

УДК 316.6-053.2-056.26-058.65  
DOI <https://doi.org/10.32840/2707-9147.2022.93.9>

**О. М. ДІКОВА-ФАВОРСЬКА**  
доктор соціологічних наук, професор,  
професор кафедри суспільно-гуманітарних наук  
КЗ «Житомирський обласний інститут  
післядипломної педагогічної освіти  
Житомирської обласної ради»

### **ДИТИНА З ФУНКЦІОНАЛЬНИМИ ОБМЕЖЕННЯМИ ЗДОРОВ'Я В УМОВАХ ВІЙНИ: ПЕРША СПРОБА НАБЛИЖЕННЯ**

*У представленій статті здійснено спробу окреслення проблем сімей, що виховують дитину з функціональними обмеженнями здоров'я, зокрема з інвалідністю, затримкою психофізичного розвитку, хронічними захворюваннями, в умовах війни. В результаті опитування окреслено групи сімей – тих, хто не полишав дімівок, тих, хто перебував під окупацією, тих, хто обрав переїзд у відносно безпечні місця в Україні та тих, хто виїхав до сусідніх країн. Обговорювалося прийняття рішення щодо місця перебування родини під час війни та окреслювалося коло проблем, які стали викликом для сімей з важкохворою дитиною. У ході опитування з'ясувалося, що на прийняття рішення впливав стан здоров'я дитини, рівень тривожності всіх членів родини, а також ресурсний потенціал сім'ї – фінансовий, організаційний, транспортний. Застереження викликали й очікування регресу у розвитку та поведінці дитини, особливо з розладами аутичного спектру та психофізичними розладами. Авторка відзначила відмінність проблем, які визначали респонденти-представники різних груп: від нестачі ліків, їжі та постійного перебування у підвалах на окупованих територіях до ускладненого доступу до консультування з лікарем та нетолерантним ставленням до хворої дитини оточенням в сусідніх країнах. У зв'язку з регресом у поведінкових практиках дітей, які мають функціональні обмеження здоров'я, цінним визначено оновлений алгоритм діяльності реабілітаційного центру та громадських організацій, які здійснюють підтримку батьків, консультуючи їх за телефоном, розробляючи індивідуальний маршрут дитини з урахуванням її особливостей.*

**Ключові слова:** війна, стрес, дитина з функціональними обмеженнями здоров'я, інвалідність, сім'я, що виховує дитину з функціональними обмеженнями здоров'я, евакуація.

Війна – це найгостріша форма міжнародного конфлікту. Війна несе смерть, руйнування, втрати, розбалансування усталеного буденного життя. Війна – це постійний стрес, страх, невідступна тривога. Війна перевернула життя мільйонів дітей, зруйнувавши життєві траєкторії родин, позбавивши всіх безпеки. Війна спричинила наймасштабніше

переміщення дітей з часів Другої світової війни, сформувавши соціальну та психологічну кризу, наслідки якої суспільство буде відчувати кілька наступних поколінь. Родини, які змушені були залишити свої домівки, рятуючись від фізичної небезпеки та психологічного стресу, опинилися перед викликами гуманітарних потреб, захисту та гарантій безпеки. Життя сімей з дітьми змінилося докорінно. Прийняття рішення щодо евакуації кожна родина, що має дітей, приймала в залежності від ситуації в населеному пункті, рекомендацій військових адміністрацій, наявних власних ресурсів, як фінансових, так і організаційно-фізичних. На рішення також впливав емоційний стан дорослих, рівень тривоги та страху. Сім'ї, які вимушені були тікати від війни, були налякані, психологічно травмовані та відчайдушно прагнули безпеки.

Понад 4 мільйони українських дітей стали переселенцями внаслідок повномасштабного вторгнення Росії в Україну, серед них понад 1.8 мільйона дітей вивезено до сусідніх країн. Надзвичайно вразливою категорією, серед вищезазначеної, є діти з функціональними обмеженнями здоров'я, тобто такі, що мають інвалідність, порушення психофізичного розвитку та хронічні захворювання. Кількість таких дітей, які змушені були залишити свої домівки та переїхати у безпечні місця в Україні або за її межами, сьогодні важко визначити. Інформація або приховується з метою безпечності перебування, або недостатньо контролюється в актуальних умовах. Наукових досліджень з питань переміщення дітей з особливими потребами, проблем, з якими зіштовхуються сім'ї таких дітей у широкому доступі не відстежується. Тому авторкою була здійснена спроба першого наближення до означеного питання.

