

**Федеральное государственное бюджетное научное учреждение
«Научный центр психического здоровья»**

На правах рукописи

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)

Диссертация на соискание ученой степени
кандидата психологических наук

Научный руководитель
кандидат психологических наук, доцент
Иванов Михаил Владимирович

Москва
2024

ОГЛАВЛЕНИЕ

ВВЕДЕНИЕ	4
ГЛАВА 1. ТЕОРЕТИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ ИЗУЧЕНИЯ ПРОБЛЕМЫ РОДИТЕЛЬСКОГО ОТНОШЕНИЯ К БОЛЕЗНИ РЕБЕНКА, НА ПРИМЕРЕ РАССТРОЙСТВ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА	14
1.1 Родительское отношение к болезни ребенка, как предмет психологических исследований.....	14
1.2. Семья, воспитывающая ребенка с нарушениями нервно-психического развития подходы к изучению.....	21
1.3. Клинико-психологическая характеристика детей с расстройствами аутистического спектра	35
1.4. Психообразовательный подход при работе с семьями, воспитывающими детей с нарушениями нервно-психического развития	42
ГЛАВА 2. МАТЕРИАЛ И МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ.....	57
2.1. Характеристика выборки исследования	57
2.2. Методы и методики исследования.....	59
2.3. Процедура исследования.....	63
ГЛАВА 3. РЕЗУЛЬТАТЫ ЭМПИРИЧЕСКОГО ИССЛЕДОВАНИЯ И ИХ ОБСУЖДЕНИЕ	66
3.1. Результаты исследования родительского отношения к болезни ребенка с расстройством аутистического спектра.....	66
3.2. Результаты исследования уровня осведомленности родителей о болезни ребенка.....	72
3.3. Результаты исследования особенностей родительского отношения к ребенку	76
3.4. Результаты исследования совладающего поведения	81
3.5. Результаты исследования воспитательских умений родителей.....	89
3.6. Результаты корреляционного анализа	92
3.7. Обсуждение полученных результатов.....	94
ВЫВОДЫ.....	104

ЗАКЛЮЧЕНИЕ	106
ПРАКТИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ.....	111
СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ.....	112
Приложение 1	141
Приложение 2	142
Приложение 3	148
Приложение 4	149
Приложение 5	152
Приложение 6	153

ВВЕДЕНИЕ

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; Богачева О.И., Иванов М.В., Симашкова Н.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. 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; Nemati 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 и социальной адаптации 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 ребенка.

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., Журавлева И.П.);
- анкета-интервью для родителей по определению уровня осведомленности о болезни ребенка (Иванов М.В., Богачева О.И.);
- модифицированный опросник родительского отношения А.Я. Варги, В.В. Столина 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 93% 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: 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.

Положения, выносимые на защиту:

1. Родители детей с РАС испытывают дефицит информации о заболевании и способах специализированной помощи ребенку. Для родителей характерно гипонозогнозическое 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 клинико-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 (EPA 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.

ГЛАВА 1. ТЕОРЕТИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ ИЗУЧЕНИЯ ПРОБЛЕМЫ РОДИТЕЛЬСКОГО ОТНОШЕНИЯ К БОЛЕЗНИ РЕБЕНКА, НА ПРИМЕРЕ РАССТРОЙСТВ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА

1.1 Родительское отношение к болезни ребенка, как предмет психологических исследований

В условиях болезни у человека формируется свое собственное отношение к новым обстоятельствам жизни и к самому себе в этих обстоятельствах, то есть внутренняя картина болезни. Учение о «внутренней картине болезни» (ВКБ) стало развиваться в 1920-1930-х годах. В рамках этого учения психологически изучается субъективное отношение к заболеванию. Основоположниками данного учения являются немецкий невропатолог А. Гольдшейдер, который в 1929 г. описал «аутопластическую картину болезни», создаваемую самим больным, как всю сумму ощущений, переживаний настроений больного вместе с представлениями о своей болезни, которые сложились у него не только на основе субъективного переживания симптомов, но и в результате полученных им сведений из литературы и при общении с окружающими (Конечный Р., Боухал М., 1983; Богачева О.И., Иванов М.В., Балакирева Е.Е. и др., 2023).

