

На правах рукописи
УДК 159.9.072:615.851

Богачева Оксана Ивановна

**РОДИТЕЛЬСКОЕ ОТНОШЕНИЕ К БОЛЕЗНИ РЕБЕНКА С
РАССТРОЙСТВОМ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА В ПРОЦЕССЕ
ПРОХОЖДЕНИЯ ПСИХООБРАЗОВАТЕЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ**

Специальность: 5.3.6. Медицинская психология
(психологические науки)

АВТОРЕФЕРАТ

диссертации на соискание ученой степени
кандидата психологических наук

Санкт-Петербург
2025

Работа выполнена в институте детской психиатрии
федерального государственного бюджетного научного учреждения
«Научный центр психического здоровья»

Научный руководитель: кандидат психологических наук, доцент,
ведущий научный сотрудник института детской психиатрии федерального государственного бюджетного научного учреждения «Научный центр психического здоровья» **Иванов Михаил Владимирович**

Официальные оппоненты: доктор психологических наук, главный научный сотрудник лаборатории образования и комплексной абилитации детей с аутизмом федерального государственного бюджетного научного учреждения «Институт коррекционной педагогики»
Баенская Елена Ростиславовна

кандидат психологических наук, доцент,
доцент кафедры медицинской психологии и психофизиологии федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Санкт-Петербургский государственный университет» **Миланич Юлия Михайловна**

Ведущая организация: Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Московский государственный психолого-педагогический университет»

Защита состоится 21 апреля 2025 года в 15.30 часов на заседании Совета по защите диссертаций на соискание ученой степени кандидата наук, на соискание ученой степени доктора наук 33.2.018.20, созданного на базе Российского государственного педагогического университета им. А. И. Герцена, по адресу: 191186, г. Санкт-Петербург, наб. р. Мойки, 48, корп. 11, ауд. 64.

С диссертацией можно ознакомиться в фундаментальной библиотеке Российского государственного педагогического университета им. А. И. Герцена (191186, г. Санкт-Петербург, наб. р. Мойки, 48, корп.5) и на сайте университета по адресу: https://dissertation.herzen.spb.ru/Preview/Karta/karta_000001082.html

Автореферат разослан « ____ » _____ 2025 г.

Ученый секретарь диссертационного совета
кандидат психологических наук, доцент

Дубинина Елена Александровна

ОБЩАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА РАБОТЫ

Актуальность исследования и постановка проблемы. В последние несколько десятилетий большое внимание уделяется проблемам детей с расстройствами аутистического спектра (РАС) (Мукаетова-Ладинская Е.Б., Симашкова Н.В., с соавт., 2018; Иванов М.В., Коваль-Зайцев А.А., Балакирева Е.Е., Куликов А.В., 2023). Отмечается возрастающее число клинически верифицированных случаев из этой гетерогенной нозологической группы «Общих расстройств психологического (психического) развития» (подрубрика F84) по МКБ-10 (Куприянова Т.А., Корень Е.В., с соавт., 2019; Макушкин Е.В., Демчева Н.К., 2019; Myers J., Chavez A., et al., 2019; Zablotzky V., Black L.I., Maenner M.J. et al., 2019). В работах, посвященных проблемам детей с РАС рассматриваются клинические (Симашкова Н.В., 2013, 2016; Симашкова Н.В., Ключник Т.П., с соавт., 2018 и др.), психологические, психолого-педагогические (Мамайчук И.И., 2007; Зверева Н.В., Коваль-Зайцев А.А. с соавт., 2018; Бородина Л.Г., Семаго Н.Я., Семаго М.М., 2019; Никольская О.С., Баенская Е.Р., с соавт., 2019) и другие аспекты.

В современных исследованиях отмечается, что недостаточное внимание уделяется рассмотрению психосоциальных факторов в лечебно-реабилитационном процессе, прежде всего роли родителей, несовершеннолетних пациентов с нарушениями психического развития (Иовчук Н.М., 2002; Бебчук М.А., 2017). Известно, что в семьях, воспитывающих детей с нарушениями психического развития, в том числе с РАС, обнаруживаются нарушенные родительско-детские отношения (Шабанова Е.В., 2018; Белопольская Н.Л., 2023), родители испытывают низкую удовлетворенность функционированием семьи, прибегают к неадаптивным стратегиям защитно-совладающего поведения, связанного с болезнью ребенка (Грошева Е.В., 2009; Высотина Т.Н., 2013; Мамайчук И.И., Шабанова Е.В., 2014).

Появление и воспитание в семье ребенка с нарушением психического развития, а также объявление диагноза являются психотравмирующей ситуацией, вызывающей эмоциональное напряжение у родителей, что в свою очередь, может деструктивно влиять на дальнейшее психическое развитие и состояние ребенка (Исаев Д.Н., 1996; Иовчук Н.М., 2002; Корень Е.В., Куприянова Т.А., 2013; Бебчук М.А., 2017; Hayes S.A., Watson S.L., 2013; Cohrs A.C., Leslie D.L., 2017; Papadopoulou D., 2021). Данная ситуация усугубляется сложностью постановки и подтверждения диагноза в детстве, а также недостаточностью специалистов, работающих с детьми с РАС. Родители находятся в поиске путей решения проблемы, не знают, что делать, и как помочь своему ребенку (Мамайчук И.И., 2007; Шац И.К., 2010; Рязанова А.В., 2011; Кудленок В.Е., 2014; Пашковский В.Э., 2021).

В семьях, воспитывающих детей с нарушениями развития нарушается жизненный цикл семьи, что приводит к фрустрации привычных способов ее функционирования (Гуткевич Е.В., 2014). Испытываемый родителями перманентный стресс способен вызывать у них аффективно-шоковые реакции, депрессии, симптомы эмоционального выгорания, антивитаальные переживания

и суицидальные мысли (Дорошева Е.А., Грабельникова У.С., 2018; Бородина Л.Г., 2018; Hemati Alamdarloo G., Majidi F., 2022). При этом, переживаемый родителями стресс в ряде случаев может приводить к посттравматическому росту и стать стимулом к открытию для родителей новых ценностей и отношений с миром (Сергиенко А.И., 2021).

В процессе общения с родителями, зачастую обнаруживается недостаточная осведомленность об особенностях заболевания ребенка, в связи с этим они могут не осознавать болезненный характер изменений в поведении ребенка, имеют искаженные представления о природе возникновения нарушений поведения, проблем в коммуникативной и других сферах. При этом родители пытаются найти рациональное объяснение и не осознают необходимость обращения к специалистам, что в свою очередь отдалает сроки своевременной диагностики заболевания, назначения адресной помощи и, как следствие, снижает эффективность последующих лечебно-реабилитационных мероприятий (Мамайчук И.И., 2007; Иванов М.В., Симашкова Н.В., Козловская Г.В. и др., 2015).

При отсутствии достоверных знаний у родителей и других членов семьи часто может формироваться искаженное представление о самом заболевании и о возможностях терапии (Иовчук Н.М., 2002). Восполнить дефицит информации у родителей, снабдить их полезными навыками совладания с трудными ситуациями, связанными с болезнью ребенка, а также повысить качество жизни семьи, призвано психообразование (psychoeducation) – психологическое и психиатрическое просвещение населения (Гурович И.Я., Шмуклер А.Б., и др., 2006; Свиридов И.Г., 2002, 2022).

Психообразовательный подход, как и другие подходы психосоциальной терапии, рассматривается как неотъемлемая часть эффективного терапевтического и реабилитационного процесса, в рамках которого родственникам пациента отводится значимая роль (Ковалев В.В., 1988; Буторин Г.Г., Буторина Н.Е., 2010; Солохина Т.А., Ястребов В.С., с соавт., 2012; Корень Е. В., Куприянова Т. А., с соавт, 2014; Свиридов И.Г., 2014; Walsh J., 2010; Sarkhel S., Singh O.P., Arora M., 2020).

Министерством здравоохранения России (Приказ № 566н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи при психических расстройствах и расстройствах поведения» от 17 мая 2012 г.) отмечается необходимость создания психообразовательных программ для пациентов и их семей, а также адаптации этих программ к работе специалистов, оказывающих помощь лицам с психическими расстройствами и расстройствами поведения. Психообразовательная деятельность должна быть направлена на повышение приверженности лечению (комплаентность), информирование пациента (родственников) о методах лечения, а также гармонизацию внутрисемейных отношений, социальную адаптацию пациента и семьи (Семенова Н.Д., Сальникова Л.И., 1998).

