

## АНОТАЦІЯ

**Бутенко Н. В.** Соціально-психологічні особливості сімейних уявлень про дитячу інвалідність. – Кваліфікаційна наукова праця на правах рукопису.

Дисертація на здобуття наукового ступеня доктора філософії за спеціальністю 231 «Соціальна робота» (23 – Соціальна робота). – Київський національний університет імені Тараса Шевченка. – Київський національний університет імені Тараса Шевченка, Київ, 2020.

Дисертаційне дослідження присвячене теоретичному та емпіричному дослідженню сімейних уявлень про дитячу інвалідність. Проаналізовані основні підходи до розуміння дитячої інвалідності та їх вплив на характер взаємодії сімей з оточуючими. Метою дослідження є визначення соціально-психологічних особливостей сімейних уявлень щодо дитячої інвалідності та на основі цього розробка програми засобів їх оптимізації.

У першому розділі «Теоретико-методологічні засади дослідження сімейних уявлень про дитячу інвалідність» проведено теоретичний аналіз наукових досліджень уявлень про дитячу інвалідність, які виникають у процесі суспільної взаємодії індивідів, а та основним завданням яких є пояснення певних соціальних явищ і феноменів, тлумачення змісту та визначення можливих варіантів взаємодії з ними.

Аналіз наукових джерел показує, що в суспільстві водночас існують декілька типів уявлень про інвалідність, які формуються на основі інформації, отриманої з різних джерел. Так, виокремлюють індивідуальні, соціальні, наукові, мережеві та сімейні уявлення. Індивідуальні уявлення засновані на власному досвіді взаємодії із людьми з інвалідністю; соціальні – виникають у суспільстві для пояснення інвалідності і містять у собі узагальнений образ людини з інвалідністю. Наукові уявлення виникають як результат наукових досліджень і соціальних практик допомоги даній категорії, вони містять опис особливостей розвитку дітей з інвалідністю та основних напрямків роботи з ними. Мережеві уявлення виникають і просуваються через соціальні мережі,

за допомогою них люди з інвалідністю та їх сім'ї можуть просувати у суспільство той образ, яким вони себе бачать.

У дисертаційному дослідженні основну увагу приділено сімейним уявленням про інвалідність – типу уявлень, що виникають у процесі взаємодії сім'ї, яка виховує дитину з інвалідністю. Особливістю сімейних уявлень є те, що вони консолідують індивідуальні уявлення кожного з членів сім'ї і створюють єдине узгоджене пояснення ситуації, впливаючи на характер взаємодії як між членами сім'ї, так і з оточуючими. Сімейні уявлення виникають виключно у випадках, коли сім'я стикається з явищем дитячої інвалідності, наприклад при народженні дитини із захворюванням.

У роботі представлено теоретичну модель структури сімейних уявлень про інвалідність, що складається з уявлень про причини, які призвели до встановлення статусу інвалідності, уявлення про життя сім'ї та уявлення про інвалідність як статус. Розкрито змістовне наповнення компонентів, визначено, що кожен з них допомагає сім'ї пояснити інвалідність дитини, розкриваючи причини, що призвели до встановлення інвалідності, пояснюючи актуальну ситуацію та відповідальність батьків за розвиток дитини та відкриваючи перспективи на майбутнє, що в цілому визначає стратегію взаємодії сімей з оточуючими.

У другому розділі «Емпіричне дослідження сімейних уявлень про дитячу інвалідність» описано структуру та інструментарій емпіричного дослідження та подано основні результати, стосовно роботи соціальних організацій, які надають послуги дітям з інвалідністю; суспільного ставлення до таких дітей; сімейних уявлень про інвалідність дитини.

Аналіз діяльності соціально-орієнтованих організацій у роботі з дітьми, які мають інвалідність та їх сім'ями, зокрема різних видів послуг, що надаються соціальними службами, показав, як вони співвідносяться з особливостями сімей-отримувачів, та яких результатів досягають. Дослідження виявило, що в цілому соціальна робота оцінюється сім'ями, які виховують дітей з інвалідністю, на середньому рівні, що свідчить про недостатню задоволеність потреб та інтересів сімей. Встановлено наявність

кореляційного зв'язку між типом захворювання дитини, що призводить до інвалідності, та задоволеністю послугами, що надаються сім'ям, які виховують дітей з інвалідністю, а також частотою звернень до різних організацій.

