

Научная статья
<https://doi.org/10.23672/SAE.2023.32.91.025>
УДК 316.4



ПРОБЛЕМА СОЦИАЛЬНОЙ ИЗОЛЯЦИИ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ-ИНВАЛИДАМИ (НА МАТЕРИАЛЕ РЕСПУБЛИКИ ХАКАСИЯ)

Пустовойт Н.В., Власова Е.Н., Гурова О.П., Сафьянова Н.С.
Хакасский государственный университет им. Н.Ф. Катанова

Аннотация. Исследование проводилось с целью изучения актуального состояния проблемы социальной изоляции семей с детьми-инвалидами в Республике Хакасия. В исследовании использовался метод анкетирования. В анкетировании приняли участие семьи с детьми инвалидами (n=165), проживающие на территории Республики Хакасия, и специалисты (n=13) территориальных отделений Управления социальной поддержки населения г. Абакан. Результаты исследования отражают характеристики повседневной реальности семей с детьми-инвалидами, признаки и риски социальной изоляции данной категории семей. Ключевым фактором социальной изоляции семей с детьми-инвалидами выступает неготовность родителей к открытому взаимодействию со специалистами и ближайшим окружением. Изучение проблемы социальной изоляции семей с детьми-инвалидами в регионе через анализ обстоятельств, приводящих к состоянию социальной изоляции, позволит определить превентивные меры профилактики данных обстоятельств.

Ключевые слова: социальная изоляция, семья с ребенком-инвалидом, признаки социальной изоляции семей с детьми-инвалидами, риски социальной изоляции, повседневная реальность семей с детьми-инвалидами, профилактика социальной изоляции семей с детьми-инвалидами, социальная работа.

THE PROBLEM OF SOCIAL ISOLATION OF FAMILIES WITH DISABLED CHILDREN (BASED ON THE MATERIAL OF THE REPUBLIC OF KHAKASSIA)

Nadezhda V. Pustovoit, Vlasova E. Nikolaevna, Olga P. Gurova, Natalia S. Safyanova
Khakass State University named after N.F. Katanov

Abstract. The study was conducted in order to study the current state of the problem of social isolation of families with disabled children in the Republic of Khakassia. The survey method was used in the study. The survey was attended by families with disabled children (n=165) living in the territory of the Republic of Khakassia, and specialists (n=13) from the territorial offices of the Department of Social Support of the population of Abakan. The results of the study reflect the characteristics of the daily reality of families with disabled children, signs and risks of social isolation of this category of families. The key factor in the social isolation of families with disabled children is the unwillingness of parents to openly interact with specialists and their immediate environment. The study of the problem of social isolation of families with disabled children in the region through the analysis of circumstances leading to a state of social isolation will allow us to determine preventive measures to prevent these circumstances.

Keywords: social isolation, family with a disabled child, signs of social isolation of families with disabled children, risks of social isolation, daily reality of families with disabled children, prevention of social isolation of families with disabled children, social work.

Введение. Актуальность изучения проблемы социальной изоляции в Республике Хакасия обусловлена ежегодным ростом данной категории семей. По данным Федеральной службы государственной статистики в Республике Хакасия число детей-инвалидов также ежегодно увеличивается (2020 г - 2429, в 2021г - 2487, в 2022 г. – 2525, в 2023- 2545 детей-инвалидов) [11].

В настоящее время социальная политика государства и регионов ориентирована на обеспечение интеграции детей-инвалидов в общество - развитие инклюзивного образования, доступной среды, обучение родителей взаимодействия с детьми инвалидами, создание интегрированной системы комплексной реабилитации и абилитации детей-инвалидов. Проводится мониторинг

реализации мер социальной поддержки данной категории семей.

Обсуждение. Несмотря на проводимую государственную социальную политику поддержки семей с детьми-инвалидами не исключена ситуация социальной изоляции данной категории семей, так как она может формироваться на основе как объективных условий, независящих от действий отдельного человека, так и индивидуальных характеристик. В работах, посвященных исследованию жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами Полоухиной Е.А. [6], Зайферт М. [3], Ефимовой О.С. [2], Рязановой А.В. [7], Сорокина В.М. [8] констатируется, что особенности и проблемы данной категории семей определяются характером взаимоотношений ее членов, стратегией и способами решения проблем ребенка, закрытостью / открытостью семьи для внешнего мира и специфическим положением в семье ребенка-инвалида. Трудности жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами могут стать причиной социальной изоляции.