Степень разработанности проблемы исследования. Теоретический анализ литературных источников свидетельствует о недостаточной разработанности проблемы родительского отношения к болезни ребенка в

семьях, имеющих детей с нарушениями нервно-психического развития, в частности с РАС. В основном, теоретико-эмпирические исследования были посвящены анализу семейной ситуации и микроклимата семьи (Эйдемиллер Э.Г., с соавт., 1999; Карвасарская И.Б., 2003; Красильникова Е.Д., 2009; Галасюк И.Н., 2011., Гусева О.В., 2018; DeMyer M., с соавт., 1983; Bristol M., 1984; Schopler E, Mesibov G., 1984; Gray D., 1994; Hustings R.P., Taunt H.M., 2002; Hartley S.L., 2010 и др.), материнского и отцовского отношения к детям с РАС (Печникова Л.С., 1997, 1998; Грошева Е.В., 2009; Высотина Т.Н., 2013), изучению динамики реагирования на появление ребенка с нарушением в психическом развитии (Мамайчук И.И., 2008, 2010; Ткачева В.В., 2008); диагностике и динамике характера нарушения у ребенка (Каган В.Е., 1981; Лебединский В.В., 1985; Лебединская К.С., 1991; Никольская О.С., 1985; Баенская Е.Р., с соавт., 1997, 2004; Зверева Н.В., Коваль-Зайцев А.А. с соавт., 2018 и др.), а также проблеме отношения родителей к особенностям развития и поведения детей (Морозов С.А., Морозова С.С., Морозова Т.И., 2021; Пустовая А.В. Пустовая Е.Н., Гуткевич Е.В., 2021).

Изучение родительского отношения к болезни ребенка в рамках проведения психообразовательной работы связано с важностью повышения качества жизни семьи, обеспечения родителей навыками продуктивного совладания и повышения успешного семейного функционирования.

Научный и практический интерес представляет исследование особенностей родительского отношения к болезни ребенка с РАС в процессе применения психообразовательного подхода при работе с родителями. Использование данного подхода позволит более внимательно рассмотреть проблему родительского отношения к болезни ребенка, а также будет способствовать повышению знаний родителей о психических нарушениях у ребенка, обучить эффективному взаимодействию с детьми, гармонизировать внутрисемейные отношения, повысить приверженность лечению, соблюдение рекомендаций лечащего врача и других специалистов, работающих с ребенком.

Объект исследования: родительское отношение к болезни ребенка.

Предмет исследования: особенности родительского отношения к болезни ребенка с РАС в процессе прохождения психообразовательной программы.

Цель исследования: выявить особенности родительского отношения к болезни ребенка с РАС, в связи с задачей разработки психообразовательной программы для родителей.

Проведенный теоретический анализ литературы позволил сформулировать **гипотезы исследования:**

Гипотеза 1. В структуре родительского отношения к болезни ребенка с РАС преобладает гипонозогнозия, что связано с недостаточной осведомленностью о болезни ребёнка.

Гипотеза 2. Психообразование родителей детей с РАС относительно различных аспектов заболевания, способствует повышению осведомленности о болезни ребенка, эффективному взаимодействию родителей с детьми, что в целом оказывает саногенное влияние на лечебно-реабилитационный процесс.

Для достижения поставленной цели были определены следующие **задачи исследования**:

1. провести теоретический анализ научной литературы по проблеме родительского отношения к болезни ребенка с РАС и практики применения психообразовательного подхода в работе с семьями, воспитывающими детей с нарушениями психического развития;
2. разработать методический комплекс, направленный на исследование особенностей родительского отношения к болезни ребенка с РАС в процессе прохождения психообразовательной программы;
3. выявить особенности структуры родительского отношения к болезни ребенка и осведомленности о РАС;
4. выявить особенности родительского отношения к ребенку с РАС;
5. выявить специфику совладающего поведения родителей детей с РАС;
6. разработать психообразовательную программу для родителей детей с РАС на основе данных анализа литературы и данных клинико-психологического обследования родителей детей с РАС;
7. оценить эффективность психообразовательной программы на основе результатов повторного клинико-психологического обследования родителей, воспитывающих детей с РАС;
8. проанализировать полученные результаты, сформулировать выводы и практические рекомендации.

Теоретико-методологические основы исследования:

- концепция отношений личности (Мясищев В.Н.);
- концептуальные идеи по проблеме родительского отношения к болезни ребенка (Каган В.Е., Журавлева И.П., Исаев Д.Н., Бебчук М.А. и др.);
- положения клинической психологии семьи (Никольская И.М., Эйдемиллер Э.Г., Добряков И.В., Зверева Н.В., Рощина И.Ф.);
- идеи ряда авторов о психообразовании, как неотъемлемой части комплексного лечебно-реабилитационного процесса детей с психическими расстройствами (Ковалев В.В., Иовчук Н.М., Грошева Е.В., Корень Е.В., Буторин Г.Г., Буторина Н.Е., Миланич Ю.М.).

Методы и методики исследования:

- методика диагностики отношения к болезни ребенка (ДОБР, Каган В.Е., Журавлёва И.П.);
- анкета-интервью для родителей по определению уровня осведомленности о болезни ребенка (Иванов М.В., Богачева О.И.);
- модифицированный опросник родительского отношения (Варги А.Я., Столина В.В.) для семьи, воспитывающей особого ребенка (Галасюк И.Н., Митина О.В.);
- анкета-опросник «определения воспитательских умений у родителей детей с отклонениями в развитии» (Ткачева В.В.);
- опросник «способов совладающего поведения» Р. Лазаруса (в адаптации Вассермана Л.И. и соавт.).

Математическая обработка данных осуществлялась с помощью программы Statistica: описательная статистика, Т-критерий Вилкоксона, U-критерия Манна-Уитни, коэффициент корреляции r_s Спирмена.

Организация и эмпирическая база исследования

Исследование проводилось на базе отдела детской психиатрии ФГБНУ «Научный центр психического здоровья» и ГБОУ г. Москвы «Школа № 709 имени дважды Героя Социалистического труда В. И. Долгих» в период с 2017 по 2022 год.

Выборка исследования: 75 семей (143 родителя, 75 матерей и 68 отцов; возрастной диапазон от 27 до 38 лет, средний возраст родителей – 31 год 5 месяцев), воспитывающих детей с РАС (в возрасте от 3 до 5 лет; средний возраст детей – 4 года 1 месяц). В исследовании принимали участие как полные семьи, так и не полные (на момент исследования 92% полные семьи). Всем детям были выставлены диагнозы из подрубрики F84 «Общие расстройства психологического (психического) развития» по МКБ-10 (F84.01; F84.02; F84.11; F84.12). В выборке преобладали семьи, воспитывающие детей с атипичными формами аутизма F84.1 – 57,3% (43 семьи). Длительность заболевания детей с момента постановки диагноза: от 6 месяцев до 1 года.

Критерии включения в выборку: поставленные врачом-психиатром диагнозы F84.0x (детский аутизм) и F84.1x (атипичный аутизм).

Критерии не включения в выборку: наличие у детей острой или хронической соматической патологии.

Положения, выносимые на защиту:

1. Родители детей с РАС испытывают дефицит информации о заболевании и способах специализированной помощи ребенку. Для родителей характерно гипонозогностическое отношение к болезни, проявляемое несоблюдением рекомендаций специалистов, работающих с ребенком, недостаточным контролем активности ребенка, а также неадекватным представлением о способностях ребенка и о его возможностях.

2. Психобразование удовлетворяет потребность родителей в информации о РАС, повышает уровень осведомленности о проблеме детей, что позволяет снизить уровень тревоги и оптимизировать локус контроля относительно объяснения причин проявления клинических симптомов и нарушений поведения у ребенка.

3. Мишенями психообразовательной работы с родителями, воспитывающими детей с РАС, являются: отношение и принятие болезни; осведомленность о заболевании и способах помощи ребенку с РАС; соблюдение рекомендаций специалистов, в числе которых активное участие родителей в лечебно-реабилитационном процессе; навыки взаимодействия с ребенком; эмоциональные переживания родителей; взаимодействие с ребенком в проблемных ситуациях; сотрудничество с ребенком и т.д.

4. Положительным эффектом психообразовательной программы являются изменения родительского отношения в сторону принятия болезни ребенка; повышение осведомленности об особенностях проявления заболевания

и способах помощи ребенку; осознание необходимости соблюдения рекомендаций специалистов, работающих с ребенком.

5. После прохождения психообразовательной программы ведущими способами совладания у родителей являются стратегии, направленные на активное решение проблем, связанных с болезнью ребенка, и положительная переоценка ситуации, а также повышение эффективности взаимодействия с ребенком.

