

Научное мнение. 2025. № 7–8. С. 202–207.

Nauchnoe mnenie. 2025. № 7–8. Р. 202–207.

Научная статья

УДК 159.9

DOI: [https://doi.org/10.25807/22224378\\_2025\\_7-8\\_202](https://doi.org/10.25807/22224378_2025_7-8_202)

## СОЦИАЛЬНАЯ УЯЗВИМОСТЬ СЕМЕЙ С БОЛЕЮЩИМ РЕБЕНКОМ

Алла Сергеевна Ильина<sup>1</sup>, Олеся Владимировна Комова<sup>2</sup>

<sup>1,2</sup> Северо-Западный Университет, Санкт-Петербург, Россия

<sup>1</sup> malovalla@yandex.ru

<sup>2</sup> komolesya@mail.ru

**Аннотация.** Статья посвящена проблеме адаптации и дезадаптации детей с ограниченными возможностями здоровья и детей-инвалидов в социальной среде. Обозначены и раскрыты виды социальной уязвимости, такие как: ограничения в обогащении социального опыта, инклюзивность образования, искажение коммуникаций в семье, а также внутренняя картина болезни как фактор уязвимости.

**Ключевые слова:** социальная уязвимость, социальная среда, ограниченные возможности здоровья, ребенок-инвалид, социальный опыт, обогащение социального опыта, внутренняя картина болезни, детско-родительские отношения, инклюзивное образование, социализация

Original article

## SOCIAL VULNERABILITY OF FAMILIES WITH A SICK CHILD

Alla S. Ilina<sup>1</sup>, Olesya V. Komova<sup>2</sup>

<sup>1,2</sup> North-West University, Saint Petersburg, Russia

<sup>1</sup> malovalla@yandex.ru

<sup>2</sup> komolesya@mail.ru

**Abstract.** This article is devoted to the problem of adaptation and maladaptation of children with limited health capacities and disabled children in the social environment. The types of social vulnerability are identified and described, such as: restrictions in enriching social experience, inclusivity of education, distortion of family communications, as well as the internal picture of illness as a factor of vulnerability.

**Keywords:** social vulnerability, social environment, limited health opportunities, disabled child, social experience, enrichment of social experience, internal picture of illness, parent-child relationships, inclusive education, socialisation

В реалиях современного мира особенно остро стоит вопрос включения болеющего ребенка в процесс социализации, по возможности, максимально экологично и «безболезненно» для всех участников процесса. В данной статье мы исключаем детей, у которых времен-

ная простуда или любое другое заболевание, длящееся в одну–две недели, а будем рассматривать детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) и детей инвалидов.

Термин «ограниченные возможности здоровья ребенка» (ОВЗ) в основном использу-

ется для конкретного обозначения дополнительной потребности ребенка в особенных или специальных условиях в различных обучающих средах, а также органами социальной защиты. В основе термина — показания к дополнительной помощи ребенку, которая позволит наиболее оптимально для его данных осваивать образовательные программы на разных этапах, таких как детский сад или школа. В первую очередь учитываются физические и психические аспекты развития ребенка при взаимодействии им с обучающей средой [1].

Статус ОВЗ присваивает специальная психолого-медико-педагогическая комиссия (ПМПК). С таким статусом ребенок может рассчитывать на дополнительные специально организованные условия обучения. Такие как: занятия с профильными специалистами (логопед, дефектолог, нейропсихолог, и т. д.); проживание в специализированных учреждениях совместно с обучением; дополнительное оснащение учебных классов (залов) материалами и оборудованием; инклюзивное образование в общеобразовательных учреждениях.

Дети с ОВЗ как правило имеют диагнозы в области нарушения слуха, зрения и опорно-двигательной системы; задержки психического и психо-речевого развития; а также расстройства аутистического спектра (РАС). При данных диагнозах ребенок будет испытывать сложности социализации, установления контакта с другими детьми и взрослыми, искажения восприятия пространства, трудности ориентированности в пространстве и времени, колоссальные трудности в усвоении стандартных обучающих и коммуникационных программ на разных этапах развития и избыточную психоэмоциональную напряженность как следствие [1].