Развитие идей А. Гольдшейдера нашли в исследованиях советского терапевта Р.А. Лурия, в 1935 году им была опубликована работа «Внутренняя картина болезней и иатрогенные заболевания». Так, под «внутренней картиной болезни» Р.А. Лурия понимал переживания больного по поводу болезни, всю совокупность ощущений и общее самочувствие, представления о причинах болезни – «весь огромный внутренний мир больного, который состоит из весьма сложных сочетаний восприятия и ощущений, эмоций, аффектов, конфликтов, психических переживаний и травм» (Лурия Р.А., 1977).

На протяжении XX века появлялось большое количество понятий, описывающих данный психологический феномен, некоторые из них: «переживание болезни», предложенное Е.А. Шевалевым и В.В. Ковалевым (Шевалев Е.А., 1936; Ковалев В.В., 1972), «реакция адаптации» в работах Е.А. Шевалева и О.В. Кербикова (Шевалев Е.А., 1936; Кербиков О.В., 1971), «позиция к болезни» у Я.П. Фрумкина, И.А. Мизрухина (Фрумкин Я.П., Мизрухин И.А., 1970), «отношение к болезни» у Л.Л. Рохлина (Рохлин Л.Л., 1957).

В зарубежной психологии фактически отсутствует такое понятия, как «отношение к болезни» в традиционном его понимании отечественной психологией. Наиболее близкими являются термины «восприятие болезни» (illness perception) и «представления о болезни» (illness representational) (Felnhofer A., Goreis A., Bussek T. et al., 2019).

Данный феномен изучался не только в соматической клинике, но и в психиатрической. Так, изучалась ВКБ при шизофрении (Костерева В. Я., 1979; Татаренко Н. П., 2001; Иржевская В. П., 2009; Нелюбина А.С., 2009; Семенихин, Д.Г., Карпов, А.М., Шигабутдинова с соавт., 2013), при алкоголизме и героиновой наркомании (Познанский А.С. 1974; Нелидов А.Л., 1992), у больных неврозами и с психосоматическими расстройствами (Ташлыкова В.А., 1993) и др.

Обнаруживается значительное количество современных исследований, которые посвящены изучению типов отношения к болезни у лиц взрослого возраста с различными нозологиями на примере онкологических больных (Щукина Е.Г., Булыгина Л.С., 2006; Зотов П.Б., С. М. Уманский, 2009; Савин А.И., Володин Б.Ю., 2014), пациентов с атопическим дерматитом (Невзорова Н.С., 2013); болезнями сердца (Содномова Л.Б., 2013; Зубарева О.А., 2015); шизофрении (Алампиев А.О., 2015); желчнокаменной болезни (Фомин Ф.А., 2016); пациентов с расстройствами адаптации (Зеленкова, Т. В., 2018) и др.

Вопрос об отношении к болезни ребенка у родителей и других родственников остается в недостаточной степени изученным. Данной

проблемой в наше время занимаются М.А. Бебчук и О.М. Щедринская, как указывают авторы «внутренняя картина болезни ребенка у родителей» (Бебчук М.А., 2016) оказывает влияние на отношение к ребенку и заболеванию, во многом определяет стратегию их поведения в организации лечебных, коррекционных, реабилитационных и развивающих мероприятий. На формирование ВКБ ребенка у родителей оказывают влияние индивидуальные, групповые и социокультурные факторы (Бебчук М.А., Щедринская О.М., 2014).

Понятийная категория «отношение к болезни» рассматривается в работах петербургской психологической школы. Так, Л.И. Вассерман рассматривает отношение к болезни, как знание о болезни, ее осознание, понимание роли и влияния болезни на социальное функционирование, эмоциональные и поведенческие реакции, связанные с болезнью. Отношение к болезни всегда значимо, оно оказывает влияние на другие стороны отношений личности, что проявляется в поведении больного, его взаимоотношениях с окружающими (Вассерман Л.И., 1990; Громько Е.В., Соколова Э.А., 2012).