В справочной литературе социальная изоляция определяется как социальный процесс, в ходе и результате которого происходит отстранение индивида или социальной группы от других индивидов или социальных групп в результате резкого сокращения или прекращения социальных контактов и взаимодействий [5].

Важность социальных связей и контактов в жизни человека отмечают исследователи, изучающую проблему социальной изоляции на индивидуальном уровне (В.В. Хухлина [9], М.А. Чулкова [10], Вязникова Л.Ф. [1])

В работе Настиной Е социальная изоляция рассматривается в рамках социальной модели и инвалидности, согласно которой люди с ограниченными возможностями систематически исключаются из участия в жизни общества [4, с.619]. Выявлено, что социальная изоляция наряду с возрастом и доходами выступает наиболее значимым предиктором субъективного благополучия лиц с инвалидностью [4, с. 622].

В работе Сарая Эпплтон-Дайер и Эдриан Филд, посвященной пониманию факторов социальной изоляции людей с ограниченными возможностями, наряду с многофакторностью данного явления, выделяются динамичность и относительность социальной изоляции. «Динамичный в том смысле, что он основана на прошлой истории и перспективах людей на будущее, а также на текущих обстоятельствах и относитель-

ный в том смысле, что он применим только в контексте и обществе, в котором живут люди» [12, р. 17].

Семья, в которой есть человек с инвалидностью, часто проявляет склонность к изоляции, имеет суженный круг социальных связей, поскольку общество стигматизирует семьи, причисляя их к проблемным группам населения, которые постоянно в опеке [13].

В отечественной практике социальную изоляцию семей с детьми-инвалидами принято рассматривать в контексте наличия условий для реализации их права на образование, трудоустройство, индивидуальную мобильность, охрану здоровья, участие в политической и общественной жизни, на доступ к ресурсам и услугам; как объективную ситуацию, связанную с отсутствием контактов с другими людьми (семьей, друзьями, знакомыми, соседями и потенциальными поставщиками услуг).

На основе анализа научной литературы, нами были выделены признаки социальной изоляции семей с детьми-инвалидами:

- ограниченный круг социальных контактов или отсутствие их; закрытость семей в общении со специалистами;
- игнорирование рекомендаций специалистов;
- пренебрежение помощью друзей, родственников, знакомых;
- осознанное избегание любых контактов с другими людьми, когда возникают такие возможности.

Методы исследования. Исследование проводилось в марте 2023 года в рамках выпускной квалификационной работы под научным руководством одного из авторов публикации. В нем приняли участие родители, воспитывающие детей-инвалидов, проживающие на территории Республики Хакасия (n=165) и специалисты территориальных отделений УСПН г. Абакан, осуществляющих работу с данной категорией семей (n=13).

Характеристика респондентов - родителей, воспитывающих детей-инвалидов: преимущественно полные семьи (63, 6%), возраст родителей 38-45 лет (59,4%), имеют высшее (47,3%) и среднее профессиональное образование (42,4%), воспитывающие двух (40,6%) и более (25,5%) детей, работает один член семьи (60,6%). Большинство семей (76,4%) проживают в городах.

Специалисты: возраст: 25-35 лет (25%), 36-45 лет (25%), 46-55 лет (12,5%), от 56 – 12,5

% ; опыт работы с данной с категорией семей в среднем составляет более 5-ти лет (62,5%).

Анкетирование проводилось на платформе google-forms. Рассылка осуществлялась через социальные сети и мессенджеры. Онлайн анкетирование позволяла исключить влияние на ответы респондентов.

Тематические блоки анкетирования:

- проблемы повседневной жизни семей с детьми-инвалидами в Республике Хакасия;
- признаки социальной изоляции и факторы риска социальной изоляции в повседневной жизни семей с детьми-инвалидами в Республике Хакасия;
- оценка специалистами и родителями актуальности проблемы социальной изоляции семей с детьми инвалидами в РХ;
- актуальные способы в работе специалистов по профилактике социальной изоляции семей с детьми-инвалидами в практике социальной работы.

Мнения специалистов и родителей об актуальности проблемы профилактики социальной изоляции семей с детьми-инвалидами в регионе осуществлялось посредством шкалы оценки степени согласия / несогласия с предложенными утверждениями, отражающих различные оценки данной проблемы. Степень согласия задавался шкалой: полностью согласна, частично согласна, не согласна. Для выявления актуальных способов и направлений профилактики социальной изоляции семей с детьми-инвалидами в регионе специалистам предлагалось выбрать и оценить по 5-ти балльной шкале предложенные способы профилактики социальной изоляции семей, воспитывающих детей-инвалидов, которые получили активное развитие в других регионах.