Чтобы ребенок получил статус инвалидности семья проходит медико-социальную экспертизу. Основные условия для присвоения этого статуса более серьезные нарушения здоровья. Такие как выраженные ограничения жизнедеятельности с полной или частичной утратой способности к самообслуживанию, способности к самостоятельному передвижению, частичная или полная

потеря саморегуляции поведения и проявления эмоциональной сферы. Дети-инвалиды часто нуждаются в дополнительных мерах социальной защиты, а именно в реабилитации (восстановление утраченных навыков), а зачастую абилитации (формирование новых, ранее отсутствующих навыков) [2].

Болеющий ребенок может иметь статус инвалида или ОВЗ, а также сочетать эти статусы. Различия кроются в том, что при инвалидности у ребенка появляются серьезные ограничения в общих и частных социальных сферах. А при ОВЗ ребенку требуются дополнительные условия для наилучшего освоения учебных программ и социализации. То есть в первом случае программы помощи направлены на реабилитацию и абилитацию, преодоление трудностей и ограничений, а во втором случае — на расширение возможностей через дополнительное оснащение и индивидуализации обучающих программ.

Рассмотрим, какие социальные уязвимости формируются у детей — инвалидов и детей с ОВЗ с точки зрения психологических аспектов взаимодействия.

Участниками взаимодействия являются как дети, так и родители (вместе с другими значимыми взрослыми), педагоги, а также медицинские работники.

Виды уязвимостей:

1. Ограничения в обогащении социального опыта.
2. Инклюзивность образования. Отличная идея, которая, зачастую, сильно искажается в реалиях современного общества.
3. Искажения коммуникаций внутри семьи.
4. Внутренняя картина болезни ребенка как фактор уязвимости под влиянием вышеобозначенных факторов [1–3].

#### **Ограничения в обогащении социального опыта**

Из-за физических, речевых, психоэмоциональных и интеллектуальных трудностей получаемый больным ребенком социальный опыт может быть сильно искажен, например, опыт взаимодействия с другими детьми и со взрослыми. Этот факт неизбежно будет влиять на широту и качество социальных коммуникаций и социальное развитие.

Например, ребенок с задержкой речевого развития, даже при условии регулярного посещения ДООУ, не может общаться также активно как дети без речевых задержек. Дети и педагоги (воспитатели) не понимают его частично или полностью. С одной стороны, для улучшения коммуникации, ребенок может стремиться искать возможности расширения взаимодействия: показывать на предметы, использовать жесты, стремиться говорить больше и лучше. А с другой стороны, если окружение будет недостаточно понимающим и лояльным (как детское, так и взрослое), то такой ребенок может компенсировать свою недостаточность в агрессию: кусаться, драться, кричать, плакать.

Также можно отметить, что при инвалидности и ОВЗ дети часто задействованы в разных лечебных, корректирующих мероприятиях. Им приходится посещать поликлиники, больницы. Зачастую, таким детям необходимы хирургические вмешательства или регулярные занятия с разными специалистами, такими как врачи ЛФК, физиотерапевты, логопеды, психологи и т. д. Все эти мероприятия необходимы, но мы не можем отрицать, что постоянные занятия, которые зачастую идут через сопротивление, активное нежелание ребенка заниматься, потому что это не игра, приводят сначала к невозможности в полном объеме проживать свое детство через творческие проявления и игру в достаточных объемах и формах. А затем и к сравнению себя с другими детьми уже на сознательном уровне далеко не в свою пользу. Часто можно наблюдать, как ребенок в старшем дошкольном или младшем школьном возрасте говорит о том, что чувствует себя несчастным, что его не любят родители, что у него нет друзей. Поэтому что, с одной стороны, не разрешают родители, а также отсутствует свободное время на обычные игры и встречи из-за различных коррекционных, лечебных процедур. С другой стороны, эта изоляция не дает ребенку почувствовать себя своим среди сверстников.

В какой-то степени можно отметить то, что проживание детства частично искажается из-за появления ответственности, которую возлагают на ребенка на пути к его реабилитации или абилитации.

Можно ли с уверенностью сказать, что ограничения в социализации через искажения и ограничения контактов будут уязвимостью? Наверное, да.