Достоверность и надежность полученных результатов и выводов обеспечена теоретической обоснованностью гипотез исследования; спланированным дизайном исследования, соответствующим поставленным задачам; репрезентативностью выборки; соответствием поставленных задач и используемых для их решения методов и методик; применением методов статистического анализа эмпирических данных; клинико-психологической оценкой отсроченных эффектов психообразовательной программы, проводимой с родителями детей с РАС.

Новизна исследования. Впервые в отечественной клинической (медицинской) психологии проведено исследование родительского отношения к болезни ребенка с РАС и осведомленности родителей о заболевании ребенка в рамках психообразовательного подхода. На основе эмпирических данных выделены мишени психообразовательной работы, разработана и апробирована психообразовательная программа для родителей детей с РАС.

Теоретическая значимость. Результаты проведенного исследования расширяют и уточняют представления об особенностях и структуре родительского отношения к болезни ребенка с РАС, об уровне осведомленности родителей о заболевании и способах помощи ребенку с РАС. Разработана психообразовательная программа для родителей детей с РАС. Результаты эмпирического исследования вносят свой вклад в развитие нового направления клинической психологии – клинической психологии семьи.

Практическая значимость. На основании полученных данных определены мишени психообразовательной работы с родителями детей с РАС, направленные на повышение эффективности комплексной лечебно-реабилитационной работы с ребенком с РАС и его семьи в целом. Результаты исследования могут быть использованы клиническими (медицинскими) психологами, врачами-психиатрами, педагогами-психологами, работающими с семьями, воспитывающими детей с нарушениями психического развития в учреждениях здравоохранения, образования и социальной защиты. Результаты исследования могут использоваться при разработке индивидуальных программ сопровождения семьи детей с РАС психологами и другими специалистами. Полученные данные могут использоваться в образовательном процессе специалистов клиничко-психологических и психолого-педагогических учреждений.

Апробация работы. Материалы диссертации были доложены и обсуждены на конференциях: Научно-практическая конференция с международным участием «Будущее детей с особенностями психического развития» в ФГБУ «НМИЦ психиатрии и наркологии им. В.П. Сербского»

Минздрава России, Москва, 28-29 ноября 2019 г.; Научная конференция молодых ученых, посвященная памяти академика АМН СССР А.В. Снежневского в ФГБНУ НЦПЗ, Москва, 25 мая 2021 г.; 30th European Congress of Psychiatry (ЕРА 2022, Virtual Congress), 4-7 июня 2022 г.; Всероссийская научно-практическая конференция с международным участием «Третьи Поляковские чтения по клинической психологии (к 95-летию Ю.Ф. Полякова)», Москва, 23-24 марта 2023 г.; Международная научная конференция молодых ученых «Психология XXI века», Санкт-Петербург, 10-12 мая 2023 г.

Основные теоретические положения и результаты исследования отражены в 11 научных публикациях, в том числе, в 3 статьях в рецензируемых изданиях из перечня ВАК и 1 статье в издании, индексируемом в международных базах данных.

Структура и объем работы. Основной текст диссертации изложен на 140 страницах (153 страницы с приложением), состоит из введения, трех глав, заключения, выводов, списка литературы, состоящего из 230 источников (192 на русском языке и 38 на английском), практических рекомендаций и 6 приложений. Работа иллюстрирована 13 таблицами и 11 рисунками.

ОСНОВНОЕ СОДЕРЖАНИЕ ДИССЕРТАЦИИ

Во **введении** обоснована актуальность темы, определены цель, задачи, объект и предмет исследования, дается краткая характеристика выборки исследования, формулируются гипотезы и положения, выносимые на защиту. Раскрываются научная новизна, теоретическая и практическая значимость работы.

В первой главе **«Теоретические аспекты изучения проблемы родительского отношения к болезни ребенка, на примере расстройств аутистического спектра»** раскрыты теоретические подходы к изучению родительского отношения к болезни ребенка.

В параграфе **1.1 «Родительское отношение к болезни ребенка, как предмет психологических исследований»** рассматривается история изучения отношения к болезни (Личко А.Е., Иванов Н.Я., 1980; Вассерман Л.И., 1990 и др.). Отражена история изучения отношения родителей к болезни ребенка, приведены классификационные подходы (Каган В.Е., Журавлева И.П., 1991; Урванцев Л.П., 2000; Быкова И.С., Краснощекова И.В., Якиманская И.С., 2019).

В параграфе **1.2. «Семья, воспитывающая ребенка с нарушениями нервно-психического развития подходы к изучению»** рассматриваются проблемные сферы клинической психологии семьи (Эйдемиллер Э.Г., Никольская И.М., 2005, 2010; Добряков И.В., Никольская И.М., 2011; Зверева Н.В., 2012, 2018; Зверева Н.В., Рощина И.Ф., 2018). Описывается значимость семьи как ресурса для реабилитации ребенка с нарушением развития (Мягер А.К., Мишина Т.М., 1976; Эйдемиллер Э.Г., 1990, 1999; Грошева Е.В., 2009; Красильникова Е.Д., 2011, 2013). Приводятся концепции, описывающие типы родительского отношения к ребенку, в том числе и с нарушениями нервно-психического развития (Варга А.Я., 1986; Солнцева Л.И., 1988; Ткачева В.В., 1999; Шипицына Л.М., 2002; Мамайчук И.И., Ильина М.Н., 2003; Чарова О.Б.,

2003; Защирина О.В., 2007; Спицына Н.К., 2008; Грошева Е.В., 2009; Красильникова Е.Д., 2013; Скворцова Е.В., Алексеева М.В., 2015; Гокина Т.И., 2018 и др.). Рассмотрены отечественные и зарубежные подходы по изучению семьи, воспитывающей ребенка с РАС (Манелис Н.Г., 1999; Ткачева В.В., 1999; Никольская О.С., 2005, 2010; Баенская Е.Р., 2007, 2023; Либлинг М.М., 2007; DeMyer M., с соавт., 1983; Bristol M., 1984; Schopler E, Mesibov G., 1984; Gray D., 1994; Hustings R.P., Taunt H.M., 2002; Hartley S.L., 2010 и др.).

В параграфе 1.3. «Клинико-психологическая характеристика детей с расстройствами аутистического спектра» представлена история изучения аутизма, описаны клинико-психологические проявления у детей данной нозологической группы (Kanner L., 1943; Asperger H., 1944; Каган В.Е., 1981; Лебединский В.В., 1985; Лебединская К.С., Никольская О.С., 1991; Баенская Е.Р., 2007; Мамайчук И.И., 2007; Зверева Н.В., Коваль-Зайцев А.А., 2016; Мукаетова-Ладинская Е.Б. с соавт., 2018; Симашкова Н.В. с соавт., 2021 и др.). Рассматриваются клинические (Симашкова Н.В., 2013, 2016; Симашкова Н.В., Ключник Т.П. с соавт., 2018 и др.), психологические (Мамайчук И.И., 2007; Зверева Н.В., Коваль-Зайцев А.А., с соавт., 2018; Бородина Л.Г., Никольская О.С., Баенская Е.Р. с соавт., 2019) и другие аспекты РАС в детстве.

В параграфе 1.4. «Психообразовательный подход при работе с семьями, воспитывающими детей с нарушениями нервно-психического развития» описывается история становления и развития психообразовательных практик и их внедрение в психиатрическую клинику (Donley J.E., 1911; Bridges J., 1928; Dekkers A., 1979; Гурович И.Я., с соавт., 2004; Lincoln TM, Wilhelm K, 2007). Представлены модели психообразовательной работы (Серых А.Б., Иванова А.Р., 2012; Солохина Т.А., Ястребов В.С., 2012; Walsh J., 2010; Ivey A.E., Ivey M.V., 2012 и др.). Описаны особенности использования психообразовательного подхода при работе с родителями детей в психиатрической клинике (Иовчук Н.М., 2002; Корень Е.В., 2011; Корень Е.В., Куприянова Т.А., Сухотина Н.К., 2012; Мазаева Н.А., Головина А.Г., 2019; Липатова О.Н., 2021 и др.).

Глава 2 «Материал и методы исследования» посвящена описанию выборки, методов и методик исследования, а также процедуры исследования.

В параграфе 2.1. «Характеристика выборки исследования» приводится информация о выборке и эмпирической базе исследования. Исследование проводилось на базе отдела детской психиатрии ФГБНУ «Научный центр психического здоровья» и ГБОУ г. Москвы «Школа № 709 имени дважды Героя Социалистического труда В.И. Долгих».