Анкета предусматривала открытые вопросы и вопросы с одним и несколькими вариантами выборов ответа

Результаты. По мнению специалистов, проблемой, с которой преимущественно сталкиваются семьи с детьми-инвалидами,

является непонимание со стороны окружения (родственников, соседей, друзей) (60 %), а по мнению родителей - критические условия жизни (59 %). На это указывает и каждый второй специалист наряду с проблемами внутрисемейного взаимодействия и отношений. Среди родителей, каждый третий респондент отмечал проблему непонимания со стороны окружения (родственников, соседей, друзей) (35,2%), поведение детей-инвалидов критикуется окружающими, которые их не понимают (35%) и трудности в развитии глубоких, значимых отношений с другими людьми за пределами семьи (35%).

Специалисты воспринимает повседневную жизнь большинства семей с ребенком-инвалидом через следующие характеристики: занятие с ребенком отнимает много времени (79 %), требуется постоянный уход за ребенком (в зависимости от типа и степени инвалидности) – развитие его физических, языковых и социальных навыков (50 %). Повседневная жизнь семей с детьми-инвалидами описывается родителями, преимущественно, через опыт взаимодействия с ребенком, требующего постоянного ухода (55, 2%) и как следствие пренебрежение личными потребностями поддержания собственного положительного самочувствия (53,9%) и сокращение социальных контактов, и ограничение самостоятельного автономного образа жизни матери (38,8 %).

Оценки родителями уже собственной повседневной жизни с ребенком-инвалидом отражают те же самые характеристики (см. таблица 1). Можно предположить, что, оценивая повседневную жизнь данной категории семей, они руководствовались собственной практикой преодоления трудностей в обеспечении условий развития ребенка с учетом его потребностей и особенностей ограничений жизнедеятельности, а также опытом общения с данной категорией семей, в частности появлением новых контактов с семьями, которые также затронуты повседневной жизнью с ребенком-инвалидом (32,1%).

Таблица 1 – Распределение мнения родителей о собственной повседневной жизни с ребенком-инвалидом и жизни других семей с детьми-инвалидами (% , n=165).

№ п/п	Характеристики повседневной жизни семей с детьми-инвалидами	Собственная повседневная жизнь с ребенком-инвалидом	Повседневная жизнь других семей с ребенком-инвалидом (%)

		(%)	
1.	Требуется постоянный уход за ребенком (в зависимости от типа и степени инвалидности) – развитие его физических, языковых и социальных навыков	47,9	55,2
2.	Мне некогда заниматься собственным здоровьем, приходится пренебрегать личными потребностями поддержания хорошего самочувствия	44,8	53,9
3.	Сокращение моих социальных контактов и ограничение самостоятельного автономного образа жизни	38,8	38,8
4.	Несмотря на трудности, я являюсь активными участниками преобразования собственной жизненной ситуации	37	37
5.	Появление новых контактов с семьями, которые также затронуты повседневной жизнью с ребенком инвалидом	32,1	29,7
6.	Отсутствует возможность в самореализации (личностной, профессиональной, творческой)	27,9	27,3
7.	Отец ребенка с инвалидностью активно участвует в жизни нашей семьи	27,3	23,6
8.	Занятие с ребенком отнимает много времени	26,1	23
9.	Мое положение характеризуется недостаточными жилищными условиями и тяжелым финансовым положением	20	15,2
10.	Постоянная забота о развитии эмоционального расположения ребенка к членам семь	18,8	14,5
11.	Существующие отношения с друзьями, родственниками и знакомыми становятся хрупкими в кризисной ситуации или совсем прекращаются	13,9	0,6
12.	Другое («Полноценная жизнь с ребенком, активное участие в любой деятельности»; «значительно снижается возможность профессиональной социализации»)	0,6	2

Преимущественное большинство специалистов (60 %) и родителей (66,7%) значимым признаком социальной изоляции семей с детьми-инвалидами отметили ограниченный круг социальных контактов или отсутствие их. Специалисты, чаще, чем родители, отмечали закрытость семей в общении со специалистами (50 % и 21,8%) и осознанное избегание любых контактов с другими людьми, когда возникают такие возможности (50 % и 30 % соответственно).