Понятийная категория «отношение к болезни» нами рассматривается с позиций концепции В.Н. Мясищева, которым выделялась трехкомпонентная структура отношения, состоящая из:

- когнитивного компонента, включающего знание об особенностях ребенка, его болезни. Также сюда входят размышления родителей о причинах заболевания, возможных последствиях;
- эмоционального компонента, включающего переживание родителями сложившейся ситуации, спектр чувств по отношению к ребенку и его болезни;
- поведенческого компонента (стиль воспитания, характер взаимодействия с ребенком).

Источник особенностей переживания и отношения лежит в самом человеке, определяется субъективно (Личко А. Е., 1977; Мясищев В.Н., 1995; Вассерман Л.И., 2005).

Изучением отношения к болезни занимался А.Е. Личко, в 1980 году в соавторстве с Н.Я. Ивановым была разработана типология отношений к болезни. Авторы выделили следующие типы отношения к болезни: сенситивный, тревожный, ипохондрический, меланхолический, апатический, неврастенический, эгоцентрический, паранойяльный, анозогностический, дисфорический, эргопатический и гармоничный.

В нашей стране проблемой родительского отношения к болезни ребенка занимались В.Е. Каган и И.П. Журавлева, которые эмпирически выделили шесть типов отношения родителей к болезни ребенка, среди которых: экстернальный и интернальный, нозогностический и анозогностический, тревожный, а также ограничивающий активность ребенка (Каган В.Е., Журавлева И.П., 1991).

Т.И. Гокина справедливо отмечает, что «отношение к болезни как новое отношение, встраивающееся в личность больного, провоцирует внутриличностные изменения, в связи с этим обсуждаемый феномен нельзя недооценивать. Особенно важно изучать отношение к заболеванию у ребенка, т.к. ситуация болезни может нанести непоправимый вред развивающейся личности» (Гокина Т.И., 2018).

На основе классификации А.Е. Личко и Н.Я. Иванова была разработана типология отношения родителей к болезни у ребенка с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) (Быкова И.С., Краснощекова И.В., Якиманская И.С., 2019) (см. таблицу 1):

Типология отношения родителей к болезни у ребенка с ограниченными возможностями здоровья

Тип отношения	Содержательная характеристика
Гармоничный (реалистичный, взвешенный)	принятие сложности состояния заболевания без склонности ее преувеличивать и недооценивать тяжесть
Эргопатический (стенический)	родители стараются не замечать болезни ребенка, реализуют свои интересы в том числе пытаются добиться успехов в карьере или другой социальной деятельности, помимо создания развивающей социальной среды для особенного ребенка
Анозогнозический (эйфорический)	родители отрицают саму возможность нарушений у их ребенка, не задумываются о возможных изменениях собственного привычного стиля жизни
Тревожный (тревожно- депрессивный)	родители находятся в состоянии тревоги по поводу ребенка с ОВЗ, боятся осложнений, опасаются, что врачи что-то упустят
Ипохондрический	родителям характерна сильная сосредоточенность на том, что переживает, чувствует, ощущает ребенок, все эти эмоции они переживают весьма болезненно и реагируют разрушающими собственную психику состояниями
Неврастенический	родители демонстрируют поведение по типу «раздражительной слабости», когда особенности, свойственные ребенку с ОВЗ, вызывают злость и раздражение, мешающие построить адекватную модель воспитания в семье

Меланхолический (витально- тоскливый)	Родители демонстрируют и переживают «сверхудрученность» тем, что их ребенок болен, мало надеются, что ребенок выздоровеет, что вероятно ребенок адаптируется к особым условиям
Апатический	родители испытывают полное безразличие к своей судьбе, к исходу болезни ребенка, также к результатам лечения
Сенситивный	родители переживают о том, что скажут окружающие, что будут думать близкие и социум в связи с болезнью ребенка
Эгоцентрический (истероидный)	родители демонстрируют мнимое «принятие» болезни и ищут вторичные выгоды в связи с болезнью ребенка
Паранойяльный	родители уверены в том, что болезнь ребенка связана с внешним влиянием, возможно, кто-то специально нанес вред, «сглазил», они часто ищут злой умысел у окружающих, что зачастую осложняет оказание ребенку необходимой лечебной и коррекционной помощи и поддержки самим родителям
Дисфорический (агрессивный)	у родителей преобладает озлобленное настроение, постоянный тревожный и раздраженный вид, что создает сложные условия для обучения, воспитания, развития ребенка