Всего было обследовано 75 семей (143 родителя, 75 матерей и 68 отцов; возрастной диапазон от 27 до 38 лет, средний возраст родителей – 31 год 5 месяцев), воспитывающих детей с РАС (в возрасте от 3 до 5 лет; средний возраст детей – 4 года 1 месяц). Все родители детей дали информированное добровольное согласие на участие в психологическом исследовании. В исследовании принимали участие как полные семьи, так и не полные (на момент исследования 92% полные семьи), большинство родителей (64%) имели высшее образование (см. табл. 1).

Таблица 1 – Распределение родителей детей с РАС по социально-демографическим показателям

Некоторые социально-демографические показатели	Количество	
	Абс.	%
«Полная» / «неполная» семья	69 / 6 семей	92% / 8%
Наличие / отсутствие в семьях здорового сиблинга	45 / 30 семей	60% / 40%
Среднее / высшее образование у родителей	52 / 91 человек	36,4% / 63,6%

Всем детям были выставлены диагнозы из подрубрики F84 «Общие расстройства психологического (психического) развития» по МКБ-10 (F84.01; F84.02; F84.11; F84.12). Степень выраженности симптомов по шкале общего клинического впечатления CGI-s оценивалась лечащими врачами-психиатрами в диапазоне от «умеренно выраженного расстройства» (3 балла), до «тяжелого расстройства» (6 балла), средний показатель составил 4,5 баллов. Длительность заболевания детей с момента постановки диагноза: от 6 месяцев до 1 года.

В выборке преобладали семьи, воспитывающие детей с атипичными формами аутизма F84.1x – 57,3% (43 семьи) (см. табл. 2). Так, при атипичном аутизме в клинической картине отмечаются симптомы классической триады аутизма, как и при детском аутизме (F84.0x), но клиническая картина характеризуется более поздним началом (после трех лет жизни), а также возможным отсутствием одного из основных симптомов. При атипичном аутизме уровень интеллектуального развития детей может быть различным (по Симашковой Н.В., 2006).

Таблица 2 – Количество детей с верифицированными диагнозами по МКБ-10

Диагноз детей по МКБ-10	Количество детей
F84.01 Детский аутизм, обусловленный органическим заболеванием головного мозга	17
F84.02 Детский аутизм вследствие других причин (вкл.: синдром Каннера, детский психоз и др.)	15
F84.11 Атипичный аутизм с умственной отсталостью (вкл.: умственную отсталость с аутистическими чертами)	11
F84.12 Атипичный аутизм без умственной отсталости (вкл.: атипичный детский психоз)	32

Критерии включения в выборку: выставленные врачом-психиатром диагнозы F84.0x (детский аутизм) и F84.1x (атипичный аутизм).

Критерии не включения в выборку: наличие у детей острой или хронической соматической патологии.

Критерии исключения из выборки: отказ родителей от участия в психообразовательной программе, пропуск родителями психообразовательных занятий.

В параграфе 2.2. «Методы и методики исследования» описывается диагностический инструментарий клинико-психологического исследования родительского отношения к болезни ребенка.

Для достижения поставленной цели, реализации задач исследования использовались следующие методы и методики:

1. Клинико-биографический метод: анкетирование и интервьюирование родителей; исследование медицинской документации (история болезни ребенка);

2. Анамнестический метод, а также оценки лечащего врача по шкале общего клинического впечатления (Clinical Global Impression Scale – CGIs), предназначенная для бальной оценки тяжести заболевания (выраженности психопатологических симптомов).

3. Экспериментально-психологический метод: методика диагностики отношения к болезни ребенка (ДОБР, Каган В.Е., Журавлева И.П., 1991); анкета-интервью для родителей по определению уровня осведомленности о болезни ребенка (Иванов М.В., Богачева О.И., 2019); модифицированная версия опросника родительского отношения (Варги А.Я., Столина В.В.) для семьи, воспитывающей особого ребенка (Галасюк И.Н., Митина О.В., 2017); опросник «Способы совладающего поведения» Р. Лазаруса (в адаптации Вассермана Л.И. с соавт., 2008); анкета-опросник «определения воспитательских умений у родителей детей с отклонениями в развитии» (Ткачева В.В., 2006).

4. Математический метод: описательная статистика, Т-критерий Вилкоксона, U-критерия Манна-Уитни, коэффициент корреляции r_s Спирмена в компьютерной программе «Statistica».

В параграфе 2.3. «Процедура исследования» приводится последовательность этапов клинико-психологического исследования с описанием психообразовательной программы для родителей.

В исследование включены родители детей с РАС после первичного обследования детей врачом-психиатром. Со всеми родителями, согласившимися на работу с психологом, была проведена первичная диагностика по отобраным методикам. На основе полученных результатов первичной диагностики и запросов, поступающих от родителей, были выделены мишени психообразовательной работы и разработана психообразовательная программа (см. табл. 3).

Таблица 3 – Темы семинаров психообразовательной программы для родителей

№	Тема семинаров
1.	Знакомство.
2.	Понятие аутизм и расстройства аутистического спектра.
3.	Современные подходы в лечении и реабилитации детей с РАС. Роль семьи в лечебно-реабилитационном процессе.
4.	Особенности формирования и развития психических функций у детей с РАС.
5.	Особенности эмоционального и коммуникативного развития у детей с РАС.
6.	Особенности организации обучения и коррекционно-развивающих занятий для детей с РАС.
7.	Подведение итогов, завершение работы группы.

Данная программа проводилась в форме групповых тематических семинаров – 7 встреч по 1 разу в неделю продолжительностью 1,5-2 часа на базе

образовательного учреждения, которое посещали дети. Группы состояли из 7-9 семей. Групповой формат работы был выбран в связи с тем, что он позволяет охватить большое количество семей.

Основным условием разработки и реализации психообразовательной программы для семей, воспитывающих детей с РАС является взаимодействие специалистов, работающих с ребенком (детского психиатра, психолога, дефектолога и других специалистов).

Повторная диагностика родителей проводилась спустя 1-1,5 месяца после завершения психообразовательной программы.

Глава 3 «Результаты эмпирического исследования и их обсуждение» приводятся результаты исследования родительского отношения к болезни ребенка с РАС до и после прохождения разработанной психообразовательной программы (ПП) для родителей.

В параграфе 3.1. «Результаты исследования родительского отношения к болезни ребенка с расстройством аутистического спектра» представлены результаты клинико-психологического исследования структуры родительского отношения к болезни ребенка с РАС (рис. 1).

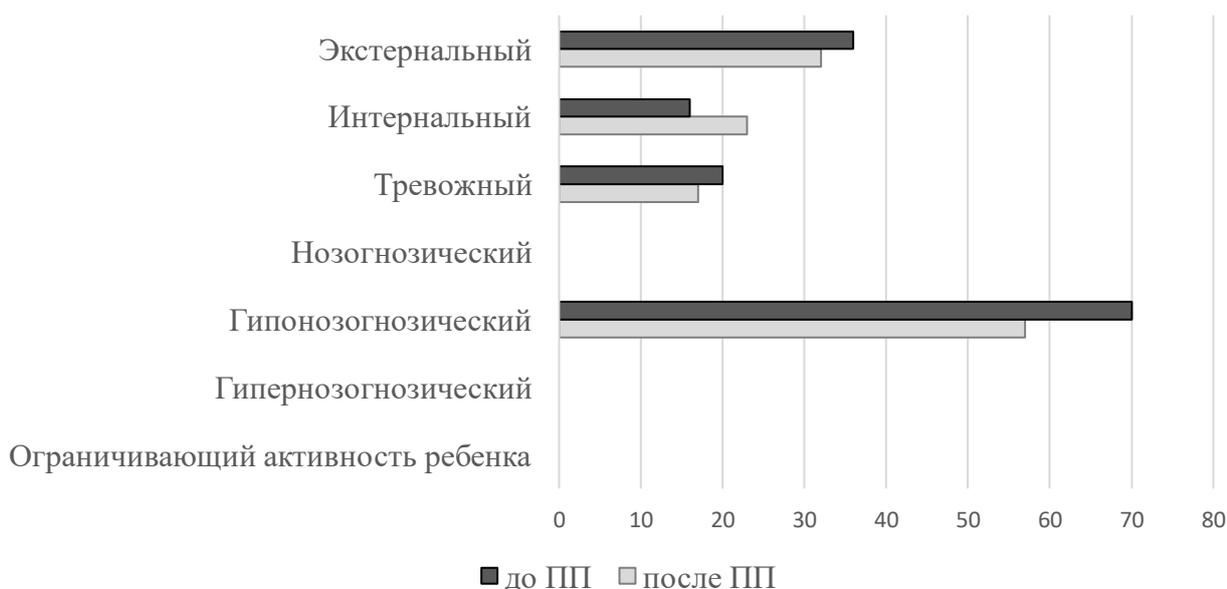


Рисунок 1 – Выраженность типов отношения к болезни среди родителей детей с РАС до и после прохождения психообразовательной программы (ПП) (в %)

Преобладающим типом отношения к болезни ребенка является гипонозогнозический (у 48,9% родителей 70 человек) при среднем показателе по методике ДОБР $-5,2 \pm 6,7$. При этом в 25,1% (36 человек) случаев выявляется экстернальный тип отношения к болезни ребенка. Данный тип отношения к болезни ребенка проявляется тем, что причины болезни ребенка родителями воспринимаются как независимые от них, что не поддается их объяснению и контролю. Поиск причины заболевания нередко может сводиться к поиску объекта приписывания вины за его наличие.

