

УДК 376-056.24:159.922.6
DOI: 10.24144/2524-0609.2025.57.34-38

Вансач Петер
доктор теології, професор
завідувач кафедри соціальної роботи
Університет охорони здоров'я та соціальної роботи Св.Єлизавети в Братиславі
м.Михайлівці, Словаччина
vansac.p@gmail.com
<http://orcid.org/0000-0003-1007-9130>

СОЦІАЛЬНІ АСПЕКТИ АДАПТАЦІЇ БАТЬКІВ З ДОГЛЯДОМ ЗА ДИТИНОЮ З ІНВАЛІДНІСТЮ

Анотація. Батьківство дитини з інвалідністю створює підвищене навантаження на сім'ю, яке традиційно досліджується за допомогою біомедичного підходу (зосередженого на внутрішніх та емоційних факторах). Однак критичні дослідження та соціальна модель інвалідності вказують на те, що справжні труднощі виникають через соціальні детермінанти, стигматизацію та системні бар'єри. Головною метою цієї роботи було дослідити, як матері справляються з життям з дитиною з інвалідністю, проаналізувати їхні реакції на діагноз, а також визначити джерела підтримки та найскладніші аспекти їхнього повсякденного життя. Дослідження було проведене на якісному рівні за допомогою напівструктурованих інтерв'ю з чотирма матерями дітей із різними діагнозами (аутизм, синдром Ретта, мукополісахаридоз та невизначений діагноз). Усі респондентки переживали інтенсивні негативні емоції (шок, смуток, фрустрацію) після встановлення діагнозу, що підтверджує теорію втрати. Ключовими факторами подолання були неформальна підтримка (чоловік, сім'я) та формальна підтримка (психолог, спільноти матерів). Однак висновки вказують на те, що найскладніші аспекти були пов'язані не лише з доглядом (часове навантаження, навчання), але й із зовнішніми факторами, такими як втрата соціальної підтримки та ізоляція, що підтверджує актуальність соціальної моделі. Присутність дитини з інвалідністю змінює сімейне життя, іноді парадоксально призводячи до зміцнення стосунків. Для практики соціальної роботи висновки підкреслюють необхідність вдосконалення комунікативних навичок медичного персоналу, посилення доглядових послуг та активної роботи над усуненням соціальних бар'єрів та стигматизації, які витісняють сім'ї на узбіччя суспільства.

Ключові слова: батьківство, інвалідність, копінг, соціальна підтримка, соціальна модель інвалідності.

Вступ. Батьківство дитини з інвалідністю є для багатьох батьків складною та стресовою ситуацією, яка негативно впливає на їхнє психологічне та соціальне благополуччя. Дослідницька література вказує на різноманітні інтерпретаційні підходи до пояснення цього факту залежно від методологічних рамок дослідження. Одна з ліній досліджень ґрунтується на *біомедичному підході*, який зосереджується на аналізі проблем, безпосередньо пов'язаних з інвалідністю дитини, а також із внутрішньосімейними та внутрішньо-психічними факторами [3]. J.Нісік зазначає, що необхідно поважати затримку розвитку та створювати умови для його стимулювання, оскільки на розвиток особистості дитини з інвалідністю впливають не лише генетичні фактори, але й втручання середовища. Якщо така особа живе у відповідних умовах, які надають простір для здорового розвитку, її розумові та емоційні якості можуть значною мірою наблизитися до рівня розвитку інтактних однолітків [11].

Емпіричні дані свідчать про те, що батьківство дитини з інвалідністю являє собою підвищене навантаження на батьків, яке перевищує звичайні вимоги батьківської ролі [4; 8]. У цьому контексті батьки стикаються із втратою очікуваного образу ідеальної, здорової дитини і мають впоратися зі скорботою, що супроводжує цей процес [1]. Водночас від них вимагається розвиток специфічних *стратегій подолання (копінг)*, які дають їм змогу керувати наслідками інвалідності дитини [6]. Альтернативну перспективу пропонує *соціальна модель інвалідності* та критичні дослідження інвалідності, які ставлять під сумнів пояснення, що труднощі та негативна емоційність мають своє походження насамперед усередині сім'ї. Навпаки, вони підкреслюють важливість соціальних детермінант, таких як *стигматизація*, дискурси, що конструюють інвалідність як особисту трагедію, або загальноприйнята модель суспільства, орієнтована на здібності [5]. З цієї точки зору проблеми сімей інтерпретуються як наслідок політичного, еконо-

мічного, соціального та культурного гноблення, яке витісняє їх на узбіччя суспільства. Тому вирішення цих проблем слід шукати не виключно в межах самих сімей, а насамперед в усуненні стигматизуючих структур та соціальних бар'єрів, наприклад, шляхом політичного активізму [9].