**Метою статті** є окреслення кола проблем родин, що виховують дитину з вадами психофізичного розвитку, хронічно хвору дитину та дитину з інвалідністю в умовах війни.

Знання про формування та розвиток уявлень про функціональні обмеження здоров'я можна отримати на основі комплексного підходу. При такому розгляді формуються погляди на проблеми інвалідності та ставлення до людей з функціональними обмеженнями здоров'я під впливом соціуму. Батьки дітей, що мають вади розвитку, відповідають за успішність процесів соціалізації та адаптації, знаходяться в полі різних соціальних проблем, що поглиблюються та несуть психотравмуючий характер в актуальних умовах.

Будь-які події у житті фіксуються у складних теоретичних конструктах типу "людина в ситуації". Психолог К. Левін зробив перші кроки у розробці в теорії поля. У 30-х роках минулого сторіччя в американській науковій думці велись активні дискусії про детермінацію соціальної поведінки та ролі особистості та ситуації в ній [1].

При визначенні ситуації акцент робиться на зовнішньому характері ситуації, розумінні її як сегменту соціального життя, який

обумовлюється залученими у неї людьми, місцем дії, сутністю діяльності. Ситуація розглядається як сукупність елементів середовища, як фрагмент середовища на певному етапі життєдіяльності індивіда. Сім'я як цілісність стикається з різноманітними ситуаціями, що детерміновані наслідками хвороби або специфічним станом дитини, емоційною та поведінковою реакцією на неї батьків та оточення. Поведінка має особливість варіювати залежно від ситуації, враховуючи специфіку ситуації військових дій.

Особистість впливає на ситуацію і, в той же час, ситуація здійснює глибокий вплив на індивіда. У процесі взаємодії визначальним є питання, що саме зумовлює поведінку людини – зовнішня ситуація чи внутрішня схильність особистості. І цей взаємовплив здійснюється трьома способами. Перший – соціальна ситуація має різну реакцію різних людей, залежно від сприйняття, розуміння, прийнятності тощо. Другий – зміст та форма взаємодії обумовлена з власним вибором людини. Третій – індивіди самі створюють ситуації. Тобто, особистість може тільки реагувати на ситуацію, а може створювати власні ситуації. У традиційній, сталій ситуації людина виступає як продукт, так і організатором соціального середовища.

При розгляді соціально вразливої категорії сімей, що виховують дитину з функціональними обмеженнями здоров'я необхідно враховувати ситуацію сімейного стресу, травми, що пов'язана з народженням або набуттям важкої хвороби дитини. Р. Хілл розробив модель сімейного стресу (АВСХ), відповідно до якої дитина з функціональними обмеженнями здоров'я розглядається в контексті моделі сімейного стресу як джерело постійного стресового стану [2]. Автор виділяє фактори, що можуть створювати психотравмуючу ситуацію:

- **А-фактор** – подія-стресор або життєва подія, що здатна змінити сімейну систему. Стресором може бути, наприклад, потреба сім'ї у більшому прибутку внаслідок збільшення витрат на лікування, реабілітацію дитини з порушенням розвитку. Це завдання вимагає нових вимог до ролей та функцій батьків, трансформує їхні колективні цілі та визначає стиль сімейних стосунків.

- **В-фактор** – сімейні ресурси, які працюють у період кризи та відбивають вміння попередити чи пережити виклики, вживаючи всіх необхідних заходів. Необхідно наголосити, що саме сталість сімейних відносин до народження дитини з функціональними обмеженнями здоров'я визначає і контекст адаптації до кризової ситуації.

- **С-фактор** – сімейна перцепція події, демонструє, яким чином сім'я сприймає стресові обставини, вона формується на основі ціннісних орієнтацій, досвіду переживання кризової ситуації і співвідноситься з теорією раціонально-емоційної психотерапії, згідно з якою порушення душевної сфери та наступні неврози викликані не подією, а тим, як ставиться до неї людина.