В свою очередь «Голиком А.Н. (1998) выделено три вида неадекватного отношения родителей к психическому заболеванию у ребенка: диссимуляция, аггравация психических нарушений у ребенка и недооценка тяжести его расстройства» (Цит. по: Грошева Е.В., 2009, С. 10).

Л.П. Урванцев выделил типы реакций родителей на болезнь, которые ведут к негативным изменениям в психике больного и не способствуют совладению с болезнью:

- «паническое бессилие» – ситуация, когда родители испуганы диагнозом и прогнозами врачей, а у ребенка чувство обреченности, отсутствие усилий для преодоления болезни;
- «вытеснение» – ситуация, когда родители не замечают болезненных проявлений, а то и скрывают болезнь, в итоге страдает ребенок, так как его потребности игнорируются;
- «уход в болезнь» – ситуация, в которой родители начинают рассматривать болезнь своего ребенка как способ убежать от жизненных трудностей. В таком случае существует высокая вероятность, что у ребенка может развиться инфантильность, а жизнь остальных членов семьи сосредоточивается на заботах о больном ребенке (Урванцев Л.П., 2000).

Вышесказанное подтверждает, что психолог не должен работать только с больным ребенком, если он хочет помочь ему, а должен работать со всей семьей в целом.

Из вышеописанного можно сделать вывод о том, что ВКБ больных и типы отношения к болезни достаточно хорошо изучены и описаны различными авторами. В тоже время ВКБ ребенка у родителей также, как и вопрос об отношении к болезни ребенка у родителей и других родственников остается изученным и описанным в недостаточной степени, особенно в отношении нарушений психического развития и психических расстройств.

Существует значительное число классификаций отношения к болезни, недостаточно освещенной остается проблема изучения отношения родителей к болезни ребенка. Специалистами различного профиля при работе с пациентами детского возраста должны учитываться особенности восприятия матерями своего ребенка и отношения к нему, особенно при нахождении в

медицинском учреждении, что позволит установить доверительные и партнерские отношения «врач-пациент» (Аникина В.О., Блох М. Е., 2020).

1.2. Семья, воспитывающая ребенка с нарушениями нервно-психического развития подходы к изучению

Семья, воспитывающая ребенка с нарушением развития, в частности с нарушениями нервно-психического развития, все чаще выступает объектом клинико-психологических исследований (Никольская И.М., 2010; Зверева Н.В., Рощина И.Ф., 2012; Зверева Н.В., 2012, 2018). Внимание современных исследователей в большей степени направлено на родительско-детские и супружеские отношения, а также на взаимодействие с социумом больного ребенка и семьи в целом. В связи с этим актуальными и значимыми становятся разработки в области сравнительно нового раздела клинической (медицинской) психологии – клинической психологии семьи, которая занимается изучением особенностей семей, воспитывающих детей с нарушениями развития, их сопровождением (Эйдемиллер Э.Г., Добряков И.В., Никольская И.М., 2006; Добряков И.В., Никольская И.М., 2011; Красильникова Е.Д., 2013).

Как отмечает Е.Д. Красильникова – «актуальная задача клинической психологии семьи – разработка методов психологического воздействия, направленных на лечение пациента в семье и при помощи семьи, а также на оптимизацию семейных взаимоотношений» (Красильникова Е.Д., 2013, С. 4). В основе семейной психотерапии лежит положение о «вере в то, что резервы, заключенные в семейных отношениях, способны помочь человеку в решении его психологических проблем и преодолении болезни» (Никольская И.М., 2010, С. 1).