Обговорення батьківства дитини з інвалідністю часто зосереджується на його емоційному вимірі. Дослідження, які переважно застосовують біомедичний підхід, вказують на страждання та негативні емоційні наслідки, такі як знижена якість життя, підвищений рівень стресу, фізичні та психологічні проблеми зі здоров'ям або обмежені можливості для соціальної активності та відпочинку [2; 8]. Однак деякі дослідження підкреслюють, що процес адаптації до батьківської ролі може призвести до розвитку почуття компетентності та особистісного зростання, додаючи до загальної картини і позитивні емоції [10]. Навпаки, дослідження, натхнені соціальною моделлю інвалідності та критичними дослідженнями, наголошують, що негативний емоційний досвід та знижена якість життя мають бути інтерпретовані в контексті соціальних бар'єрів, які обмежують сімейне життя, доступ до освіти, можливостей працевлаштування чи дозвілля [7]. Позитивний досвід, пов'язаний з особистісним зростанням батьків, може також впливати з їхньої участі в активізмі у сфері інвалідності, метою якого є подолання дискурсу інвалідності як особистої трагедії та просування соціальних змін, спрямованих на більшу інклюзію та рівність можливостей для всіх дітей та їхніх сімей [9].

Мета дослідження: з'ясувати, яким чином батьки справляються з життям із дитиною з інвалідністю. Були визначено чотири завдання: 1. дослідити реакції батьків на встановлення діагнозу дитини; 2. ідентифікувати джерела, які допомогли їм упоратися з цим фактом; 3. проаналізувати зміни, які присутність дитини з інвалідністю привнесла в сімейне життя; 4. ідентифікувати найскладніші аспекти виховання

та догляду за дитиною з інвалідністю.

Дослідницькі питання:

ДП № 1 Якою була реакція батьків, коли вони дізналися, що мають дитину з довічною інвалідністю?

ДП № 2 Що найбільше допомогло їм упоратися з цим фактом?

ДП № 3 Які зміни в сімейне життя принесла ця зміна?

ДП № 4 Які, на думку батьків, є найскладнішими аспектами виховання та догляду за дитиною?

Методи дослідження – напівструктуроване інтерв'ю. Цей підхід дозволив нам систематично дослідити різні аспекти дослідницької проблеми, як-от статус, вік, діагноз дитини та інші відповіді, які є предметом дослідження.

Дослідницька вибірка: учасниками дослідження були 4 матері, у яких народилися діти з інвалідністю. У Таблиці 1 наведено дослідницьку вибірку за статусом респондента, ім'ям дитини, віком та діагнозом.

Таблиця 1

Респонденти за статусом респондента, ім'ям дитини, віком та діагнозом

П. ч.	Учасниця інтерв'ю	Ім'я дитини	Вік	Діагноз
1.	мати № 1	Янко	9	Невизначений діагноз
2.	мати № 2	Адам	6	Аутизм
3.	мати № 3	Алена	3	Синдром Ретта
4.	мати № 4	Томаш	8	Мукополісахаридоз

Джерело: систематизовано автором

Дослідницьку вибірку склали чотири матері дітей з інвалідністю. Діти були віком від 3 до 9 років і мали різноманітні діагнози: одна дитина мала поки що невизначений діагноз (9 років), аутизм (6 років), синдром Ретта (3 роки), мукополісахаридоз (8 років). Таким чином, вибірка характеризується неоднорідністю

не лише у віковій структурі, але й у типі інвалідності.