В заключение этой части стоит добавить, что дети с ОВЗ и инвалидностью часто лишены многих культурных и досуговых возможностей, которые есть у здоровых детей. Частичная, а иногда полная изолированность болеющих детей также искажает их психологию общения: они могут становиться замкнутыми или излишне доверчивыми; трудно адаптируются в обществе малознакомых людей (детей или взрослых); вследствие чего чувствуют себя неуверенно, может развиваться высокая тревожность.

В данном случае индивидуальная работа психолога с ребенком и его близкими может помочь адаптироваться к болезни и создаст ресурс для преодоления социальных границ, включением творческого, креативного потенциала детей и взрослых.

### **Инклюзивность образования**

«Образование для всех» — это фундаментальный принцип современного общества, состоящий в том, что абсолютно каждый должен иметь возможность учиться. Основопологающий принцип инклюзивного образования заключается в том, что все люди должны иметь возможность учиться вместе, независимо от каких-либо трудностей или различий в способностях и возможностях [3, с. 138–139].

Считается, что инклюзивное образовательное пространство дает возможность болеющим детям возможность качественного социально-психолого-педагогического сопровождения [3, с. 139].

На практике часто можно увидеть, что образовательная среда в виде человеческого фактора (педагоги и дети) и специального оснащения не готова оказывать действительно качественный и гуманный социальный и образовательный процесс.

Например, обычную группу Детского сада может начать посещать ребенок с РАС. В государственном ДООУ в группе может быть 20 детей и больше. Сложно представить, какая реакция будет у ребенка-аутиста. Его адаптация может быть крайне тяжелой из-за обилия звуков, людей, процедур. С одной сто-

роны, система «вынуждает» такого ребенка активней развиваться и социализироваться, а с другой стороны, подвергает его и других детей высокой эмоциональной и психической нагрузке. Сами воспитатели могут оказаться не готовыми, а также не иметь соответствующего образования и опыта взаимодействия с такими детьми.

Другим примером социальной уязвимости в данном аспекте может являться частое сопротивление родителей других детей присутствию в группе или классе болеющего ребенка. Существует множество примеров как семьи с болеющим ребенком становятся изгоями или подвергаются травле и вынуждены менять учреждение, которое посещает ребенок. При этом, как родители, так и сам ребенок при таких событиях получают тяжелую психоземotionalную травму, с которой вынуждены потом серьезно работать.

В этом случае очень важна вовлеченная и качественная работа психолога в социальных учреждениях с сотрудниками, педагогами, детьми и родителями. Индивидуально и в группе [4, с. 89–96].

### **Искажения коммуникаций в семейной системе**

Предлагаю рассматривать понятие «семья» как целостную систему. Ее функционирование подчиняется двум основным законам: закон поддержания гомеостаза и равновесия, закон развития системы через трансформации структуры семьи и паттернов ее функционирования [5, с. 12]. При появлении в семейной системе болеющего ребенка многие отлаженные ранее процессы и обычаи меняются. Семья сталкивается с кризисом при адаптации к новым условиям. Часто такая семья становится «заложником» так называемого «семейного диагноза».

Э. Г. Эйдемиллер, И. В. Добряков, И. М. Никольская описывают семейный диагноз следующим образом: «Это выявление в жизнедеятельности определенной семьи тех нарушений, которые способствуют возникновению и сохранению у одного или нескольких ее членов трудностей в повседневной жизни и нервно-психических расстройств. Во-вторых — это определение тех психологических особенностей семьи и ее членов, от которых за-

висит коррекция этих нарушений и которые, соответственно, нужно учитывать при выборе метода оказания психологической помощи (семейного консультирования и/или психотерапии) и при ее осуществлении» [3, с. 19–35].

Такая ситуация не дает возможности адаптироваться взрослым и развить гармоничное отношение к болезни ребенка, а как следствие, и внутренняя картина болезни ребенка тоже может формироваться искаженно, деструктивно и снижать возможности как для лечения, реабилитации или абилитации, так и для социализации.

Часто в семье с болеющим ребенком наблюдаются крайности в отношении в виде гиперопеки или, наоборот, отстраненности, игнорирование одним или несколькими участниками семейной системы. Все вышеперечисленное снижает возможности адаптации ребенка в социуме.