Семья является ключевым ресурсом в процессе лечения и реабилитации детей с нарушениями развития (Мягер А.К., Мишина Т.М., 1976; Эйдемиллер Э.Г., 1996, 1999; Мишина Г. А., 2001; Грошева Е.В., 2009, Красильникова Е.Д.,

2011, 2013). Родительско-детские отношения оказывают значительное влияние на психическое развитие ребенка, его социализацию, личностное становление (Римашевская Н.В., Кремнева Л.Ф., 2003), а также могут выступать фактором формирования у ребенка как саногенного (оздоравливающего), так и патогенного мышления (Башанаева Г.Г., 2013).

Одним из исследователей, изучающих проблему родительского отношения в нашей стране, является А.Я. Варга, которая под родительским отношением понимала «систему разнообразных чувств по отношению к ребенку, а также поведенческие стереотипы и особенностей восприятия и понимания характера личности ребенка и его поведения» (Варга А.Я., 1986, 2009; Грошева Е. В., 2009). Ею были эмпирически выделены следующие типы: принятие-отвержение, кооперация, симбиоз, авторитарная гиперсоциализация и инфантилизация. А.Я. Варгой под руководством В.В. Столина в 1988 г. был разработан опросник родительского отношения (ОРО) (Варга А.Я., 1988). Опросник ориентирован на выявление родительского отношения у взрослых, обращающихся к психологам консультантам за помощью по вопросам воспитания детей и трудностей в общении с ними. Авторы анализируют отношение родителей к своему ребенку как совокупность разнообразных эмоций и чувств, моделей поведения с ним, а также особенностей восприятия и осознания его характера, личности и поступков.

В наше время О.В. Митина и И.Н. Галасюк модифицировали ОРО для изучения родительского отношения, в семьях воспитывающих особого ребенка (Галасюк И.Н., Митина О.В., 2017). Авторы занимались изучением родительского отношения в семьях, воспитывающих ребенка с ментальными нарушениями, и использовали по отношению к такому ребенку термин «особый ребенок».

Изучением разных аспектов семей, воспитывающих детей с нарушениями развития занимались и продолжают заниматься многие ученые. Значительная часть работ посвящена проблеме отношения родителей к ребенку с отклонениями в развитии (Солнцева Л.И., 1988; Ткачева В.В., 1999;

Шипицына Л.М., 2002; Чарова О.Б., 2003; Защирина О. В., 2007; Спицына Н.К., 2008; Грошева Е.В., 2009; Корень Е.В., 2011; Красильникова Е.Д., 2013; Скворцова Е.В., Алексеева М.В., 2015; Гокина Т.И., 2018 и др.).

Также много внимания уделяется проблеме взаимоотношения семьи и социума (Печникова Л.С., 1998; Зинкевич-Евстигнеева Т.Д., Нисневич Л.А., 2000; Шипицына Л.М., 2005; Полоухина Е.А., 2009; Красильникова Е.Д., 2013), изучению совладающего со стрессом поведения, связанного с рождением больного ребенка (Голубева М.С., 2006; Куфтык Е.В., 2010, 2011, Билецкая М.П., 2012; Сергиенко А.И., 2021 и др.).

Л.И. Солнцева и С.М. Хорош описали типы взаимоотношений в семьях детей с ограниченными возможностями здоровья (гиперопека, отчуждение от ребенка, деспотизм родителей) (Ткачева В.В., 2007).

И.Ю. Левченко и В.В. Ткачева занимались изучением моделей воспитания в семьях, где есть дети с нарушениями развития. Авторами были выделены и описаны следующие типичные модели воспитания в семьях: гиперопека, противоречивое воспитание, авторитарная гиперсоциализация, воспитание по типу повышенной моральной ответственности, воспитание в «культе» болезни, модель «симбиоз», модель «маленький неудачник», гипоопека, отвержение ребенка (Левченко И.Ю., Ткачева В.В., 2008).