В оцінці суспільного ставлення до сімей, які виховують дітей з інвалідністю, визначено, що найбільше поширеним та відчутним є упереджене ставлення. На побутовому рівні взаємодії це проявляється у дискримінаційних висловлюваннях, небажанні вступати у взаємодію, дистанціюванні «нормальних» дітей від дітей з інвалідністю, насміханнях з особливостей поведінки чи зовнішнього вигляду дитини та зауваженнях батькам. Проте в останні роки спостерігається значна зміна у соціальному ставленні людей до дітей з інвалідністю, яка виявляється у підвищенні толерантності, більш доброзичливому ставленні, зростанні рівня відкритості у відносинах. У цілому можна стверджувати наявність позитивної тенденції в утворенні інклюзивного простору соціальної взаємодії.

Проведене дослідження також дало можливість виявити чотири типи сімейних уявлень про дитячу інвалідність та визначити їх вплив на соціально-психологічні особливості сімей, включаючи специфічні функції, що можуть виконувати сім'ї, та особливості ставлення сімей до інвалідності дитини.

Перший тип – «Жертовний» – зосереджується на негативних сторонах власної життєвої ситуації. Сім'я приписує собі негативні характеристики і визнає власну нездатність самотійно впоратися з хворобою дитини. Представники сімей цього типу частіше ніж інші виявляються незадоволені роботою, що з ними поводить, і погано йдуть на контакт з соціальними організаціями. Другий тип – «Компенсаторний» – занадто концентрується на хворобі дитини, усю свою активність спрямовуючи на співпрацю із спеціалістами для подолання негативного впливу хвороби. При цьому часто ігноруються інші сфери життя сім'ї, що призводить до виникнення вторинних проблем, які безпосередньо не пов'язані з дитячою інвалідністю. Третій тип – «Перспективний» – орієнтується на майбутнє дитини, намагаючись створити

умови для її фізичного, інтелектуального та соціального розвитку. Вони усвідомлюють труднощі, з якими стикаються і намагаються нівелювати їх шляхом співпраці зі спеціалістами і проведення занять з дитиною. Четвертий тип – «Адаптивні» – визнають, що вони стикаються з труднощами у процесі дорослішання і виховання дитини з інвалідністю, проте можуть впоратися з ними, оскільки вони вважають їх закономірними у процесі життєдіяльності сім'ї. У порівнянні з іншими вони адекватно ставляться до соціальних послуг, що їм пропонуються, співпрацюють зі спеціалістами.

Сім'ї, які виховують дітей з інвалідністю мають чітко виражені особливості у внутрішньосімейній взаємодії та взаємодії з оточуючими. До таких особливостей, у першу чергу, відносяться: високий рівень внутрішньосімейної згуртованості; надмірне піклування; орієнтація на реабілітацію дитини; закритість сім'ї; підвищене моралізаторство; соціальна відчуженість та недовіра. Поєднання позитивних та негативних особливостей утворюють специфічні та дуже стійкі кластери, які характеризують кожну сім'ю.

Одним з провідних психологічних чинників утворення даних кластерів постає локус контролю. Кореляційний аналіз дозволив визначити зв'язок між типом локусу контролю, зокрема у сімейних стосунках та сфері здоров'я і хвороби, із характеристиками, що описують успішність сімейної адаптації та згуртованості. Інтернальність пов'язана, переважним чином, з показниками згуртованості та закритістю, реабілітаційними установками та соціальною відчуженістю, а екстернальність – з надмірним піклуванням, моралізаторством та соціальною недовірою. Визначено також, що інтернальна орієнтація у взаємодії впливає на самовідчуття матерів, їх задоволеність своєю роллю в сім'ї. Також за допомогою порівняння середніх значень, була визначена різниця у батьківсько-дитячих стосунках сімей, що належать до різних кластерів.

У третьому розділі «Розвиток сімейних уявлень про дитячу інвалідність» наведено програму роботи з сім'ями, які виховують дітей з інвалідністю,

спрямовану на корекцію сімейних уявлень щодо подолання соціальних стереотипів та розвиток здатності до побудови конструктивних внутрішньосімейної взаємодії.

Важливою умовою ефективної реалізації програми є налагодження взаємодії фахівців соціальних організацій з сім'ями, що передбачає визначення основних потреб, які мають сім'ї, співвіднесення їх з очікуваннями та можливостями соціальних служб. Встановлення такої взаємодії має спиратися на властиве сім'ям бажання і спрямованість на розвиток дитини, опанування методами розвивальної взаємодії та передбачає наявність ініціативи з боку самої сім'ї.

Програма передбачає проведення групової роботи та розрахована на одночасну участь батьків і дитини. Провідною формою є проведення системи тренінгів та навчальних семінарів. Важливою частиною кожного заняття є залучення учасників до різних видів творчості.