Спустя 1-1,5 месяца после прохождения ПП родителям было предложено повторно заполнить комплект методик. По всем шкалам методики ДОБР

произошли статистически значимые изменения (см. табл. 4), в частности увеличились средние показатели по шкале нозогнозия ($-5,2 \pm 6,7$ / $-4,0 \pm 6,3$; $p=0,002218$) – родители в большей степени стали осознавать и принимать болезнь ребенка, что более наглядно подтверждается комментариями родителей. Так, коммуникативные проблемы у ребенка перестали объясняться его стеснительностью, а отказ ребенка выполнять какие-либо задания – «его хитростью», проявления агрессии – «вымещением зла на родителей» и т.п. Родители также стали чаще обращаться за консультациями к профильным специалистам, курирующим семью (психиатрам, психологам, педагогам-дефектологам) и др.

Таблица 4 – Результаты исследования родительского отношения к болезни ребенка с расстройством аутистического спектра до и после прохождения психообразовательной программы

Шкалы методики	ср. знач. до прохождения ПП	ср. знач. после прохождения ПП	уровень значимости p
Интернальность	$1,9 \pm 3,9$	$3,9 \pm 3,3$	0,002
Тревога	$0,1 \pm 6,2$	$-0,5 \pm 5,5$	0,020
Нозогнозия	$-5,2 \pm 6,7$	$-4,0 \pm 6,3$	0,002
Контроль активности	$-12,9 \pm 6,7$	$-11,0 \pm 5,6$	<0,001
Общая напряженность	$-4,0 \pm 3,6$	$-2,9 \pm 3,2$	<0,001

Также, родители стали в большей степени осознавать необходимость ограничения активности ребенка, снижении требований, соблюдения режима дня (шкала контроля активности $-12,9 \pm 6,7$ / $-11,0 \pm 5,6$; $p=0,000982$). Не менее важным показателем является изменения по шкале интернальности ($1,9 \pm 3,9$ / $3,9 \pm 3,3$; $p=0,002218$) – родители стали сообщать о субъективном снижении чувства вины и ответственности за болезнь ребенка, и о большей степени осознания роли внешних факторов в возникновении и развитии заболевания, в частности важности посещения психолого-педагогический развивающих занятий и собственного поведения при взаимодействии с ребенком.

Полученные результаты позволяют сделать вывод о том, что после прохождения ПП изменилась выраженность ведущих типов отношения к болезни ребенка у родителей (рис. 1; табл. 5).

Таблица 5 – Ведущие типы отношения родителей к болезни ребенка (методика ДОБР)

Тип отношения к болезни	до ПП		после ПП	
	Абс.	%	Абс.	%
Экстернальный	36	25,1	32	22,3
Интернальный	16	11,1	23	16
Тревожный	20	13,9	17	11,8
Нозогнозический	0	0	0	0
Гипонозогнозический	70	48,9	57	39,8
Гипернозогнозический	0	0	0	0
Ограничивающий активность ребенка	0	0	0	0

Уменьшился процент родителей, у которых ведущим типом был экстернальный, и в тоже время увеличилось количество родителей, у которых ведущим стал интернальный тип отношения к болезни. Также, уменьшился процент родителей с выраженным гипонозогнозическим типом и уменьшилось количество родителей с тревожным типом отношения к болезни.

Не выявлено значимой корреляционной связи ($\rho = -0,0169$) между показателем тяжести нарушения психического развития (CGI-s) и отношения родителей к болезни ребенка по интегративной шкале общей напряжённости (методика ДОБР)¹.

В параграфе 3.2. «Результаты исследования уровня осведомленности родителей о болезни ребенка» представлены данные о том, что большинство родителей детей с РАС (53,1% – 76 человек) оценили свои знания о болезни, методах и формах помощи ребенку как недостаточно удовлетворительные. 25,2% родителей (36 человек) сообщили об отсутствии объективных знаний о проблеме аутизма у детей. 21,7% (31 человек) отметили, что они имеют достаточную осведомленность о проблеме детей с РАС и не нуждаются в дополнительной информации. При этом 80,4% родителей (115 человек) выразили потребность в получении информации о том, как взаимодействовать с ребенком дома, в гостях или на прогулке, что расценивается нами как настроенность на сотрудничество и важный ресурс для построения продуктивного взаимодействия со специалистами, курирующими ребенка и его родителей. После прохождения ПП у родителей повысилась осведомленность о болезни ребенка. Можно сделать вывод, что большинству родителей характерна открытость к получению информации о болезни, а также настроенность на сотрудничество со специалистами, курирующими детей с РАС. Данный вывод чрезвычайно важен для построения продуктивного взаимодействия в системе «специалист – родитель ребенка».

В параграфе 3.3. «Результаты исследования особенностей родительского отношения к ребенку» продемонстрированы результаты, показывающие, что для большинства родителей не характерно эмоциональное отвержение (шкала «принятие»). В то же время у родителей не выявляется безусловного принятия ребенка, со всеми его индивидуальными особенностями, как и выраженного отвержения. Обнаруживаются высокие баллы по шкале «симбиоза», свидетельствующие о том, что родители не выдерживают психологическую дистанцию в детско-родительских отношениях, они «растворяются» в проблемах детей, отождествляют себя с ребенком, часто используют местоимение «мы». Родители живут проблемами ребенка, отбрасывая свои желания на второй план, живут его интересами и запросами, родители стараются предугадать все его желания.

Высокие баллы по шкале «кооперация» свидетельствуют о том, что родители детей с РАС заинтересованы в решении проблем ребенка, им свойственно проявлять искренний интерес к его увлечениям и интересам, а также

¹ Шкала «общей напряженности» в методике ДОБР отражает интегративный показатель по всем шкалам методики (тревога, нозогнозия, контроль активности, интернальность).

высоко оценивать его способности. В беседе с родителями обнаруживается, что родители стараются всесторонне развивать ребенка, посещать различные спортивные и творческие секции, при этом родителями не учитывают болезненные проявления в поведении ребенка, мешающие ему войти в группу сверстников и удержаться в ней.

Результаты исследования особенностей родительского отношения к ребенку после прохождения ПП показали статистически значимые различия по шкалам «принятие» и «симбиоз» (см. табл. 6). По первой шкале средний балл по выборке увеличился незначительно – на 0,2 балла. Но стоит отметить, что некоторые родители стали в большей степени принимать своих детей такими, какие они есть, другие родители также принимают своих детей, но стали более критично относиться к ребенку, перестали потворствовать, выполнять все без исключения желания, а также снизились проявления гиперопеки.

Снижение баллов по шкале «симбиоз» может говорить о том, что родители стали давать ребенку больше свободы, перестали отождествлять себя с ребенком и стали больше заниматься собой и своими делами. Увеличились баллы по шкале «контроль», родители стали в большей степени осознавать необходимость контроля активности, соблюдения режима дня и рекомендаций специалиста.

Таблица 6 – Результаты исследования родительского отношения до и после прохождения психообразовательной программы

Шкалы методики	ср. знач. до прохождения ПП	ср. знач. после прохождения ПП	уровень значимости <i>p</i>
Принятие/отвержение	20,0±3,9	21±3,3	0,011719
Кооперация	8,5±2,2	8,4±2,3	0,833635
Симбиоз	8,5±2,4	8,3±2,5	0,000293
Контроль	5,8±2,1	6,0±2,1	0,441269
Инфантилизация	6,1±1,8	6,0±1,9	0,612090

В параграфе 3.4. «Результаты исследования совладающего поведения» представлены результаты, показывающие, что родители чаще прибегают к таким стратегиям, как бегство-избегание, поиск социальной поддержки, планирование решения проблемы и положительная переоценка.