Следует отметить, что все перечисленные модели воспитания являются неадекватными, препятствуют развитию ребенка и исключают его психологическое благополучие. По результатам эмпирических исследований, лишь в 2% семей, имеющих детей с ограниченными возможностями здоровья обнаруживаются адекватные межличностные отношения и конструктивные модели воспитания (Левченко И.Ю., Ткачева В.В., 2008).

И.Ю. Левченко и В.В. Ткачева говорят о том, что фактором, который имеет наибольшее значение и в большей степени влияет на родительское отношение к детям с нарушениями развития, является эмоциональное принятие либо отвержение ребенка родителями (Ткачева В.В., 2005; Левченко И. Ю., Ткачева В. В., 2008).

Е.Д. Красильникова в своей работе указывает на то, что чаще всего отмечаются такие типы отношения к ребенку с нарушениями психического развития как гиперопека и потворствование. Родителям свойственно щадить ребенка, предъявлять к нему минимальные требования, таким образом, не давая ему возможности для развития потенциальных возможностей. По данным ряда авторов (Солнцева Л.И., 1988; Мамайчук И.И., 1989; Добряков И.В., 1996; Защирина О.В., 2007; Грошева Е.В., 2009; Красильникова Е.Д., 2013) эмоциональное отвержение и жестокое обращение не являются преобладающими типами отношения к ребенку, в семьях, воспитывающих детей с нарушениями развития.

Е.В. Грошева занималась изучением отношения родителей к психическому расстройству у ребенка. В своём исследовании она затрагивает проблему отношения родителей к психическому расстройству ребенка, находящегося на лечении в психиатрическом стационаре, его лечению. Также автором были описаны основные принципы и подходы работы с семьей ребенка (Грошева Е.В., 2009, 2012).

Достаточно изученным является вопрос особенностей семьи, воспитывающей ребенка с интеллектуальными нарушениями (Майрамян Р.Ф., 1976; Мишина Г.А., 1998; Ткачева В.В., 1999; Чарова О.Б., Савина Е.А., 1999; Пастухова Л.А., 2006; Хайрутдинова И.В., 2006; Токарская Л. В., Топоркова Н.А., 2013). О.Б. Чарова в своих работах пишет о том, что в поведении родителей, воспитывающих детей из данной группы были выявлены следующие характеристики: «матери детей с интеллектуальным дефектом склонны эмоционально отвергать своего ребенка, реализуют негативную воспитательную практику» (Чарова О.Б. 2003, С. 5).

В работах О.Б. Чаровой с соавторами и Л.М. Шипициной говорится о ярко выраженной противоречивости отношения родителя к особому ребенку. Так, с одной стороны, родители отвергают его, с другой – устанавливают симбиотические отношения, стремясь обеспечить безопасность ребенку. Зачастую реакцией матери является жалость к ребенку, желание заботиться о

нем, контролировать его. При этом матери проявляют раздражение, желание наказать ребенка, игнорировать его интересы в силу своей примитивности (Чарова О.Б., Савина Е.А., 1999; Шипицина Л.М., 2005; Красильникова Е.Д., 2013). Перечисленные признаки, говорят о нарушении взаимодействия родителя с ребенком. О.Б. Чарова с соавт. указывает на то, что степень нарушения материнского отношения может зависеть от тяжести заболевания ребенка: матери детей с нарушением интеллекта характеризуются более негативными установками по отношению к детям (Горина Е.Н., Гринина Е.С., Рудзинская Т.Ф., 2019), нежели матери, воспитывающие детей с нарушениями слуха (Чарова О.Б., 1999). Для матерей, воспитывающих детей данной категории характерны депрессия, чувство вины, горя, стыда и страдания (Майрамян Р.Ф., 1975).

И.В. Хайрутдинова указывает, что в семьях детей с УО, удовлетворенность от эмоционального общения снижена, «родители оценивают себя как неудовлетворенных от совместного проведения досуга, от участия в быту (удовлетворенность хозяйственно-бытовыми условиями) и неудовлетворенными супружескими отношениями» (Красильникова Е.Д., 2013, С. 38) и неудовлетворенными супружескими отношениями (Хайрутдинова И.В., 2006).