У роботі обґрунтовано структуру занять, яка передбачає обговорення питань розвитку і виховання дитини, пошуку нових шляхів для взаємодії, налагодженню стосунків з сім'єю та оточуючими.

Залучення дітей до процесу роботи та врахування рівня їх розвитку, дає змогу створити розвивальне середовище для всієї сім'ї. Окрім цього доведено, що творчі заняття сприяють встановленню більш довірливих стосунків не лише між членами сім'ї, а й з іншими учасниками групи, що, насамперед, призводить до розширення міжсімейних контактів. Створення безпечного простору для творчості, вільного від оціночних суджень, сприяє розкриттю учасників, їх особистісному розвитку та пошуку нових шляхів для самовираження. У той же час, такі заняття допомагають освоїти нові форми творчості, що у майбутньому можуть стати напрямком розвитку сімейних інтересів чи новим хобі.

Результати повторного тестування, отримані після проведення програми тренінг-семінару, дають змогу стверджувати наявність значних змін як у структурі, так і у змісті сімейних уявлень про дитячу інвалідність. Провідні

зміни пов'язані з утворенням адекватних поглядів на причини виникнення дитячої хвороби та інвалідності; узгодженістю сімейного розподілу ролей та функцій; позитивного погляду на можливості розвитку дитини; власною спроможністю утворення сприятливого сімейного середовища та орієнтації на конструктивну співпрацю з профільними соціальними організаціями.

Ці уявлення також впливають на особливості батьківсько-дитячих стосунків та задоволеність соціальною роботою, що проводиться з даною категорією. Однак, ці уявлення можуть бути змінені у випадку проведення з сім'ями спеціальної роботи, яка спрямована на прийняття інвалідності дитини та формування конструктивних форм поведінки, що підвищуватимуть ефективність внутрішньосімейної взаємодії та взаємодії з оточуючими.

Результати проведення програми тренінг-семінару дають можливість стверджувати, що розроблена програма розвитку сімейних уявлень про дитячу інвалідність впливає на внутрішньосімейну взаємодію і може використовуватися центрами соціальних служб у роботі з даною категорією.

Перспективи дослідження передбачають вивчення механізмів міфологізації сімейних уявлень про дитячу інвалідність, а також визначення впливу особистісних особливостей батьків на формування та змістовне наповнення сімейних уявлень про дитячу інвалідність. Важливим кроком також має стати розробка програми заходів соціальної роботи, що враховує особливості формування і прояву сімейних уявлень у процесі надання соціальних послуг.

*Ключові слова:* сімейні уявлення про дитячу інвалідність; сім'ї, які виховують дітей з інвалідністю; соціальна робота з дітьми з інвалідністю; соціальні уявлення; розвиток сімейних уявлень.

#### ANNOTATION

*Butenko N.* Socio-psychological features of family representations about children's disability. – Qualifying scientific work on the rights of the manuscript

Thesis for obtaining a scientific degree of the doctor of philosophy on a specialty 231 “Social work” (23 – Social work). – Taras Shevchenko National University of Kyiv. – Taras Shevchenko National University of Kyiv, Kyiv, 2020.

The thesis is devoted to theoretical and empirical research of family representations about children’s disability. There is an analysis of the main approaches to understanding the children’s disability and its influence on family interaction. The research aims to determine the socio-psychological features of family representations about children’s disability and create a program of its optimization.

The first chapter of the thesis “Theoretical and methodological basis of research of family representations about children’s disability” contains a theoretical analysis of scientific researches about representations of children’s disability. Such representations appear as a result of an individual’s social interaction, and focus on the explanation of a social phenomenon, interpretation of its content, and determine all possible ways of interaction.

The analysis of scientific sources shows that there are a few types of representations about disability, which exist in society at the same time. There are individual, social, scientific, network, and family representations. Individual representations are based on personal experience of interaction with disabled people. Social representations appear in society to explain the phenomenon of disability and contain the generalized image of disabled people. Scientific representations originate as a result of scientific researches and social practices of support. They contain the explanation of children’s development and definition of the main approaches to assistance. Another type is network representations, which arise and provide in social networks, and which is used for promotion the image of persons with disability.

The thesis is focused on family representations of children’s disabilities. This type of representation appears in families who have children with disabilities or older disabled people. The main characteristic of family representations is that they

connect individual representations of each member of the family and create one agreed interpretation of the reality.

There is a theoretical model of the family representations structure in the dissertation research. The structure of family representations about children's disability includes representations about reasons which caused disability; representations about family life; and representations about disability as a status. The content of each component shows how they help to built-in disability in family life. Family representations about children's disability are focus on parents' responsibility and future perspectives for development.