Результати дослідження. Результати дослідження ґрунтуються на якісних даних, отриманих від чотирьох матерів, які виховують дітей з інвалідністю. Свідчення були записані та опрацьовані за допомогою напівструктурованого інтерв'ю (Таблиця 2).

Таблиця 2

Зведення результатів дослідження

Учасниця інтерв'ю	Реакція батьків на діагноз	Фактори подолання	Зміни в сім'ї	Підвищена потреба у догляді
мати № 1	Плач, швидке прийняття ситуації як реалісткою, але постійний страх перед невідомим	Власна наполегливість та бойовість, віра в Бога	Потреба пристосовувати сімейне життя до дитини, неможливість реалізувати все, як зі здоровою дитиною	Найважче – це чогось його навчити
мати № 2	Жах, невіра, бажання, щоб усе було гаразд	Підтримка чоловіка, боротьба за дитину, сімейна згуртованість	Парадоксальне зміцнення сім'ї, посилення подружніх стосунків	Пояснення речей триває набагато довше, велика складність у навчанні
мати № 3	Чергування емоцій: смуток, біль, питання «чому саме ми», але водночас усвідомлення реальності під час вивчення інформації	Терапія з психологією, підтримка родини та друг, контакт з матерями зі схожою долею	Цілодобовий важкий догляд (медичний, гігієнічний, реабілітаційний), багато активностей залежать від поточного стану дитини	Нестача підтримки від деяких друзів та родини, які відсторонилися
мати № 4	Шок, смуток, фрустрація через нестачу інформації від лікарів	Підтримка родини та друзів, але досі неповне справляння	Загальна зміна сімейного життя в багатьох аспектах, необхідність точного планування	Неможливість виконувати деякі фізичні активності, часова затратність лікування та догляду

Джерело: систематизовано автором

Аналіз результатів дослідження.

1. Реакції батьків на встановлення інвалідності дитини

У всіх інтерв'ю спостерігалися інтенсивні негативні емоції при першому виявленні інвалідності – шок, плач, жах, смуток чи фрустрація. Переважала непевність та побоювання щодо майбутнього.

– Мати №1 описувала плач та побоювання, але як реалістка ситуацію прийняла швидше.

– Мати №2 говорила про жах та втрату віри в лікарів.

– Мати №3 переживала драматичне чергування

емоцій, смуток та біль.

– Мати №4 зазначила шок, смуток та фрустрацію через недостатню комунікацію лікарів.

2. Джерела підтримки у справлянніся з ситуацією

Найчастіше згадуваним джерелом підтримки була сім'я та близькі стосунки. Кілька респондентів підкреслювали чоловіка/дружину, ширшу родину чи друзів.

– Мати №1 згадала свою наполегливість та віру в Бога.

– Мати №2 підкреслила важливість чоловіка та сімейної згуртованості.

– Мати №3 вважала ключовою терапією з психологією та опору подруг, а також спільнот матерів у подібній ситуації.

– Мати №4 виділила підтримку родини та друзів, але визнала, що повне справляння у неї досі не настало.

3. Зміни в сімейному житті

Присутність дитини з інвалідністю змінює щоденне функціонування сім'ї.

– Для Матері №1 це стосувалося насамперед пристосування сімейних активностей до потреб дитини.

– Мати №2 парадоксально сприймала і позитив – дитина зміцнила сімейну згуртованість.

– Мати №3 наголосила на цілодобовому важкому догляді та зміні життєвого режиму.

– Мати №4 зазначила загальну зміну в багатьох аспектах сімейного життя, включно з необхідністю точного планування часу.

4. Найскладніші аспекти виховання та догляду

Батьки вказували на різні труднощі:

– Мати №1 підкреслила проблему з навчанням дитини.

– Мати №2 вказала на тривале пояснення та часову затратність.

– Мати №3 відчувала втрату підтримки від деяких друзів та близьких.

– Мати №4 зазначила фізичні обмеження активностей та складність лікувальних процедур.