Преобладание стратегии «бегство-избегание» может говорить о том, что родителям свойственно отрицание болезни ребенка, что подтверждается результатами по методике ДОБР. Достаточно высокие баллы были набраны по шкале «поиск социальной поддержки», что свидетельствует о том, что родители находятся в поиске объяснений состояния ребенка. Это может проявляться, например, в форме завышенных ожиданий по отношению к другим людям, зависимости от их мнения, а также в виде «перебирания» разных способов помощи детям. С другой стороны, поиск поддержки является мощным психологическим ресурсом для оказания помощи семье, в том числе психообразовательной. Преобладание такой стратегии совладающего поведения, как «планирование решения проблемы», может говорить о том, что у многих родителей существует определенная стратегия реабилитации своего ребенка.

Высокие баллы по шкале «положительная переоценка» отражают готовность родителей переосмысливать свою сложную жизненную ситуацию как в положительном ключе, так и в отрицательном – возможно, как один из вариантов недооценка действенных способов решения проблемы.

После прохождения ПП ведущими способами совладающего поведения стали стратегии, направленные на активное решение проблем, связанных с болезнью ребенка. Так, по шкалам «конфронтация», «планирование решения проблемы», «положительная переоценка», «принятие ответственности» и «поиск социальной поддержки» произошло наибольшее увеличение показателей и различия в средних значениях (табл. 7).

Таблица 7 – Совладающее поведение родителей детей с РАС до и после прохождения психообразовательной программы

Шкалы методики	ср. знач. до прохождения ПП	ср. знач. после прохождения ПП	уровень значимости <i>p</i>
Конфронтация	47,8 ±12,8	52,4±9,4	0,005
Дистанцирование	44,4±9,5	42,7±8,5	0,028
Самоконтроль	43,2±13	45,0±10,8	0,014
Поиск социальной поддержки	54,8±9	50,6±7,7	0,001
Принятие ответственности	46,2±11,4	50,8±10,3	0,001
Бегство-избегание	52,4±13,3	50±11,1	0,004
Планирование решения проблемы	51,9±10,2	56,8±9,0	0,001
Положительная переоценка	55,3±9,8	57,5±7,5	0,018

Увеличение показателей по шкале «конфронтация» после прохождения ПП родителями может говорить об их готовности сделать многое, чтобы изменить сложившуюся ситуацию и помочь своему ребенку. Сочетание с высокими баллами по шкале «положительная переоценка» показывает, что родители обнаруживают новые возможности как для детей, так и для себя, ставя перед собой новые цели, являющиеся стимулом к личностному росту, что может повышать качество жизни всей семьи. Фокус внимания родителей смещается с отрицательных на положительные моменты сложившейся непростой ситуации, что позволяет взглянуть на нее не столько как на безвыходную, сколько как на источник побуждения к действию: «как я могу дальше продолжить жить в сложившейся ситуации, чтобы моя семья нормально функционировала?», «какие у меня есть возможности для этого?». Некоторые родители после прохождения ПП сообщили, что чаще стали действовать вопреки сложившейся ситуации и надеяться на лучшее будущее для своих детей и на укрепление семьи.

Повысились баллы по шкале «планирование решения проблемы»: родители более активно стали включаться в решение проблем ребенка. Некоторые родители перестали прибегать к помощи одного специалиста, а стали работать с мультидисциплинарной командой специалистов – психиатр, психолог, дефектолог.

В параграфе 3.5. «Результаты исследования воспитательских умений родителей» приводятся данные о том, что родителям, воспитывающим детей с РАС свойственно эмоциональное принятие детей (79,7%, 114 родителей).

Эмоционально-отвергающего поведения родителей по результатам психометрического исследования не было выявлено.

Рациональное понимание проблем ребенка свойственно 76,9% родителей (110 человек), у оставшейся части родителей 23,1% (33 человека) обнаруживается недостаточное понимание проблем ребенка. Высокие баллы по шкале «рациональное понимание – непонимание проблем ребенка», свидетельствуют о том, что родители в большей степени рационально понимают проблемы своего ребенка, но в тоже время в беседе с родителями обнаруживается обратное, они не в достаточной степени понимают и осознают проблему ребенка. Большинство родителей не учитывают болезненное состояние ребенка, что приводит к неадекватному предъявлению требований со стороны родителей при выборке развивающих занятий, спортивных секций, а также игнорировании режимных моментов (необходимости создания обеденного перерыва и подготовки к дневному и ночному сну).

Использование адекватных форм взаимодействия с ребенком свойственно 87,4% родителей (125 человек), использование неадекватных форм взаимодействия не свойственно данной группе родителей. У 12,6% родителей (18 человек) выявляется тенденция к использованию неадекватных форм взаимодействия. Таким образом, родители при поощрении и наказании ребенка используют адекватные методы, но в тоже время они часто сообщают о преобладании форм воспитания в виде наказания – «могу накричать на ребенка», «приходится дать подзатыльник» и т.п. Исходя из данных анкеты и комментариев родителей можно предположить, что большая часть родителей критически оценивают ситуацию, при этом стараются давать социально желаемые ответы в процессе выполнения данной методики.

Статистический анализ данных, полученных после прохождения родителями ПП, не выявил значимых различий в количественной оценке, но наблюдаются качественные изменения. Родители стали более внимательны к детям, учитывают сложность состояния, дозируют нагрузку, предъявляют ребенку посильные требования в большинстве случаев. Важно отметить, что родители стали сообщать, что у них уменьшилась вербальная и физическая агрессия – «сократились крики и эмоциональные срывы на ребенка», так как поведенческие нарушения у ребенка чаще стали объясняться его болезнью, а не особенностями характера или избалованностью – «раньше думала он (ребенок) специально выводит меня из себя».

В параграфе 3.6. «Результаты корреляционного анализе» приводится анализ статистических связей между показателями отношения родителей к болезни ребенка и рядом других психологических характеристик, полученных при обследовании родителей детей (рис. 2). Выявлена отрицательная корреляционная связь между шкалой нозогнозии и шкалой конфронтации ($p < 0,05$), что может свидетельствовать о том, что чем больше родители осознают и принимают болезнь ребенка, тем меньше они проявляют сопротивление при выполнении рекомендаций по лечению и развитию ребенка. Выявлена отрицательная связь между шкалой нозогнозии и шкалой бегства-избегания ($p < 0,05$), что также подтверждает предыдущее положение.

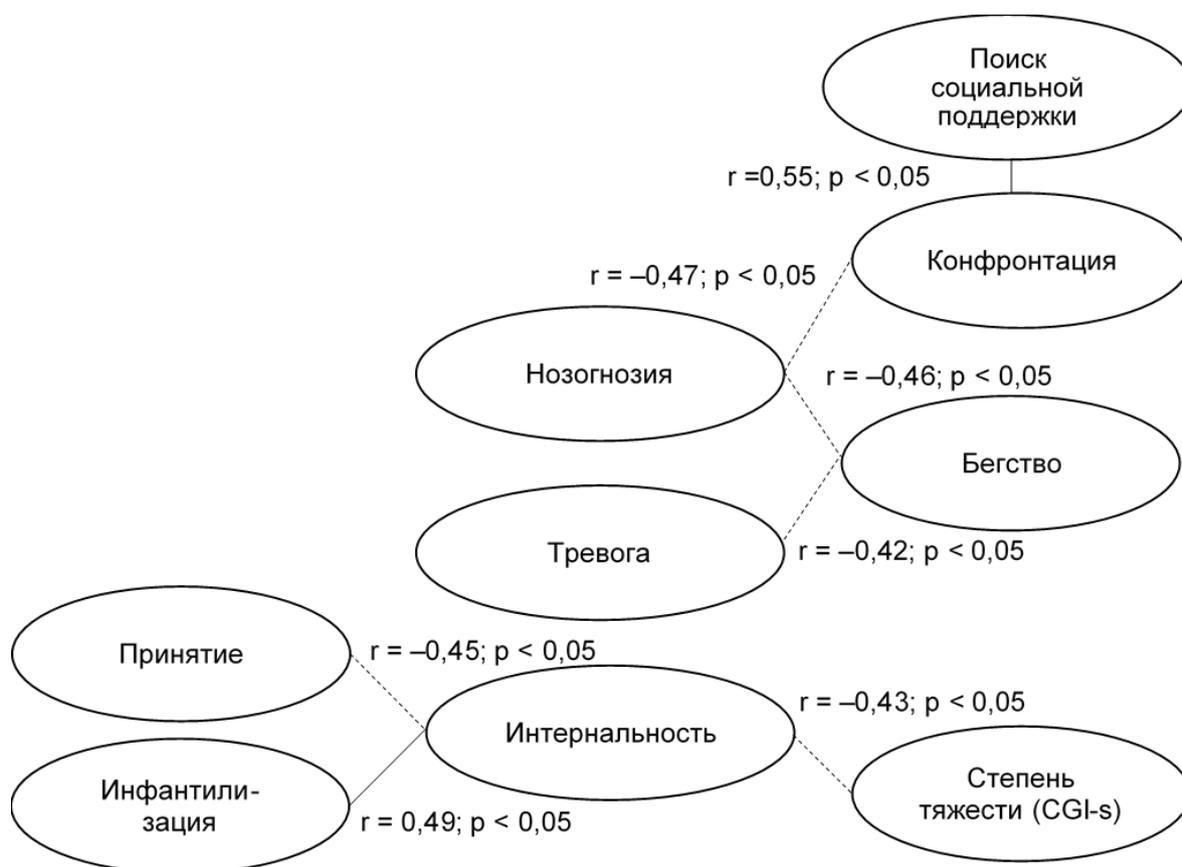


Рисунок 2 – Достоверные взаимосвязи показателей родительского отношения к болезни ребенка с рядом психологических характеристик родителей детей с расстройствами аутистического спектра