При гиперопеке ребенок лишен возможности активных, самостоятельных действий как физических, так и поведенческих. Например, ему запрещают общаться с детьми на площадке, не дают самому делать какие-то, на взгляд родителя, сложные действия. Тем самым развивая в ребенке выученную беспомощность, которая с возрастом будет усугубляться и еще больше снижать качество и способность к развитию социальных контактов. Вспомните жизнь главного героя у бабушки в замечательном произведении Павла Санаева «Похороните меня за плинтусом».

Тогда как игнорирование сковывает развитие и адаптацию ребенка из-за недостаточной включенности членов семьи в развивающие, игровые, эмоциональные процессы.

Нередки случаи, когда при возникновении серьезного заболевания у ребенка один из родителей покидает семью. Вызывая у другого родителя глубокую «травму покинутого», чувство утраты. У брошенного родителя появляется дополнительная нагрузка — без второго члена семьи заниматься здоровьем и социализацией ребенка, а параллельно, он должен справляться с личным горем.

Также, деструктивно искажает и создает различные как социальные, так и физические риски для ребенка, уход в алкоголизацию



одного или обоих родителей на фоне невозможности согласиться с диагнозом ребенка. Также, мы можем выделить развивающуюся социальную изоляцию одного или многих участников семейной системы при тяжелом диагнозе у ребенка. Так происходит в случаях, когда семейная система все силы бросает на борьбу с болезнью, не имея возможности у взрослых членов семьи и других детей иметь личное время для отдыха и развития.

Это лишь некоторые из возможных уязвимостей внутри семейной системы, которые безусловно будут создавать также и уязвимость в социальной среде для болеющего ребенка.

В данном случае психолог может быть полезен в системном семейном подходе. Помогая гармонизировать семейный диагноз, улучшая и создавая базу для добрых и понятных отношений в семье, восстанавливая способы здоровой коммуникации, что, тем самым, будет давать опору и более качественный уже в последствии подход родителей к решению вопросов здоровья и реабилитации ребенка [6, с. 278–282].

### **Внутренняя картина болезни ребенка как фактор уязвимости**

Термин «внутренняя картина болезни» означает совокупность представлений человека о своем заболевании на эмоциональном, физическом (в том числе болевом) и когнитивном уровнях.

Причем внутренняя картина болезни ребенка будет как у самого ребенка, так и у родителей. Она может отличаться. Но безусловно у ребенка она формируется непосредственно под влиянием взрослого.

То, какими знаниями о болезни взрослый обладает и наделяет ребенка, будет зависеть его отношение к болезни, к себе, к другим, к обществу. Самый желанный в данном случае «гармоничный», который можно выработать с помощью работы с психологом, крайне редко он формируется в семье самостоятельно.

При «эргопатическом» (стеническом) отношении к болезни родители стремятся не замечать болезни, и пытаются продолжать реализовать собственные цели. При «анозогнозическом» (эйфорическом) отношении родители будут отрицать саму суть проблемы и не будут думать и включать изменения в свою

жизнь. При «тревожном» отношении родители будут постоянно сомневаться, бояться что-то упустить, суетиться.

При «ипохондрическом» отношении родители будут слишком сильно акцентировать внимание на чувствах и состояниях ребенка, сливаться с ними. При «неврастеническом» отношении у родителей будет частое раздражение, мешающее построить гармоничное отношение к болезни и реализовать лечение. При «меланхолическом» (витально-тоскливом) будет мешать излишняя удрученность, апатия. При «апатическом» родители будут демонстрировать безразличие к своей судьбе и возможностей влиять на здоровье ребенка. «Сенситивный» будет давать излишнее беспокойство родителям о внешней реакции общества, наряду с сильной травмотизацией психоэмоционального состояния. А вот «эгоцентричный» (стероидный) будет демонстрировать от родителей мнимое принятие болезни, и поиск вторичных выгод. Ну и наконец, «дисфорический» (агрессивный), буквальная агрессия родителей создает сложности в лечении, обучении и социализации ребенка, а также нарушает весь спектр отношения ребенка к себе [7, с. 33].

Безусловно кропотливая работа психолога в помощи сформировать гармоничное, здоровое отношение к болезни у родителя и ребенка будет бесценна [8, с. 148–152]. В данном случае основная сложность возможно будет заключаться именно в вовлечении и привлечении родителей на «здоровую» сторону, так как зачастую искажения в отношении к болезни формируют защитные реакции, мешающие взрослым максимально качественно и вовлеченно создать все необходимые для жизни и развития условия ребенку.