Дискусія. Результати якісного дослідження були зіставлені з біомедичним та соціальним моделями інвалідності. У рамках дослідницьких питань №1 та №2 ми підтвердили, що батьківство дитини з інвалідністю являє собою надмірне навантаження, яке перевищує звичайні вимоги [4]. Початкові реакції батьків характеризувалися шоком, смутком та фрустрацією, що узгоджується з теорією втрати ідеального образу дитини [1]. Поступово виявилася потреба розвивати стратегії подолання [9], причому деякі матері вказували на парадоксальне зміцнення сімейних зв'язків та почуття особистої компетентності [10]. Попри це, переважав досвід підвищеної часової та емоційної затратності [2]. У рамках дослідницьких питань №3 та №4 ми з'ясували, що ключові труднощі сімей були пов'язані не виключно зі станом здоров'я дитини, а із зовнішніми бар'єрами та стигматизацією, що підтверджує актуальність соціальної моделі [5]. Нестача підтримки та соціальна ізоляція [9] показують, що проблеми випливають із суспільного гноблення. Обмеження дозвілєвих активностей та висока часова затратність догляду (Мати №4) узгоджуються з висновками про вплив соціальних та екологічних факторів на якість життя [2; 7].

Результати підкреслюють необхідність дії соціальної роботи на індивідуальному та структурному рівнях:

• **Психосоціальна підтримка та комунікація:** Невдоліки в комунікації медичних працівників підтверджують необхідність чутливого повідомлення діагнозів та подальшої підтримки [3].

• **Мережі підтримки:** Зв'язок батьків із сім'єю, фахівцями та спільнотами взаємної підтримки є засадничим для розвитку стратегій подолання.

• **Тимчасова догляддова допомога (Respite care):** Доступні послуги з тимчасової допомоги є необхідними для запобігання вигоранню та збереженню сімейного балансу.

Рекомендації для практики

1. Запровадити стандартизовані тренінги у сфері емпатичної комунікації та забезпечити присутність соціального працівника при повідомленні діагнозів. Посилити доступність терапевтичної підтримки та сприяти спільнотам взаємної підтримки.

2. Розширити мережу послуг тимчасової догляддової допомоги, надавати сімейне консультування та створити централізовані інформаційні центри, що знижують бюрократичне навантаження.

3. Проводити освітні кампанії, що деконструють стигматизацію (Oliver, 1983), підтримувати інклюзивні дозвілєві активності та залучати батьків до адвокаційних ініціатив та формування політик [9].

Висновки. Соціальні аспекти справляння батьків з доглядом за дитиною з інвалідністю є динамічним процесом, у якому переплітаються індивідуальні та структурні впливи. Результати якісного дослідження підтвердили вихідні положення біомедичної моделі, оскільки всі матері після повідомлення діагнозу переживали шок, смуток та фрустрацію, що узгоджується з теорією втрати ідеальної дитини. Водночас було доведено, що ключові перешкоди в довгостроковому функціонуванні сім'ї виникають скоріше із зовнішнього середовища. Соціальна ізоляція, втрата підтримки від близьких, а також висока часова та організаційна складність, які підтвердили респондентки, є прямим доказом впливу суспільних бар'єрів та триваючої стигматизації. Ці проблеми підтверджують соціальну модель інвалідності та відкидають інтерпретацію труднощів як виключно внутрішньосімейної або внутрішньопсихічної справи. Для практики соціальної роботи з цього випливає необхідність дуального підходу. Ключовим є надання ефективної психосоціальної допомоги та розвиток копінгових стратегій (включно із посередництвом у піринговій підтримці/peer-support), але не менш важливим є забезпечення доступних та якісних послуг тимчасової догляддової допомоги (respite care) та активна робота над усуненням системних бар'єрів. Тому вирішення проблем сімей з дитиною з інвалідністю не повинно шукатися лише в рамках самої сім'ї, а передусім у суспільній інклюзії та підтримці їхнього права на повноцінне життя без стигматизації.

Конфлікт інтересів. Автори підтверджують відсутність фінансових, особистих чи інших інтересів, що можуть розглядатися як потенційний конфлікт інтересів щодо публікації цієї статті.

Фінансування. Робота виконана за відсутності фінансової підтримки з боку будь-яких організацій.

Доступність даних. Це теоретичне дослідження не передбачає використання додаткових наборів даних.