• **X-фактор** – криза, що виникає в результаті впливу на сім'ю факторів А, В, С, а це, в свою чергу, свідчить про нездатність сім'ї відновити баланс і стабільність [3, с. 17].

Отже, розглядаючи екстремальну ситуацію військового вторгнення російської федерації на Україну, можемо вести мову про множинні травмуючі події. Перша, пов'язана з народженням хворої дитини, друга – з переживанням гострої фази війни. Третя – з прийняттям рішення про евакуацію з урахуванням, в першу чергу, стану здоров'я, рівня психологічної напруги дитини, з іншої – ресурсу родини як фінансового, так і організаційного, тобто наявність транспорту, помічників, гарантування житла та медичної допомоги під час переїзду та по місту прибуття, тощо. Повторна травма накладається на попереднє емоційне виснаження й батьківське вигорання, наслідки депресій, панічних атак, що безумовно ускладнюють прийняття рішень в актуальних умовах.

Протягом березня-квітня 2022 року автором було проведено глибинні інтерв'ю з мамами (n=29), які виховують дитину з функціональними обмеженнями здоров'я. Респондентів умовно поділено на 4 групи:

- 1 група – сім'ї, що перебували на окупованих територіях (n=5);
- 2 група – сім'ї, що не змінювали місця проживання, але не мали досвіду окупації (n=8);
- 3 група – сім'ї, що виїхали на Захід України (n=9);
- 4 група – сім'ї, які виїхали до сусідніх країн (n=7).

Перший блок запитань присвячено **прийняттю рішення щодо подальших дій в зв'язку з початком війни**. Майже одностайно респонденти відзначили, що вони орієнтувалися на стан здоров'я дитини. Другою визначальною позицією була ресурсна складова – допомога, транспорт, наявність або відсутність потенційного прихистку.

Так, Тетяна (м. Київ), що самотужки виховує сина зі складною формою аутизму та має додаткові зобов'язання щодо догляду за літньою мамою, визначилася, що буде залишатися на місці через повну відсутність можливості виїхати з міста. Маючи відповідальність перед мамою, вона відмовилася від пропозиції Київського інклюзивного центру щодо евакуації за кордон.

Ольга (м. Житомир), виховує дитину з ДЦП та глибокими ментальними порушеннями прийняла рішення залишитися в місті, пояснюючи це тим, що потребує підтримки знайомих, сусідів, місцевої влади, а *«на новому місці перебування ці зв'язки ще треба формувати»*. Значення підтримки для цієї категорії батьків важко переоцінити, адже від їх психологічного стану залежить і психологічне самопочуття хворої дитини.

Лілія (м. Полтава) – *«також були думки виїхати, поки ще тихо, але я розумію, що сама просто не справлюсь, не дам ради...»*

Наталія (м. Київ) – *«Я так і не наважилися на виїзд із свого міста, розуміючи, що з моїм хлопчиком подорож буде непростюю і також через страх відкату».*

Підсумовуючи відповіді респонденток, які прийняли рішення залишитися у власному домі, можемо окреслити наступне:

- евакуація складніша за перебування у нових, ризикованих умовах дома (з урахуванням стану дитини);
- прогнозується велика складність адаптаційних процесів;
- переїзд може призвести до регресу у поведінці дитини;
- відсутність ресурсів як фінансових, так і організаційних.

Під час опитуванні мам, які пережили жахіття окупації, причини щодо прийняття рішення не відрізняються від тих, якими керувалися батьки, що не полишали своїх домівок: стан дитини, ресурси, страх проблем та невизначеність.

Що стосується третьої групи респондентів – тих, хто виїхав у відносно безпечні місця в Україні – ситуація є більш сприятливою. Родини переїжджали до родичів або користувалися послугами організованої евакуації за підтримки місцевої влади.

Представники четвертої групи, які наразі перебувають за кордоном, своє рішення про виїзд обґрунтовують тривогою за життя та здоров'я дитини, сміливістю у прийнятті рішення щодо самостійного виїзду (3 опитаних) та пропозицією щодо організованого виїзду (4 респонденти).