В настоящее время, круг постоянных контактов семей с детьми-инвалидами отражает, преимущественно родственные (37%) и профессиональные (39,3 %) связи. В меньшей степени представлены социальные связи с семьями, в которых есть дети с похожими нарушениями в развитии (18,8%). Практически отсутствуют дружеские связи (0,6%). Также, в качестве признаков социальной изоляции данной категории семей специалистами были указаны - пренебрежение помощью друзей, родственников, знакомых (30 %), а родителями - низкая самооценка родителей (35,8 %).

Актуальным направлением работы с родителями детей-инвалидов, по мнению специалистов, является своевременная профессиональная поддержка семей специалистами других ведомств (60%). Каждый второй респондент отмечает необходимость обеспечения доступности учреждений и организаций (детский сад, школа, специализированные учреждения и др.), а также создание сообществ семей с детьми-инвалидами (Ассоциации семей / матерей..., группы поддержки для одиноких родителей с детьми-инвалидами) (50 %).

Мнение специалистов подтверждается результатами опроса родителей. Практически, каждый второй респондент среди родителей, испытывают потребность в своевременной профессиональной поддержке семей специалистами других ведомств, раннем консультировании и сопровождении семей (47,9%), а также, обеспечение доступности учреждений и организаций (детский сад, школа, специализированные учреждения и др.) (35,8 %). Более 50% респондентов-родителей оценили психологическую, медицин-

скую, юридическую помощь и помощь в трудоустройстве как малодоступные. По оценке роди-

телей, в Республике Хакасия доступна педагогическая (55,7 %) и социальная помощь (63 %) (см. таблицу 2).

Таблица 2 - Результаты оценки уровня доступности различных видов помощи, в оценках родителей, воспитывающих ребенка-инвалида (n=165).

Виды помощи	Шкала оценки уровня доступности различных видов помощи							
	доступна		малодоступна		не доступна		не получал (а) данный вид помощи	
	Кол-во	%	Кол-во	%	Кол-во	%	Кол-во	%
Медицинская	73	44,2	85	50,9	6	3,6	1	0,6
Психологическая	32	19,4	95	57,6	12	7,3	26	15,7
Педагогическая	92	55,7	63	38,2	2	1,2	8	4,8
Юридическая	15	23,1	96	58,2	8	4,8	46	27,8
Социальная	104	63	51	30,9	2	1,2	8	4,84
Помощь в трудоустройстве	15	9,1	89	53,9	15	23,1	46	27,8

При обращении к специалистам в государственных учреждениях родители чаще фиксируют ситуации отсутствия нужного специалиста (87,3%), недостаточность оказываемой помощи специалистом (77,5%) и невозможность получения срочной консультативной помощи (80 %).

Более 40 % семей стараются посещать социальные и общественные мероприятия совместно с ребенком-инвалидом. Около 20 % семей редко посещают данные мероприятия, так как не всегда удается спланировать свою занятость. Препятствием в посещении подобных мероприятий также является малобильность ребенка в передвижении (6,1 %), родители поздно узнают информацию (9,1%) или информация отсутствует, так как нет источников информации и ее распространение отсутствует (7,9 %)

В условиях активного распространения онлайн-форм для родителей важно изучить их возможности в поддержке и развитии социальных контактов семей, воспитывающих детей-инвалидов. Согласно полученным результатам, родители положительно оценивают возможности родительских чатов (53,3 %) и социальных сетей (48,4%). Специалисты также высоко оценили возможности родительских чатов (62,5%) и социальных сетей (37,5%). Положительная оценка сайтов

учреждений в оценках специалистов и родителей расходуется: 50 % и 32,1% соответственно.

Преимущественное большинство родителей принимают участие в таких онлайн-формах, как публикации в социальных сетях (60%) и телеграмм-каналы (35,2 %). Лидерами аккаунтов в сети «Интернет», на которые подписаны родители являются Фонд поддержки семьи и детства «Перспектива» (34,5%) и Саяногорский реабилитационный центр для детей с ОВЗ (19,4%).

Публикациям в социальных сетях отдают предпочтение и специалисты (75%), что соответствует запросу родителей. А вот телеграмм-канал не рассматривается специалистами в качестве перспективной онлайн-формы. Также, в практике специалистов используются вебинары (50%), обучающие фильмы (25%), онлайн-гостиная для родителей (12,5%).