Обнаруживается положительная связь между шкалой конфронтации и шкалой поиска социальной поддержки ($p < 0,05$), это свидетельствует о том, что в процессе поиска возможных вариантов помощи, «борьбы» за ребенка, родители ориентированы на взаимодействие с другими людьми, они находятся в поиске внимания, совета, понимания.

Между шкалой интернальности и оценкой по CGI-s (шкала степени тяжести заболевания) выявляется отрицательная связь ($p < 0,05$), свидетельствующая о том, что чем более выражены психопатологические симптомы у ребенка с аутизмом, тем больше родители воспринимают болезнь, как не зависящую от них и не поддающуюся контролю. Соответственно, чем менее выражена степень остроты психопатологических симптомов, тем больше у родителей проявляется интернальный контроль в отношении болезни.

Установлена связь между показателями отношения родителей к болезни ребенка и особенностями родительско-детских отношений. Так, выявляется положительная связь между шкалой интернальности и шкалой инфантилизации (отношение к неудачам ребенка) ($p < 0,05$), свидетельствующая о том, что чем больше родители берут на себя ответственность за болезнь ребенка, тем больше они относятся к неудачам ребенка как к случайным и высоко оценивают способности ребенка. Данное положение подкрепляется отрицательной связью между шкалой интернальности и шкалой принятия ребенка ($p < 0,05$), которая свидетельствует об эмоциональном принятии ребенка, таким какой он есть.

В параграфе 3.7. «Обсуждение полученных результатов» сравниваются и обосновываются полученные результаты.

Родительское отношение к болезни ребенка связано с рядом факторов, одним из которых является осведомленность о проблеме. В связи с этими информационная поддержка родителей в структуре оказания помощи ребенку, дифференцированный подбор необходимой информации для родителей детей с отклонениями в развитии и психическим расстройством в процессе сопровождения семьи, позволит удовлетворить ожидания родителей, повысить эффективность терапии (Корень Е.В., 2011; Липатова О.Н., 2021).

Как показало проведенное исследование, родителям, воспитывающим детей с РАС на первых этапах после постановки диагноза (первый год после постановки диагноза врачом-психиатром) свойственны низкие показатели по шкале нозогнозии, свидетельствующие о том, что родители склонны к приуменьшению тяжести состояния ребенка (гипонозогнозии), в отдельных случаях имеет место отрицание болезни (анозогнозия). Выявленные особенности родительского отношения к болезни ребенка могут прямо или косвенно снижать эффективность комплекса лечебно-реабилитационных мероприятий и негативно сказываться на стабилизации течения психического расстройства и гармонизации траектории психического развития ребенка в целом.

В исследовании особенностей отношения родителей к психическому расстройству у ребенка Е.В. Грошевой, были получены схожие с нашими данные, показывающие, что ведущими особенностями отношения родителей к психическому расстройству ребенка являются формирование неадекватного представления о тяжести состояния ребенка, а также эмоциональное напряжение, недоверие, тревога, стремление снять с себя ответственность за нарушения у ребенка (Грошева Е.В., 2009). Подобный факт обнаруживается и в исследовании Е.Д. Красильниковой, которая отмечает, что родители детей с искаженным дизонтогенезом не владеют в полной мере информацией об особенностях заболевания ребенка, они часто бывают мнительны в процессе лечения, а также склонны менять врачей, пренебрегать рекомендациями специалистов (Красильникова Е.Д., 2013).

В настоящем исследовании выявлено, что отношение родителей к болезни ребенка не зависит от тяжести заболевания (оценки по CGI). Данный факт перекликается с результатами ряда исследований, в которых отмечается, что отношение родителей к психическому расстройству у ребенка относительно независимо от клинической тяжести заболевания (Грошева Е.В., 2009). О том, что отношение к болезни ребенка не зависит от тяжести заболевания, говорят и другие авторы, так, например, в исследовании Г.В. Пятаковой и С.В. Виссарионовой, направленном на изучение отношения родителей к болезни детей с идиопатическим сколиозом в контексте исследования родительских установок (Пятакова Г.В., 2014 и др.).

В нашем исследовании мы получили данные схожие с данными, полученными в 2013 году Е.Д. Красильниковой. Так, нами обнаружено, что экстернальный тип отношения к болезни, как ведущий, выявляется в 25,1% (36 человек) случаев, тревожный тип в 13,9 % случаев (20 человек). При этом,

для родителей, воспитывающих детей с РАС не характерен тип отношения, направленный на ограничение активности ребенка (по классификации В.Е. Кагана, И.П. Журавлевой, 1991).

В исследовании Е.Д. Красильниковой отмечается, что родители, воспитывающие детей с разными нарушениями психического развития, довольно часто затрудняются отчетливо выделить и разграничить симптомы заболевания у ребенка. Она говорит о том, что психообразование родителей детей с искаженным дизонтогенезом, разъяснение особенностей заболевания не только снижает уровень воспитательной неуверенности, но и может приводить к повышению уровня активности родителей в лечебно-реабилитационном процессе (Красильникова Е.Д., 2013). Данное утверждение подкрепляет наши эмпирические данные, которые подтверждают гипотезу исследования о том, что психообразование родителей детей с РАС относительно различных аспектов заболевания, способствует повышению осведомленности о болезни ребенка, эффективному взаимодействию родителей с детьми, что в целом оказывает саногенное влияние на лечебно-реабилитационный процесс. Так, после прохождения ПП уменьшился процент родителей детей с РАС, которые оценили свои знания о заболевании как недостаточно удовлетворительные (31,4%, 45 человек). Больше половины родителей (51%, 73 человека) отметили, что они имеют достаточные знания о заболевании детей и не нуждаются в дополнительной информации.

Недостаточная осведомленность родителей несовершеннолетних пациентов о болезни, возможностях лечения и формах помощи приводят родителей, а также и других членов семьи к непониманию нарушений поведения у ребенка. Кроме всего в обществе существует расхождение во взглядах на решение проблем и организацию помощи детям с РАС (Воронков Б.В., 2019). В связи с этим нами была применена одна из форм помощи семьям, сталкивающимся с медицинским диагнозом у ребенка – психообразование, которое позволяет восполнить дефицит информации у родителей, а также снабдить их полезными навыками совладания с трудными ситуациями, связанными с болезнью ребенка, а также прямо или косвенно повысить качество жизни семьи (Богачева О.И., Иванов М.В., Симашкова Н.В., 2021).

Воспитание ребенка с аутизмом является большой психологической нагрузкой, перманентной стрессовой ситуацией, способной вызвать тяжелые эмоциональные реакции у родителей (Bonis S., 2016), что в итоге приводит к сопротивлению или отказу от рекомендаций специалистов, усугублению течения болезни и снижению, а в ряде случаев к нарушению лечебно-реабилитационного процесса.

В исследовании А.И. Сергиенко убедительно показывается, что стресс, переживаемый родителями в связи с болезнью ребенка в ряде случаев, может приводить к посттравматическому росту и стать стимулом к открытию для родителей новых ценностей и отношений с миром (Сергиенко А.И., 2021). В нашем исследовании подтверждается данный факт, высокие баллы по шкале «положительная переоценка» говорят о том, что родители в некоторой степени переосмысливают свою жизненную ситуацию, как в положительном ключе, так

и в отрицательном – недооценка действенных способов решения проблемы. При переосмыслении ситуации в положительном ключе, родители находят свои преимущества в сложившейся трудной жизненной ситуации, их усилия направлены на изменение отношения к ней, саморазвитие и самосовершенствование. Так, многие родители становятся ведущими программ поддержки для родителей детей с РАС, тьюторами, авторами блогов в сети Интернет, экспертами благотворительных фондов по проблемам лиц с РАС.