Изучением родительских позиций в семьях, имеющих ребенка с умственной отсталостью (УО), занималась И.Н. Галасюк. Автор отмечает, что родительское отношение к ребенку с интеллектуальными нарушениями зависит от его взаимоотношений со здоровым сиблингом. Она отмечает, что нередко случаи, когда родители видят в ребенке с нарушениями интеллекта угрозу для здорового. Как отмечает автор, «родительский страх через механизмы эмоционального заражения передается здоровому сиблингу, определяя взаимоотношения между детьми, которые характеризуются отчуждением вплоть до пренебрежения» (Галасюк И.Н., 2014, С. 5). И.Н. Галасюк описала типы родительских позиций по отношению к ребенку с нарушениями интеллектуального развития (партнерская, наставническая,

доминирующая, отвергающая), позиции определяют отношение к диагнозу ребенка и к его личности от безусловного принятия ребенка и его диагноза до непринятия личности ребенка и его диагноза. По результатам исследования делается вывод о том, что большинству родителей свойственна доминирующая позиция, подразумевающая собой неадекватное понимание диагноза, принятие ребенка происходит при условии его успешной деятельности (Галасюк И.Н., 2014).

Л.А. Пастухова в свою очередь отмечает, что специфика детско-родительских отношений в семьях, воспитывающих детей с интеллектуальным недоразвитием проявляется «в высоком уровне авторитарности родителей в воспитании детей с УО и детей с задержкой психического развития; в склонности родителей этих групп инфантилизировать своих детей; в эмоциональном отвержении родителями детей с УО; в восприятии детьми с проблемами интеллектуального развития своего положение в семье как отчуждённого; в повышенном уровне тревожности детей с недоразвитием интеллекта при взаимодействии с родителями» (Пастухова Л.А., 2006, С. 22).

Достаточно изучен вопрос особенностей семьи, воспитывающей ребенка с детским церебральным параличом (ДЦП) (Мамайчук И.И., Мартыновым В.Л. с соавт. 1989; Чавес В.С., 1992; Горячева Т.Г., Солнцева И.А., 2007; Спицына Н.К., 2008 и др.). Так, И.И. Мамайчук с соавторами исследовали влияния болезни ребенка на характер семейных отношений, а также воздействия семейных отношений на стиль воспитания больного ребенка в семье и формирование его личности. Доминирующим стилем воспитания в семьях, где есть ребенок с ДЦП, является чрезмерная опека. У незначительной части семей (12% от всей выборки) имело место эмоциональное отвержение ребенка, которое проявлялось в жестком обращении с ним (Мамайчук И.И., 2001). В.С. Чавес показала, что потворствующая гиперпротекция является ведущим стилем семейного воспитания детей с ДЦП (Чавес В.С., 1992).

Н.К. Спицына занималась исследованием особенностей материнско-детских отношений в семьях детей с ДЦП. Она указывает на то, что «В воспитании больных детей чаще, чем в воспитании здоровых, проявляются гиперпротекция, игнорирование потребностей ребёнка, чрезмерность требований, санкций, запретов или их недостаточность» (Спицына Н.К., 2008, С. 23).

Т.Г. Горячева и И.А. Солнцева описывают в своём исследовании материнское отношение к болезни ребенка с детским церебральным параличом с различной степенью дефекта. В своем исследовании они говорят о том, что в таких семьях гиперопека является наиболее частым типом воспитания. Авторы указывают на то, что материнское отношение «... характеризуется дисгармоничностью: на бессознательном уровне матери эмоционально отвергают ребенка, однако на сознательном, поведенческом уровне отвергающее родительское отношение проявляется в чрезмерной опеке. Все это создает негативную ситуацию неадекватной зависимости ребенка, формирующей у него чувство беспомощности, вины, раздражения» (Горячева Т.Г., Солнцева И.А., 2007, С 27.). Все это может формировать у ребенка чувство беспомощности, вины и раздражения.