Важным в обеспечении задачи профилактики социальной изоляции семей с детьми-инвалидами является информированность семей о государственных и профессиональных ресурсах помощи (способы, методы, технологии, службы...). Родителям был предложен список возможных способов профилактики социальной изоляции, которые положительно зарекомендовали себя в некоторых регионах, а

также - в Республике Хакасия (проекты, гранты НКО по предоставлению услуг семьям с детьми-инвалидами, социальный контракт, Служба ранней помощи, родительское предпринимательство, Интернет-платформы для родителей детей-инвалидов).

Более половины респондентов отметили типичные устоявшиеся практики в регионе: информирование родителей о мерах государственной помощи и поддержки и предоставление мер государственной поддержки. Мы можем констатировать что 57,6% респондентов информированы о мерах государственной помощи и поддержки. Среди респондентов более половины получают меры государственной поддержки (53,3 %). По данным анкетирования, самой распространённой мерой социальной поддержки, которой воспользовались родители, являются бесплатные билеты на социо-

культурные мероприятия (посещение театров, кинотеатров и т.д.) (75, 2%), реабилитация в Саяногорском реабилитационном центре для детей с ограниченными возможностями здоровья (55,8%) и материальная помощь семьям с детьми-инвалидами (35,8 %).

Обратимся к результатам оценки специалистами способов профилактики социальной изоляции. Максимальные оценки отданы мобильной бригаде (46,1%); информированию родителей о мерах государственной помощи и поддержки, социальному партнёрству (родители создают общественные организации, фонды, объединения или вступают в них) (38,4%); мерам государственной поддержки, социальному контракту, маршрутизации ранней помощи (30,7%).

Результаты оценки специалистами актуальности проблемы социальной изоляции отражены в таблице 3.

Таблица 3 - Степень согласия специалистов и с утверждениями относительно проблемы социальной изоляции семей с детьми-инвалидами (в %, n=13).

№ п/п	Утверждения	полностью согласна	частично согласна	не согласна
1.	Проблема социальной изоляции семей с детьми-инвалидами является искусственно созданной проблемой	7,6	15, 38	61, 53
2.	Проблема социальной изоляции семей с детьми-инвалидами существовала всегда и поэтому необходимо искать эффективные способы ее решения	46,15	30,76	-
3.	Социальная работа выступает определяющим фактором в профилактике и преодолении социальной изоляции семей с детьми инвалидами	30,76	46,15	-
4.	Профилактика социальной изоляции семей с детьми инвалидами должна стать самостоятельным направлением социальной работы с данной категорией семей	30,76	30,76	15, 38
5.	Социальная изоляция семей с детьми инвалидами преимущественно обусловлена неготовностью родителей к открытому взаимодействию со специалистами и ближайшим окружением	23,07	46,15	7,6
6.	Активные практики родителям (группы поддержки, родительское предпринимательство) могут выступить эффективными формами профилактики социальной изоляции семей с детьми инвалидами	46,15	23,07	7,6

7.	Проблема социальной изоляции семей с детьми инвалидами может быть решена только в условиях инклюзивного общества, поэтому существующие виды помощи и поддержки данной категории семей не могут быть исчерпывающими в решении данной проблемы.	46,15	30,76	-
----	---	-------	-------	---

Родителям также предлагался тот же список утверждений, отражающих отношение к исследуемой проблеме. Большинство родителей, воспитывающих ребёнка-инвалида (77,3%), также как и специалисты (76,91 %), согласны с тем, что «проблема социальной изоляции семей с детьми-инвалидами существовала всегда и поэтому необходимо искать эффективные способы ее решения», при этом более 73,3% родителей и 46,15 % специалистов полностью с этим согласны. Абсолютное большинство родителей (92,6%) рассматривают активные практики родителей как эффективную форму предупреждения данной проблемы. При этом важна готовность родителей к открытому взаимодействию со специалистами и ближайшим окружением (65,4%). Семьи активно сотрудничают с такими общественными организациями, как Фонд поддержки семьи и детства «Перспектива» (18,78 %), Всероссийское Общество инвалидов (5,45%), Центр инклюзивных проектов «Особый ракурс» (4,84%) и др. Следует отметить, что только 21,2 % указали, что полностью информированы о деятельности общественных организаций, которые оказывают помощь семьям с детьми-инвалидами.