В заключение хотелось бы вспомнить послание выдающегося отечественного психолога Л. С. Выготского, который говорил, что почти любой дефект есть потенциал силы [9, с. 654]. А развивая информированность детей и взрослых о способах и возможностях современных гуманных взаимодействиях мы, тем самым, оздоравливаем нацию, и создаем предпосылки для доброго будущего наших потомков [10–13].

### Список источников

1. Сайт Академии непрерывного образования. URL: <https://sankt-peterburg.academedu.ru/articles/deti-s-ovz-osobennosti-rekomendatsii/> (дата обращения: 16.06.2025).
2. КонсультантПлюс, Статья 1. Понятие инвалида ребенка. URL: [https://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_8559/9aa5265357047462326bd90c6df7a780c911b6cc/](https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_8559/9aa5265357047462326bd90c6df7a780c911b6cc/) (дата обращения: 16.06.2025).
3. Эйдемиллер Э. Г., Добряков И. В., Никольская И. М. Семейный диагноз и семейная психотерапия // Мэтры мировой психологии. СПб., 2006. С. 19–35; 138–140.
4. Киселева Т. Г. Методическая помощь семье ребенка, имеющего ограниченные возможности здоровья, при подготовке к школе / Т. Г. Киселева, А. С. Волкова // Специальное и инклюзивное образование новые технологии и возможности: материалы научной конференции, Ярославль, 01–31 мая 2024 года. Ярославль: Ярославский государственный педагогический университет им. К. Д. Ушинского, 2024. С. 89–96. EDN DMBKYH.
5. Минухин С., Фишман Ч. Техники семейной терапии. М.: Независимая фирма «Класс», 1998. 304 с.
6. Испулова С. Н. Обобщение опыта раннего вмешательства в психолого-педагогическом сопровождении семей, воспитывающих ребенка с ограниченными возможностями здоровья / С. Н. Испулова, М. С. Бочарова // Социальная политика и социальное партнерство. 2024. Т. 19, № 4 (231). С. 278–282. DOI 10.33920/pol-01-2404-07. EDN NLWBHD.
7. Вассерман Л. И. Психологическая диагностика отношения к болезни: пособие для врачей. СПб.: НИПНИ им. Бехтерева, 2005. 33 с.
8. Мицан Е. Л. Консультирование семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья / Е. Л. Мицан, А. Д. Третьякова // Научная мысль: традиции и инновации: сборник научных трудов V Всероссийской научно-практической конференции, Магнитогорск, 29–30 мая 2024 года. М.: ООО «Директ-Медиа», 2024. С. 148–152. EDN FOABUW.
9. Выготский Л. С. Основы дефектологии. СПб.: Лань, 2003. 654 с.
10. Браун и Кристансен. Теория и практика семейной терапии. 3 международное изд. СПб.: Питер. 2001. С. 11–19.
11. Создание инклюзивной образовательной среды в образовательных организациях» / Министерство просвещения Российской Федерации. 2022. С. 6–128.
12. Мир науки. Педагогика и психология. Т. 7. № 1. URL: <https://mir-nauki.com/PDF/50PSMN119.pdf> (дата обращения: 16.06.2025).
13. Евдокимова М. В. Эффективная практика сопровождения ребенка с ограниченными возможностями здоровья в современном детском саду / М. В. Евдокимова, В. В. Ушанова // Дошкольная педагогика. 2021. № 7 (172). С. 48–49. EDN OGRBET.

Статья поступила в редакцию 20.07.2025; одобрена после рецензирования 15.08.2025; принята к публикации 21.08.2025.

The article was submitted 20.07.2025; approved after reviewing 15.08.2025; accepted for publication 21.08.2025.

### Информация об авторах:

А. С. Ильина — аспирант;

О. В. Комова — кандидат психологических наук, доцент кафедры Гуманитарно-Социальных наук.

### Information about the Authors:

A. S. Ilina — postgraduate student;

O. V. Komova — Candidate of Sciences (Psychology), associate professor at the Department of Humanities and Social Sciences.