Другим блоком питань було **обговорення кола проблем сімей, що мають дитину з функціональними обмеженнями здоров'я**, в нових умовах перебування під час війни.

Так, представники першої та другої груп (ті, що залишилися вдома та ті, що знаходилися під окупацією) були одностайні в тому, що у дітей на фоні бомбардувань, перебуванні у бомбосховищах та підвалах підвищився рівень тривожності, ускладнилося захворювання та спостерігається явний регрес у розвитку та поведінкових практиках. *«Місяць перебування в підвалі, виїзд – налаштування нових рутин, нового стилю життя. Більше місяця без занять – це катастрофа!»*

Юлія (Херсон) – *«переховування в підвалах та бомбосховищах призводило до переохолодження, особливо у дітей, чий стан здоров'я знерухомлений, це провокувало захворювання», ...діти з інвалідністю гостро реагували на незвичні подразники – вибухи, хитання стін, тривожність оточуючих людей. Від цього неврологічний стан різко погіршувався. небезпека наближається впритул».*

Респонденти, що перебували під окупацією, серед головних проблем називають відсутність медичного обслуговування через припинення роботи медичних закладів, брак ліків та їжі.

Юлія (м. Херсон) *«Звісно, усі діти потребують якісної їжі, але діти з інвалідністю – окрема категорія. Вони часто не можуть їсти*

*звичайні продукти, комусь потрібна дрібно потерта або перемелена їжа. А хтось взагалі приймає виключно спеціальні суміші для годування».*

Безумовно, гострішою для цієї категорії дітей, на окупованих територіях постала проблема забезпечення ліками. На думку однієї з респонденток – це питання життязберігаюче. *«Наші діти залежать від препаратів в прямому сенсі – кожного дня на них тримається їхнє життя».*

Третя група респондентів – ті, що перебувають з дітьми у відносно безпечних населених пунктах України, відзначають, що мають можливість забезпечити дітей і себе необхідним, завдяки рідним та волонтерам. Створені умови для реабілітації дітей, організована кваліфікована медична допомога. Проте, спостерігаються й негативні прояви у стані дитини, особливо психологічному, – діти сумують за своєю домівкою, порушено їх рутинні процеси, соціальна адаптація дещо ускладнена на фоні тривожності.

Що стосується четвертої групи респондентів – сімей, що знаходяться за кордоном, то при всьому позитиві у задоволенні базових потреб в їжі, теплі та безпеці, окреслюється проблемне поле з медичним обслуговуванням дітей з інвалідністю. Тим, хто виїхав у безпеку, нелегко. Аби доступ до медико-соціальних послуг за кордоном необхідно підтвердити діагноз дитини за місцем проживання. Але багато мам виїхали або без документів, або представлені документи українською мовою не надають можливість місцевому лікарю підтвердити діагноз, оновити призначення, виписати рецепт без додаткового обстеження. В цьому контексті бажано поставити питання відповідним керівним структурам МОЗ щодо оформлення медичних документів дітям з функціональними обмеженнями здоров'я латинською мовою з метою доступу до консультивання за межами України.

Анастасія перебуває з сином в Італії вже 3 тижні, проте психіатр погодився прийняти дитини тільки в кінці місяця. Процедура запису до лікарів надзвичайно бюрократизована, а дитина потребує допомоги тут і зараз.

Ще одна проблема родин, що виїхали за кордон – це сприйняття оточенням хворої дитини.

Юлія перебуває в Греції *«Дитина часто вночі не спить, кричить, кусає, штовхає, дряпає маму і сміється. Боюся, що скоро сусіди викличуть поліцію і звинуватять у жорстокому поводженні з дитиною».*

Анна перебуває в Румунії. *«Люди, які є далекими, які не стикалися з темою психічних розладів взагалі, вони як іншопланетяни. На мене дивляться, як на буржуя, коли прошу окрему квартиру, бо моїм малюкам не можна жити в гуртожитках. Сусіди по квартирі постійно дупцюють стелю, коли малюки кричать. А кричать і серед ночі, і так кричать, ніби їх вбивають. А причиною може бути порушення якогось ритуалу, зсунутий з місця горщик... Я все боюся, що вони поліцію*