Використання штучного інтелекту. Інструменти штучного інтелекту не використовувалися при написанні цієї роботи.

Список використаної літератури

1. Barnett D., Clements M., Kaplan-Estrin M., Fialka J. Building New Dreams: Supporting Parents' Adaptation to Their Child With Special Needs. *Infants & Young Children*. 2003. No.16. P.184–200. DOI: 10.1097/00001163-200307000-00002.
2. Barutcu A., Barutcu S., Kolkiran S., Ozdener F. Evaluation of Anxiety, Depression and Burden on Caregivers of Children with Cerebral Palsy. *Developmental Neurorehabilitation*. 2021. No.24(8): P.555–560. DOI: <https://doi.org/10.1080/17518423.2021.1917718>
3. Botcher L., Dammeyer J. Parents' Strategies for Taking Care of Their Child with Disability: The Challenges of Being Parents

- of a Child with Cerebral Palsy in the Danish Social Welfare System. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 2021. Volume 27, Issue 1. P.1–14. DOI: 10.16993/sjdr.1154
4. Carona C., Crespo C., Canavarró M.C. Similarities amid the Difference: Caregiving Burden and Adaptation Outcomes in Dyad of Parents and Their Children with and without Cerebral Palsy.” *Research in Developmental Disabilities*. 2013. No.34. P.882–893. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.12.004>
 5. Goodley D. *Dis/ability studies. Theorising Disabilism and Ablism*. Oxon and New York: Routledge, 2014.. eBook ISBN 9780203366974. DOI: <https://doi.org/10.4324/9780203366974>
 6. Krstić T., Mihic L., Oros M. Coping Strategies and Resolution in Mothers of Children with Cerebral Palsy. *Journal of Loss and Trauma*. 2017. No.22(5). P.385–395. DOI: <https://doi.org/10.1080/15325024.2017.1297659>
 7. Lalvani P. Disability, Stigma and Otherness: Perspectives of Parents and Teachers.” *International Journal of Disability, Development and Education*. 2015. No.62(4). P.379–393. DOI: <https://doi.org/10.1080/1034912X.2015.1029877>
 8. Pousada M., Guillamon N., Hernandez-Encuentra E., Munuz E., Redolar D., Boixados M., Gomez-Zuniga B. Impact of Caring for a Child with Cerebral Palsy on the Quality of Life of Parents: A Systematic Review of the Literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 2013. No.25: P.545–577. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10882-013-9332-6>
 9. Sauer J.S., Lalvani P. From Advocacy to Activism: Families, Communities, and Collective Change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2017. No.14(1). P.51–58. DOI: <https://doi.org/10.1111/jppi.12219>
 10. Wilgosh L., Nota L., Scorgie K., Soresi S., (2004). Effective Life Management in Parents of Children with Disabilities: A Cross-National Extension. *International Journal for the Advancement of Counselling*. 2024. No.26(3). P.301–312. DOI: <https://doi.org/10.1023/B:ADCO.0000035532.45759.fe>
 11. Hučík J. Osoba s mentálnym postihnutím. In: HUČÍK, J a kol.: *Špeciálna pedagogika pre sociálnu prácu*, Vysoká škola zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety v Bratislave, n.o. Inštitút bl. Metóda Trčku Michalovce, Michalovce 2025, s.141–158, ISBN 978-80-8132-302-7