The second chapter of the thesis "Empirical research of family representations about children's disability" describes the structure and tools of empirical research. There are also mentioned main results about family representations about children's disability; social attitude towards children with disability; social organizations, which provide social services.

There is also an analysis of the social organizations' activity, in particular social services that are provided to families who have children with disabilities. It was dedicated that in general families admit social services on the average level. Such level of assessment testifies about insufficient satisfaction of family's needs. Also, it was set a correlation between the type of illness, which causes disability, and the level of satisfaction of social services, and frequencies appellations to social organizations.

The assessment of the social attitude shows that there is prejudice towards children with disability and their families in society. It appears in discriminatory expressions, denial of interaction, social distancing, mocks, etc. But in the past few years, there were changes in the social attitude towards children with disabilities. First of all, it was claimed the increasing of tolerance, openness, and favorable attitude. All these changes mean that there is a positive tendency in inclusive space development.



The research defines four types of family representations about children's disability and shows their influence on socio-psychological peculiarities of families, including specific functions and attitudes to disability.

The first type of family representations is called "Sacrificial", because as usual families feel like a victim of the situation. They are unsatisfied with the social services that are provided to them; do not want to cooperate with social workers. Also, they do not want to take responsibility for children's development and parenting and attribute themselves negative characteristics.

Families who have second type of representations focus on children's illness. Trying to compensate for its effect, they cooperate with social organizations, ignoring other aspects of life. That is why we can call this type "Compensatory".

The third type of representation "Perspective" is focused on the children's future, creating favorable conditions for their physical, intellectual, and social development. Families realize that facing difficulties is normal and do their best in cooperation with specialists.

The fourth type of families, which have "Adaptive" types of representations, declare that they are facing difficulties, but also they can deal with them. Comparing to other types, these families have adequate attitude and cooperation with specialists from social organizations.

Families who have children with disabilities have some features in family interaction. Such features are connected with a high level of family cohesion; overprotection; orientation to rehabilitation; increased moralization; social distancing and mistrust. The conjunction of each positive and negative feature creates persistent clusters, which characterizes each family.

Locus control is one of the main factors which influences the cluster's development. Correlation between locus control and successful family adaptation shows that internality is connected with social distancing, and externality is connected with overprotection and social mistrust.

The third chapter "The development of family representations about children's disability" presents the program of work with families. This program is

oriented to the correction of family representations and family interaction development.

The development of stable cooperation with social workers is one of the main conditions of the program's effective realization. To achieve this aim it is necessary to define family needs, compare them with possibilities of social organizations. It is also necessary to pay attention to families' desire to develop their children and learn new methods.

The program is focused on group work with simultaneous participation of parents and children. The basic form of it is training and learning seminars. But also one of the main parts of each meeting is art-lesson, which helps to set members on creative space.

The structure of the meetings supposes the discussion of popular topics: parenting children with disabilities, searching for new ways of interaction and development; adjusting relationships with other people. Attraction children with disability to work help to create a developing space for all family. Moreover, art-lessons help to set sincere relationships not only between family members but also between members of the group. Save creative space promotes disclosure of participants, their personal growth. At the same time, meetings help to master new forms of art, which can be a new interest in the future.

A retest shows that after program realization there are changes in structure and the content of family representations about children's disability. The main changes are connected to creating an adequate attitude to reasons of disability; setting family roles and functions; ability to create favorable family interaction and cooperation with social organizations which provides social services to children with disability. Family representations influence parental-child interaction and satisfaction of social work which are provided to them. But these representations can be changed during specialized work with families, which is oriented on acceptance of disability, the formation of constructive behavior forms, and increasing the effectiveness of family interaction.

The results of the research declaim that the correction program of family representations influences family interaction and can be used by the social organization in work with this category of clients.

The perspectives of research involve studying the mechanisms of a mythologization of family representations about children's disability and also establishing the connection between personal features of parents and the content of family representations. It is also important to create a program of social services that would consider the peculiarities of family representations about children's disability during social work with them.

*Keywords:* family representations about children's disability; families raising children with disabilities; social work with children with disabilities; social representations; development of family ideas.

## СПИСОК ПУБЛІКАЦІЙ ЗДОБУВАЧА

*Праці, в яких опубліковані основні наукові результати дисертації:*

1. Бутенко Н. В. Структура сімейних уявлень про дитячу інвалідність. *Актуальні проблеми психології: Збірник наукових праць Інституту психології імені Г. С. Костюка НАПН України*. 2018. Том VII. Екологічна психологія. Випуск 45. С. 28–39.