Полученные данные о стратегиях совладания отчасти сопоставимы с данным зарубежного систематического обзора, свидетельствующего о том, что родители, воспитывающим детей с РАС больше прибегают к стратегии избегания и меньше к стратегии поиска социальной поддержки. Кроме того, в ранее проведенных исследованиях (Vernhet C., Dellapiazza F., Blanc N. et al., 2019) отмечается, что ориентированное на проблему совладание способно защищать родителей от перманентного стресса и улучшает качество жизни всей семьи, в то время как совладание, ориентированное на эмоции, напротив, является фактором риска внутрисемейных нарушений, что должно быть в фокусе внимания при психообразовательной работе с родителями детей с РАС.

В **заключении** подводятся основные итоги, ограничения исследования и перспективы дальнейшей разработки проблемы.

Выводы

1. Отношение родителей к болезни детей с РАС характеризуется приуменьшением степени тяжести состояния ребенка вплоть до анозогнозии, отрицанием болезненного состояния ребенка. Зачастую поведение ребенка с РАС, обусловленное нарушением психического развития и психопатологическими симптомами, родителями объясняется как индивидуально-психологические особенности ребенка.

2. Родители детей с РАС (80%) испытывают дефицит информации о заболевании и способах специализированной помощи, а также сталкиваются с трудностями при взаимодействии с ребенком. У родителей обнаруживается потребность в получении дополнительных сведений о заболевании, методах и формах помощи ребенку.

3. Отношение родителей к болезни ребенка не связано с количественной выраженностью степени тяжести заболевания, оцениваемой лечащим врачом-психиатром по шкале общего клинического впечатления (CGI-s).

4. Родительско-детские отношения в семьях, воспитывающих детей с РАС характеризуются эмоциональным принятием ребенка со всеми его особенностями. Построение симбиотических отношений, чаще встречается в отношениях между матерью и ребенком, а кооперация между отцом и ребенком.

5. Совладающее поведение родителей детей с РАС, характеризуется избеганием и отрицанием проблем, связанных с болезнью ребенка, при этом родители находятся в поиске действенных методов помощи, зачастую посещают множество специалистов, в том числе нетрадиционной медицины и психологии. С другой стороны, поиск поддержки является мощным психологическим ресурсом коррекции негибких представлений о РАС у родителей.

б. Отношение родителей к болезни детей с РАС после их участия в психообразовательной программе характеризуется:

– снижением гипогнозических проявлений, так у родителей повысилась осведомленность об особенностях проявления заболевания и способах помощи ребенку, появилось большее понимание болезненной природы специфических поведенческих проявлений у ребенка с РАС;

– трансформацией локуса контроля, с одной стороны у родителей снизилось стремление снять с себя ответственность за болезнь ребенка, с другой стороны осознание собственной роли в лечебно-реабилитационном процессе и дальнейшем психическом развитии;

– преобладанием более конструктивных способов совладания, направленных на активное решение проблем, связанных с болезнью ребенка;

– увеличением частоты обращений к специалистам, что может свидетельствовать о формировании продуктивного взаимодействия в системе «специалист – родитель ребенка» в мультидисциплинарной командной работе по оказывающих помощь семьям детей с РАС.

Практические рекомендации

1. Выявление особенностей и структуры родительского отношения к болезни ребенка в семьях, воспитывающих детей с РАС с целью повышения эффективности комплексной лечебно-реабилитационной работы, проводимой с ребенком с РАС и его семьей в целом.

2. Проведение психообразовательной программы при оказании психологической помощи семьям детей с РАС позволяет повысить осведомленность о болезни ребенка и рекомендуемых лечебно-реабилитационных мероприятиях, что будет способствовать продуктивному взаимодействию в системе «специалист – родитель ребенка», повышению родительской комплаентности и включенности родителей в лечебно-реабилитационный процесс.

3. При оказании психологической помощи семьям, воспитывающим детей с РАС необходимо выявлять особенности родительско-детской системы отношений в целях нормализации семейной системы, и как следствие гармонизации траектории психического развития ребенка.

СПИСОК РАБОТ, ОПУБЛИКОВАННЫХ ПО ТЕМЕ ДИССЕРТАЦИИ

Научные работы, опубликованные в рецензируемых изданиях, рекомендованных ВАК

1. Богачева, О. И. Психологическая образовательная программа для родителей детей с расстройствами аутистического спектра / О. И. Богачева // Вестник психотерапии. – 2024. – № 90. – С. 103-110. – DOI: 10.25016/2782-652X-2024-0-90-103-110 (0,78 п.л.).
2. Богачева, О. И. Структура родительского отношения к болезни ребенка с расстройствами аутистического спектра / О. И. Богачева, М. В. Иванов, Е. Е. Балакирева, А. А. Коваль-Зайцев, А. В. Куликов, С. Г. Никитина, Н. С.

Шалина // Вестник психотерапии. – 2023. – № 87. – С. 49-59. DOI: 10.25016/2782-652X-2023-0-87-49-59 (1,28 п.л. / 0,77 п.л.).

3. Богачева, О. И. Оценка эффективности психологической образовательной программы для родителей детей с расстройствами аутистического спектра / О. И. Богачева, М. В. Иванов, И. А. Марголина, Н. В. Симашкова, Е. Е. Балакирева // Вестник психотерапии. – 2022. – № 83. – С. 19-28. DOI: 10.25016/2782-652X-2022-0-83-19-28 (1,16 п.л. / 0,7 п.л.).

**в изданиях, входящих в международные базы
цитирования (Web of Science, Scopus)**

4. Богачева, О. И. Опыт апробации психообразовательной программы для семей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра / О. И. Богачева, М. В. Иванов, Н. В. Симашкова // Клиническая и специальная психология. – 2023. – Т. 12, № 1. – С. 126-149. DOI: 10.17759/cpse.2023120106. (1,25 п.л. / 0,89 п.л.).

научные публикации в других изданиях

5. Богачева, О. И. Отношение к болезни ребенка как мишень психообразования родителей детей с аутизмом / О. И. Богачева // Психология XXI века – 2023: наука как свобода и творчество: Сб. тез. участников XXVII Междун. науч. конф. молодых ученых, Санкт-Петербург, 10-12 мая 2023 г. – СПб: Скифия-принт, 2023. – С. 144-146. (0,12 п.л.).
6. Bogacheva, O. Coping Strategies of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders after Psychoeducation / O. Bogacheva, M. Ivanov, A. Koval-Zaytsev, E. Balakireva // European Psychiatry. – 2023. – Vol. 66 (Suppl. 1). – P. 391. DOI 10.1192/j.eurpsy.2023.845. (0,2 п.л. / 0,1 п.л.).
7. Bogacheva, O. Psychoeducation of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders / O. Bogacheva, M. Ivanov, N. Simashkova // European Psychiatry. – 2022. – Vol. 65 (Suppl. 1). – P. S443-444. DOI: 10.1192/j.eurpsy.2022.1127 (0,2 п.л. / 0,1 п.л.).
8. Богачева, О. И. Динамика стратегий совладания у родителей детей с расстройствами аутистического спектра в процессе психообразования / О. И. Богачева // Психология XXI века – 2022. Психология в непредсказуемом мире: условия и возможности: Сб. тез. участников междун. науч. конф. молодых ученых, Санкт-Петербург, 11-13 мая 2022 г.; под ред. А. В. Шаболтас. – СПб.: Скифия-принт, 2022. – С. 72-73. (0,12 п.л.).
9. Богачева, О. И. Психообразовательный подход: предпосылки, модели, работа с родителями детей / О. И. Богачева, М. В. Иванов, Н. В. Симашкова // Психическое здоровье. – 2021. – № 11. – С. 72-79. DOI: 10.25557/2074-014X.2021.11.72-79 (0,93 п.л. / 0,31 п.л.).
10. Богачева, О. И. Особенности материнского отношения к болезни детей с расстройствами аутистического спектра / О. И. Богачева, М. В. Иванов // Вопросы психического здоровья детей и подростков. – 2019. – № 3. – С. 21-28. (0,93 п.л. / 0,62 п.л.).
11. Богачева, О. И. Осведомленность родителей о заболевании детей с расстройствами аутистического спектра / О. И. Богачева, М. В. Иванов, Н. В. Симашкова // Аутизм и нарушения развития. – 2019. – Т. 17, № 4 (65). – С. 3-11. DOI: 10.17759/autdd.2019170401 (0,52 п.л. / 0,22 п.л.).