, С. 6]. В этот же период существовала еще одна форма образования детей с инвалидностью, когда к детям с серьезными нарушениями здоровья ходят на дом педагоги из школы, однако в этом случае ребенок получает неполный объем знаний, так как учится по сокращенной программе. Безусловно, многие дети в силу своего заболевания просто не могут учиться по полной программе, однако они обделены, прежде всего, в общении, в результате чего они не умеют взаимодействовать со своими сверстниками.

Еще одна особо острая проблема периода реформ 90-х гг. – профессионализация детей и получение ими среднего специального или высшего образования. Особенно это касается детей с серьезными нарушениями развития, так как мастерских профессиональной подготовки для них в стране практически не существовало. Приобретение профессии для инвалидов имеет важное социально-психологическое и морально-этическое значение и способствует утверждению личности, дает возможность инвалиду зарабатывать себе на жизнь [9, С. 90].

Таким образом, семьи, имеющие ребенка с инвалидностью, представляют особую социально-демографическую группу, для которой характерно наличие психологических, социальных, экономических, бытовых проблем, острота и специфика которых обуславливается наличием в семье ребенка с ограниченными возможностями. В условиях реформ 90-х гг. XX в. проблемы семей с детьми с инвалидностью были обострены в связи с общим падением благосостояния и наличием в семьях с ребенком с инвалидностью дополнительных материальных затрат, связанных с лечением, образованием и воспитанием таких детей. Вместе с тем, основываясь на современных социальных исследованиях, можно утверждать, что за двадцать лет ситуация не изменилась. Семьи с детьми-инвалидами по-прежнему сегодня имеют невысокие доходы, нуждаясь в психологической, материальной, социальной поддержки общества.

Список литературы:

1. Варнакова Ю.В. Психологическая помощь семьям, имеющим детей-инвалидов // Современные наукоемкие технологии. – 2010. – № 8. – С. 99–101.
2. Гордеева Г.В. Государственная помощь семьям, оказавшимся в трудной жизненной ситуации // Семья в России. – 1998. – № 2. – С. 3–8.
3. Глушков В.В., Чебаненко Н.В. Психофизиологическая реакция родителей на сообщение об инвалидности ребенка // Развитие профессионализма. – 2016. – № 2. – С. 63–65.
4. Добровольская Т.А., Шабалина Н.Б. Социально-психологические особенности взаимоотношений инвалидов и здоровых // Социс.– 1993. – № 1. – С. 62–64.
5. Екжакова Е.А. Социально-педагогическая работа в проблемных семьях с разными типами внутрисемейного взаимодействия // Школа здоровья. – 1998. – № 3–4. – С. 18–21.
6. Концепция государственной семейной политики в Красноярском крае на 2001 – 2005 гг. (Проект) // Красноярский рабочий. – 11 ноября 2000. – С. 3.
7. Мастюкова Е.М., Московкина А.Г. Они ждут нашей помощи. – М., 1999.

8. Никольская О.С., Басинская Е.Р., Либлим М.М. Аутичный ребенок. – М., 1997.

9. Новожилова О.В. Инвалид на рынке труда // Социс. – 2001. – № 2. – С. 89–91.

10. О краевой целевой программе «Дети-инвалиды на 1999–2001 годы: Закон Красноярского края от 24 декабря 1999 года // Красноярский рабочий. – 5 февраля 2000 –№ 21. – С. 3.

11. О положении детей-инвалидов в России. – М., 1998.

12. Опыт первой летней интегрированной школы для детей с особенностями развития и инвалидностью. – М., 1996.

13. Пенсионное обеспечение граждан Российской Федерации. – Красноярск, 1997.

14. Полоухина Е.А. Особенности семейного микроклимата в семьях с детьми-инвалидами // Вестник Санкт-Петербургского университета. Серия 12. Психология. Социология. Педагогика. – 2008. – № 3. – С. 143–148.

15. Пронина Н.Н. Психологическая поддержка семьи, воспитывающей ребенка с проблемами развития // Особый ребенок: исследования и опыт помощи. Вып.1. – М., 1998.

16. Смирнова Е.П. Семья нетипичного ребенка: экосистемные основания реабилитации // Школа. – 1999. – № 1. – С. 27–29.

17. Цапина С.Ю. Влияние ухода за детьми с инвалидностью на занятость и психическое здоровье родителей в зарубежных исследованиях // Горизонты зрелости. Сборник тезисов Пятой всероссийской научно-практической конференции по психологии развития. – М., 2015. – С. 333–336.