Мнение родителей о существовании проблемы социальной изоляции семей с детьми-инвалидами разделилось, практически в равной степени в оценке «искусственности» ее создания. Так, частично с этим согласилось 41,8% респондентов, и 40 % не согласились с данной позицией. Более 50 % респондентов едины в том, что социальная работа выступает определяющим фактором в профилактике и преодолении социальной изоляции семей с детьми инвалидами (50,9%) и профилактика социальной изоляции семей с детьми инвалидами должна стать самостоятельным направлением социальной работы с данной категорией семей (55,1%).

Обратная связь от респондентов-родителей об оценке степени полезности для них участия в опросе по проблеме социальной изоляции семей с детьми-инвалидами демонстрирует важность проведения подобных опросов среди данной категории семей. Опрос позволил родителям узнать новые информационные ресурсы (59,4%), осознать важность быть открытым для общества

(31,5%), а главное, опрос позволил родителям задуматься, что закрытый образ жизни семьи может стать риском социальной изоляции собственного ребенка (14,5%).

Несмотря на неоднозначное отношение родителей к сложившейся практике поддержки и помощи семьям в регионе, родителями признается роль социальной работы в предупреждении и преодолении социальной изоляции. Ресурсным инструментом могут выступить активные практики родителей. Мы полагаем, что родители в большинстве не владеют информацией о них, так как данные практики отсутствуют в их ближайшем окружении в общении с родителями, которые также затронуты повседневной жизнью с ребенком – инвалидом.

Заключение. Проведенное исследование позволило рассмотреть проблему социальной изоляции семей с детьми-инвалидами со стороны специалистов и родителей. Обоснована необходимость обеспечения своевременной профессиональной поддержки семей специалистами других ведомств, тогда как родители испытывают дефицит в данной поддержке. Ограниченный доступ к медицинской и юридической помощи, ограниченное социальное участие, ограниченный доступом к социальным взаимодействиям, снижение возможности профессиональной и личностной самореализации родителей выступают рисками социальной изоляции данной категории семей. Неготовность родителей к открытому взаимодействию со специалистами и ближайшим окружением может рассматриваться ключевым фактором социальной изоляции данной категории семей. Эффективной формой предупреждения социальной изоляцией могут стать активные практики родителям, однако, данные практики не распространены в Республике Хакасия.

На фоне отсутствия единства специалистов в отношении того, что профилактика социальной изоляции семей с детьми-инвалидами должна стать самостоятельным направлением социальной работы с данной категорией семей; все же признается, что социальная работа выступает определяющим фактором в профилактике и преодолении социальной изоляции семей с детьми-инвалидами.

Изучение повседневной реальности данной категории семей, своевременное выявление рисков социальной изоляции, формирование экспертной позиции родителей по решению проблем развития ребенка; все это, наряду с обеспечением

государственных гарантий и мер социальной поддержки, определяет содержание социальной работы по профилактике социальной изоляции данной категории семей в целях социальной адаптации и интеграции в общество.

Конфликт интересов

Не указан.

Рецензия

Все статьи проходят рецензирование в формате double-blind peer review (рецензенту неизвестны имя и должность автора, автору неизвестны имя и должность рецензента). Рецензия может быть предоставлена заинтересованным лицам по запросу.

Conflict of Interest

None declared.

Review

All articles are reviewed in the double-blind peer review format (the reviewer does not know the name and position of the author, the author does not know the name and position of the reviewer). The review can be provided to interested persons upon request.

Литература:

1. Вязникова, Л. Ф. Психология переживания одиночества в юности и молодости : монография / Л.Ф. Вязникова, Е.Н. Ткач, А.О. Вырупаева. – Хабаровск: Изд-во Тихоокеан. гос. ун-та, 2019. – 132 с. - URL: https://pnu.edu.ru/media/filer_public/be/3b/be3b102a-84bb-4312-b769-573974688b6b/monography-tkach-vayznikova-virupaeva-2019.pdf (дата обращения: 20.04.2023).
2. Ефимова О. С. Исследование внутрисемейных взаимоотношений в семьях, имеющих детей с ограниченными возможностями здоровья // Педагогика и психология образования. 2019. № 1. С. 196–208. URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=37278564&ysclid=laou1opurg672805217> (дата обращения: 01.10.2022).
3. Моника Зайферт. Семьи с детьми с особыми траекториями развития. URL: https://www.kitafachtexte.de/fileadmin/Redaktion/Publikationen/KiTaFT_Seifert_2011.pdf (дата обращения: 01.10.2022).
4. Настина Е. Инвалидность и субъективное благополучие в России: проверка социальной модели // Журнал Исследований социальной политики 2019. 17 (4) С.615–628.- URL: <https://jsps.hse.ru/article/view/10223> (дата обращения: 20.04.2023).
5. Национальная энциклопедическая служба России: [сайт]: Социологическая энциклопедия.- URL: <https://voluntary.ru/termin/izoljacija-socialnaja.html> (дата обращения: 21.10.2023).
6. Полоухина Е. А. Особенности семейного микроклимата в семьях с детьми-инвалидами // Вестник Санкт-Петербургского университета. 2008. Сер. 12. Вып. 3. С. 143-148. URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/osobennosti-semejnogo-mikroklimata-v-semyah-s-detmi-invalidami?ysclid=laou6pqp04244526557> (дата обращения: 21.09.2022).
7. Рязанова А. В. Семья с особенным ребенком: внутренние процессы и социальные отношения // Аутизм и нарушение развития. 2022. Т. 9. № 2 (33). С. 1–17. URL: <https://elibrary.ru/contents.asp?id=34826626&ysclid=laozvavpd4927360815> (дата обращения: 11.09.2022).
8. Сорокин В. М. Содержание и динамика реакций родителей на факт рождения ребенка с отклонениями в развитии // Вестник Оренбургского государственного университета. № 5. 2021. (124) / май С.23-25.- URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/soderzhanie-i-dinamika-reaktsiy-roditeley-nafakt-rozhdeniya-rebenka-s-otkloneniymi-v-razvitiu?ysclid=laovzxe5t340782524> (дата обращения: 21.09.2022).
9. Хухлина В.В. Социальное исключение: проблемы и пути их решения // Социальная педагогика_2011, № 6. С.15-29.- URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/sotsialnoe-isklyuchenie-problemy-i-puti-ih-resheniya-1> (дата обращения: 21.09.2022).
10. Чулкова М.А. Феномен межличностной изоляции, переживаемой как одиночество: понятие, структура // Наука ЮУрГУ: материалы 66-й научной конференции Секции социально-гуманитарных наук. 2014. С.1552-1557.- URL: <https://dspace.susu.ru/xmlui/bitstream/handle/0001.74/4056/20.pdf?sequence=1?sequence=1> (дата обращения: 21.05.2023).
11. Федеральная служба государственной статистики: официальный сайт.- URL: <https://rosstat.gov.ru/folder/13964> (дата обращения 10.12.2023)

12. Sarah Appleton-Dyer, Adrian Field, *Understanding the factors that contribute to social exclusion of disabled people*. - URL: https://www.mfa.gov.qc.ca/fr/publication/Documents/cfe_Avis_soutien_familles_enfants_handicapes.pdf (дата обращения: 02.05.2023)

13. Beverly L. Paris, *Social Isolation of Children with Disabilities* URL: https://www.researchgate.net/publication/265383542_Social_Isolation_of_Children_with_Disabilities_Unpublished (дата обращения: 28.04.2022).

References:

1. Vyaznikova, L. F. *Psychology of experiencing loneliness in youth and youth : monograph* / L.F. Vyaznikova, E.N. Tkach, A.O. Vyurpaeva. – Khabarovsk: Publishing House of the Pacific State University, 2019. – 132 p. - URL: https://pnu.edu.ru/media/filer_public/be/3b/be3b102a-84bb-4312-b769-573974688b6b/monography-tkach-vayznikova-virupaeva-2019.pdf (accessed: 04/20/2023).

2. Efimova O. S. *The study of intra-family relationships in families with children with disabilities // Pedagogy and psychology of education*. 2019. No. 1. pp. 196-208. URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=37278564&ysclid=laou1opurq672805217> (accessed: 10/01/2022).

3. Monica Seifert. *Families with children with special development trajectories*. URL: https://www.kitafachtexte.de/fileadmin/Redaktion/Publikationen/KiTaFT_Seifert_2011.pdf (accessed: 10/01/2022).

4. Nastya E. *Investment and self-promotion in Russia: the development of a social model // Journal of International Politics* 2019. 17 (4) pp.615-628.- URL: <https://jsps.hse.ru/article/view/10223> (accessed: 04/20/2023).

5. *National Encyclopedia Service of Russia: [website]: Sociological Encyclopedia*.- URL: <https://voluntary.ru/termin/izoljacija-socialnaja.html> (date of access: 10/21/2023).