2. Бутенко Н. В. Джерела соціальних уявлень про інвалідність. *Актуальні проблеми психології: Збірник наукових праць Інституту психології імені Г.С. Костюка НАПН України*. 2018. Том VII. Екологічна психологія. Випуск 46. С. 7–20.

3. Бутенко Н. В. Особливості корекції сімейних уявлень про дитячу інвалідність. *Актуальні проблеми психології: Збірник наукових праць Інституту психології імені Г.С. Костюка НАПН України*. 2019. Том VII. Екологічна психологія. Випуск 48. С. 35–44.

4. Бутенко Н. В. Оцінка діяльності соціально спрямованих організацій сім'ями, які мають дітей з інвалідністю. *Науковий вісник Херсонського*

державного університету. Збірник наукових праць. Серія Психологічні науки. 2019. Випуск 2. С. 105–112.

5. Shvalb Y., Butenko N. Parent-child interaction in families, who have children with disability. *Science and Education a New Dimension. Humanities and Social Sciences*. 2019. VII(34), I.: 205. P. 62–66.

#### *Статті в інших наукових виданнях*

6. Бутенко Н. В. Особливості роботи соціальних служб із сім'ями, які виховують дітей з інвалідністю. *Вісник Київського національного університету імені Тараса Шевченка. Серія Соціальна робота*. 2017. Випуск 1(1)/2017. С. 6–9.

#### *Апробація результатів дослідження:*

1. Бутенко Н.В. Організація роботи з сім'ями, які виховують дітей з розумовою відсталістю. *Проблеми особистості в сучасній науці: результати та перспективи дослідження* : матеріали XIX Міжнародної конференції молодих науковців, м. Київ, 17 березня 2017 р. Київ : Логос, 2017. С. 33–35.

2. Бутенко Н. В. Уявлення про інвалідність у міфах та літературі. *Лабіринти реальності* : зб. наукових праць, м. Рубежное-Монреаль, 30-31 жовтня 2017 р. Монреаль: СРМ «ASF», 2017. С. 137–139.

3. Бутенко Н. В. Підходи до визначення поняття «дитина з інвалідністю». *Розвивальний потенціал сучасної соціальної роботи: методологія та технології* : матеріали IV Міжнародної науково-практичної конференції, м. Київ, 15-16 березня 2018 р. Київ : КНУ імені Тараса Шевченка, 2018. С. 29–33.

4. Бутенко Н. В. Хвороба та інвалідність дитини у соціальній роботі з нею. *Проблеми особистості в сучасній науці: результати та перспективи дослідження* : матеріали XX Міжнародної конференції молодих науковців, м. Київ, 20 квітня 2018 р. Київ : Логос, 2018. С. 40–43.

5. Бутенко Н. В. Створення інклюзивного простору для людей з інвалідністю. *Сучасні проблеми екологічної психології: життєве середовище особистості у психологічному вимірі* : матеріали XIV Міжнародної науково-практичної конференції, м. Київ, 18-19 травня 2018 р. Київ : Інститут психології імені Г.С. Костюка НАПН України, 2018. С. 9–12.

6. Бутенко Н.В. Вплив уявлень на соціальну роботу з дітьми з інвалідністю. *Релігія, релігійність, філософія та гуманітаристика у сучасному інформаційному просторі: національний та інтернаціональний аспекти* : зб. наукових праць, м. Рубежное-Монреаль, 30-31 грудня 2018 р. Монреаль : СРМ «ASF», 2018. С. 69–71.

7. Butenko N. Social representations about disability and disease. *International scientific and practical conference “Prospects for the development of psychology as a science in EU countries and Ukraine”* : Conference proceedings, Warsaw, February 1-2, 2019. Warsaw: Izdevnieciba “Baltija Publishing”. P. 111–114.

8. Бутенко Н. В. Типи уявлень про дитячу інвалідність. *Проблеми особистості в сучасній науці: результати та перспективи дослідження* : Матеріали XXI Міжнародної конференції молодих науковців, м. Київ, 19 квітня 2019 р. Київ : Логос, 2019. С. 35–38.

9. Бутенко Н. В. Проведення творчих занять з сім'ями, які мають дітей з інвалідністю. *Розвивальний потенціал сучасної соціальної роботи: методологія та технології* : матеріали V Міжнародної науково-практичної конференції, м. Київ, 13-14 березня 2020 р. Київ : КНУ імені Тараса Шевченка, 2020. С. 19–21.

10. Бутенко Н. В. Мережеві уявлення про інвалідність. *Проблеми особистості в сучасній науці: результати та перспективи дослідження* : Матеріали XXII Міжнародної конференції молодих науковців, м. Київ, 23 квітня 2020 р. Київ : Видавництво Ліра-К, 2020. С. 38–41.