*викличуть. Я румунської не розумію і пояснити щось буде дуже важко. Ще й медичні довідки дитячі дома забула...»*

Марина перебуває в Німеччині. *«У нас в німецькій семье тожє приключєня. Все интересно, все трогаєм, выключаєм, ломаєм. Жду, насколько хватит хозяев дома. Занятя онлайн идут тяжело. Откатило по обучению, поведению, которое так непросто далось...»*

В ході проведення інтерв'ю, під час яких окреслено проблему регресу з розвитку хворої дитини та підвищену тривожність батьків в екстремальній ситуації війни, респонденти підкреслювали значення переформатованої діяльності українських організацій, зокрема Сумського реабілітаційного центру, Херсонської ГО «Бачити серцем» та Київської ГО «Долоні», які в складних ситуаціях запропонували оновлений алгоритм своєї діяльності – телефонне консультування з метою підтримки батьків, розробку індивідуальних маршрутів супроводу родини з урахуванням всіх особливостей дитини та активізували свої професійні сторінки в соціальних мережах.

Результати опитування дозволяють здійснити спробу першого наближення до проблем, які супроводжують родини, що мають дітей з функціональними обмеженнями здоров'я.

1. Сім'я, що виховує дитину з функціональними обмеженнями здоров'я має високий рівень психологічної вразливості, що пояснюється з множинними травмуючими подіями в житті, яка посилюється ситуацією війни.

2. Досліджувана соціальна група має обмежений ресурс як фінансовий, так і організаційний, що не дозволяє прийняти виважене рішення щодо забезпечення життя.

3. Діти, що мають інвалідність, важкі хронічні захворювання та порушення психофізичного розвитку на фоні стресу та дитячої травми демонструють регрес у розвитку та поведінкові розлади, різко погіршується їх стан захворювання.

4. По завершенню війни ця категорія дітей потребує реабілітаційної підтримки, психологічного супроводу та спеціалізованого обстеження з метою виявлення, в тому числі, і появи супутникових захворювань на фоні ослаблення організму.

На завершення – слова жінкої та сильної мами особливої дитини: *«Війна має потворне обличчя страшної бід, яке складається з безлічі не менш страшних облич бід більш специфічних. Пережити війну нейровідмінним людям вкрай важко. Це людина, ПТПС якої має масштаби цілого всесвіту. Зруйнованого всесвіту...»*

#### Список використаної літератури

1. Курт Л. Теория поля в социальных науках : монография/ К. Левин; Пер. с англ. Е. Сурпина. – СПб.: Речь, 2010. -368с.:ил.
2. Хилл Р. Современные тенденции в теории семьи // Социальные исследования. Вып. 4. – М., 2015, – С. 137
3. Hill.R. Families under stress. – New York: Free Press, 2020.

**Dikova-Favorska O. M. A child with functional limitations of health during the war: the first attempt of understanding**

*In the presented article, an attempt is made to outline the problems of families raising a child with functional disabilities, particularly with physical and mental disabilities, and chronic diseases, in wartime. The survey outlined groups of families – those who did not leave their homes, those under occupation, those who chose to move to relatively safe places in Ukraine and those who left for neighbouring countries. The decision on the location of the family during the war was discussed, and the range of problems that became a challenge for families with a seriously ill child was outlined. The survey found that the decision was influenced by the child's health, the level of anxiety of all family members, as well as the resource potential of the family – financial, organizational, and transportation. The author also raised concerns about the expectations of regression in the child's development and behaviour, especially with autism and psychophysical disorders. The paper notes the difference between the problems identified by respondents from different groups: from lack of medicine, food, and constant stay in basements in the occupied territories to difficult access to a doctor's consultation and intolerance of sick children in neighbouring countries. Due to the regression in the behavioural practices of children with functional disabilities, the updated algorithm of the rehabilitation centre and public organizations that support parents, consulting them by phone, developing an individual route of the child considering their specifics.*

**Key words:** war, stress, the child with functional health limitations, disability, family raising a child with functional health limitations, evacuation.