6. Poloukhina E. A. *Features of the family microclimate in families with disabled children // Bulletin of the St. Petersburg University*. 2008. Ser. 12. Issue 3. pp. 143-148. URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/osobennosti-semeynogo-mikroklimata-v-semyah-s-detmiinvalidami> ?ysclid=laoubpqp04244526557 (accessed: 09/21/2022).

7. Ryazanova A.V. *A family with a special child: internal processes and social relations // Autism and developmental disorders*. 2022. Vol. 9. No. 2 (33). pp. 1-17. URL: <https://elibrary.ru/contents.asp?id=34826626&ysclid=laozvavpd4927360815> (accessed: 09/11/2022).

8. Sorokin V. M. *The content and dynamics of parents' reactions to the fact of the birth of a child with developmental disabilities // Bulletin of the Orenburg State University*. № 5. 2021. (124) / May, pp.23-25.- URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/soderzhanie-i-dinamika-reaktsiy-roditeley-nafakt-rozhdeniya-rebenka-s-otkloneniymi-v-razviii?ysclid=laovzxe5t340782524> (accessed: 09/21/2022).

9. Khukhlina V.V. *Joint research: problems and solutions // Social Pedagogy*, 2011, No. 6. pp.15-29.- URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/sotsialnoe-isklyuchenie-problemy-i-puti-ih-resheniya-1> (accessed: 09/21/2022).

10. Chulkova M.A. *The phenomenon of interpersonal isolation experienced as loneliness: concept, structure // Science of SUSU: materials of the 66th scientific conference of the Section of Social and Humanitarian Sciences*. 2014. pp.1552-1557.- Address: <https://dspace.susu.ru/xmlui/bitstream/handle/0001.74/4056/20.pdf?sequence=1?sequence=1> (accessed: 05/21/2023).

11. *Federal State Statistics Service: official website*.- URL: <https://rosstat.gov.ru/folder/13964> (accessed 10.12.2023)

12. Appleton-Dyer, Sarah, Adrian Field, *Understanding the factors contributing to the social exclusion of people with disabilities*. - Address: https://www.mfa.gov.qc.ca/fr/publication/Documents/cfe_Avis_soutien_familles_enfants_handicapes.pdf (accessed: 05/02/2023)

13. Beverly L. Paris, *social protection of children with disabilities* URL: https://www.researchgate.net/publication/265383542_Social_Isolation_of_Children_with_Disabilities_Unpublished (accessed: 04/28/2022).

Информация об авторах:

Пустовойт Надежда Владимировна, кандидат педагогических наук, доцент, кафедра фундаментальной медицины, Медицинский институт, Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Хакасский государственный университет им. Н.Ф. Катанова», г. Абакан, Российская Федерация, Абакан, nad-pustovoyt@yandex.ru, ORCID 0000-0002-1678-3551

Власова Евгения Николаевна, кандидат психологических наук, доцент, доцент кафедры общепрофессиональных дисциплин, Медицинский институт Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Хакасский государственный университет им. Н.Ф. Катанова», г. Абакан, Российская Федерация, vlasova6510@gmail.com

Гурова Ольга Петровна, кандидат педагогических наук, доцент; кафедра педагогики и психологии образования, Институт непрерывного педагогического образования Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Хакасский государственный университет им. Н.Ф. Катанова», г. Абакан, Российская Федерация, olga.gurova.5656@mail.ru

Сафьянова Наталья Семеновна, заместитель директора Управления социальной поддержки населения в г. Абакан, магистрант «Хакасского государственного университета им. Н.Ф. Катанова», ipty-sheva@yandex.ru

Nadezhda V. Pustovoit, Candidate of Pedagogical Sciences, Associate Professor; Department of Fundamental Medicine, Medical Institute, Federal State Budgetary Educational Institution of Higher Education "N.F. Katanov Khakass State University", Abakan, Russian Federation, Abakan.

Evgeniya N. Vlasova, Associate Professor, Candidate of Psychological Sciences, Associate Professor, Department of General Professional Disciplines, Medical Institute Federal State Budgetary Educational Institution of Higher Education "Khakass State University named after N.F. Katanov", Abakan, Russian Federation.

Olga P. Gurova, Candidate of Pedagogical Sciences, Associate Professor; Department pedagogy and Psychology of Education, Institute of Continuing Pedagogical Education Federal State Budgetary Educational Institution of Higher Education "N.F. Katanov Khakass State University", Abakan, Russian Federation.

Natalia S. Safyanova, Deputy Director of the Department of Social Support of the population in Abakan, graduate student of the Khakass State University named after N.F. Katanova".