References

1. Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., & Fialka, J. (2003). Building New Dreams: Supporting Parents' Adaptation to Their Child With Special Needs. *Infants & Young Children*, 16, 184–200. doi: 10.1097/00001163-200307000-00002.
2. Barutcu, A., Barutcu, S., Kolkiran, S., Ozdener, F. (2021). Evaluation of Anxiety, Depression and Burden on Caregivers of Children with Cerebral Palsy. *Developmental Neurorehabilitation*, 24(8), 555–560. DOI: <https://doi.org/10.1080/17518423.2021.1917718>
3. Bottcher, L., Dammeyer, J. (2025). Parents’ Strategies for Taking Care of Their Child with Disability: The Challenges of Being Parents of a Child with Cerebral Palsy in the Danish Social Welfare System. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 27(1), 1–14, DOI: 10.16993/sjdr.1154
4. Carona, C., Crespo, C., Canavarró, M.C. (2013). Similarities amid the Difference: Caregiving Burden and Adaptation Outcomes in Dyad of Parents and Their Children with and without Cerebral Palsy.” *Research in Developmental Disabilities*, 34, 882–893. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.12.004>
5. Goodley, D. (2014). *Dis/ability studies. Theorising Disabilism and Ablism*. Oxon and New York: Routledge. eBook ISBN 9780203366974. DOI: <https://doi.org/10.4324/9780203366974>
6. Krstić, T., Mihic, L., M., Oros, M. (2017). Coping Strategies and Resolution in Mothers of Children with Cerebral Palsy. *Journal of Loss and Trauma*, 22(5), 385–395. DOI: <https://doi.org/10.1080/15325024.2017.1297659>
7. Lalvani, P. (2015). Disability, Stigma and Otherness: Perspectives of Parents and Teachers.” *International Journal of Disability, Development and Education*, 62(4), 379–393. DOI: <https://doi.org/10.1080/1034912X.2015.1029877>
8. Pousada, M., Guillamon, N., Hernandez-Encuentra, E., Munuz, E., Redolar, D., Boixados, M., & Gomez-Zuniga, B. (2013). Impact of Caring for a Child with Cerebral Palsy on the Quality of Life of Parents: A Systematic Review of the Literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25, 545–577. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10882-013-9332-6>
9. Sauer, J.S., & Lalvani, P. (2017). From Advocacy to Activism: Families, Communities, and Collective Change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), 51–58. DOI: <https://doi.org/10.1111/jppi.12219>
10. Wilgosh, L., Nota, L., Scorgie, K., Soresi, S., (2004). Effective Life Management in Parents of Children with Disabilities: A Cross-National Extension. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 26(3), 301–312. DOI: <https://doi.org/10.1023/B:ADCO.0000035532.45759.fe>
11. Hučík, J. (2025). Osoba s mentálnym postihnutím. In: J. Hučík a kol.: *Špeciálna pedagogika pre sociálnu prácu* (s.141–158). Vysoká škola zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety v Bratislave, n.o. Inštitút bl. Metóda Trčku Michalovce, Michalovce. ISBN 978-80-8132-302-7

Статус статті: Отримано: 29.08.2025 Прийнято: 01.10.2025 Опубліковано: 30.10.2025

Vansač Peter

Prof. ThDr., PhD., Dr. h. c.

Head of Department of Social Work

St.Elizabeth University of Health and Social Work in Bratislava

Institute of bl. M. D. Trčku, Michalovce, Slovakia

SOCIAL ASPECTS OF PARENTAL COPING WITH THE CARE OF A CHILD WITH A DISABILITY

Abstract. Parenting a child with a disability presents an increased burden on the family, traditionally examined through the biomedical approach (focusing on internal and emotional factors). However, critical studies and the social model of disability indicate that the true difficulties stem from social determinants, stigmatization, and systemic barriers. The main aim of this study was to examine how mothers cope with life with a disabled child, analyze their reactions to the diagnosis, and identify sources of support and the most challenging aspects of their daily lives. The research was conducted using a qualitative approach through semi-structured interviews with four mothers of children with various diagnoses (autism, Rett syndrome, mucopolysaccharidosis, and an undiagnosed condition). All respondents experienced intense negative emotions (shock, grief, frustration) upon learning the diagnosis, confirming the theory of loss. Key coping factors included informal support (husband, family) and formal support (psychologist, communities of mothers). However, findings indicated that the most challenging aspects were not only related to care (time consumption, learning difficulties) but also to external factors such as loss of social support and isolation, which

validates the relevance of the social model. The presence of a child with a disability changes family life, sometimes paradoxically leading to the strengthening of relationships. For social work practice, the findings emphasize the need to improve communication among healthcare professionals, strengthen care services, and actively work to eliminate social barriers and stigmatization that push families to the margins of society. Solutions to the problems of families with a child with a disability should not be sought only within the family itself, but primarily in social inclusion and support for their right to a full life without stigmatization.

Keywords: parenthood, disability, coping, social support, social model of disability.