Изучением семьи, воспитывающей ребенка с ЗПР, занимались (Мамайчук И.И., Ильина М.Н., 2003; Заширинская О.В. 2007; Крушная Н.А., 2010; Красильникова Е.Д. 2013 и др.). Так, Н.А. Крушная отмечает гиперопеку и высокую воспитательную неуверенность, а также склонность родителей к самопожертвованию. Стиль воспитания в семьях детей с ЗПР характеризуется неустойчивостью и непоследовательностью. Родители детей с ЗПР стремятся ускорить развитие ребенка, не учитывая его реальные возможности. Также в своем исследовании она указывает на наличие симбиотических связей в семье, воспитывающей ребенка с задержкой психического развития, и на безучастность в процессе воспитания отца (Крушная Н.А., 2010).

Е.Д. Красильникова и И.М. Никольская в своей работе описали особенности семейного функционирования семей воспитывающих детей с

ЗПР. Она пишет о том, что «Семьи детей с задержкой психического развития характеризуются разделенным уровнем сплоченности, гибким уровнем семейной адаптации, воспитательной неуверенностью, неустойчивостью стиля семейного воспитания родителей на фоне их большей удовлетворенностью семейным функционированием» (Красильникова Е.Д., Никольская И.М., 2012, С. 9).

Изучением социально-психологического климата семьи занимался И.Э. Ермашенков. Автор пишет, что «социально-психологический климат семьи – это ее обобщенная, интегративная характеристика, которая отражает специфику взаимоотношений, эмоционально-психологическую атмосферу и уровень ситуативной тревожности внутри нее Мещерякова Э.И., Иванова В.С., 2016). В ней проявляются степень удовлетворенности супругов основными аспектами своей жизнедеятельности и взаимодействия, их активность и самочувствие в разнообразных обстоятельствах, различные (порой весьма тревожные для общества) настроения самих родителей и их ребенка» (Ермашенков И.Э., 2001, С. 146). И.Э. Ермашенков пишет, что ребенок с ЗПР в течение длительного времени оказывает значительное негативное влияние на социально-психологический климат семьи, а «степень такого влияния в значительной мере определяется характером и выраженностью самой ЗПР у ребенка, своеобразием ее протекания и отношения к ней супругов» (Ермашенков И.Э., 2001, С. 146). Воспитание ребенка с ЗПР способно вызывать информационно-эмоциональный психологический стресс у родителей, проявления которого включают стадию тревоги, а также стадии неустойчивой и устойчивой адаптации (Ермашенков И.Э., 2001; Мещерякова Э.И., Иванова В.С., 2016).

Значимым является тот факт, что неблагоприятная социально-психологическая ситуация в семье является почвой для формирования стрессогенных расстройств у родственников и отрицательно сказывается на коррекционно-развивающей помощи, проводимой с самим ребенком, что в

целом препятствует социализации семьи и ребенка в частности (Мещерякова Э. И., Иванова В. С., 2016).

Анализ зарубежной литературы, посвященных семьям, воспитывающим детей с аутизмом показывает, что изучением того какое влияние оказывает тяжесть аффективной патологии у ребенка на семью занимались (E. Schopler, G. Mesibov, M. DeMyer), семейного стресса и стилей поведения (M. Bristol, L. Wolf, D. Gray), психологического состояния матерей (Rodrigue, J. Holroyd, M. Gill), сиблинговых отношений (S. Harris, D. Schubert, S. Claudel), качества жизни семей, имеющих ребенка с РАС (G. Kang, M. Schertz) (Либлинг М.М., 2000; Гусева О.В., 2018; Горина Е.Н., Гринина Е.С., Рудзинская Т.Ф., 2019).

M. Bristol, M. Gill в своих работах описывают связь между восприятием семьей ребенка с аутизмом и адаптационными возможностями родителей. L. Wilker, S. Harris поднимали вопрос о ранимости семьи, воспитывающей ребенка с аутизмом, которая усиливается в ситуации возрастных кризисов, а также в ситуациях, когда семья проходит определенные критические точки своего развития (Горина Е.Н., Гринина Е.С., Рудзинская Т.Ф., 2019) (поступление ребенка в образовательные учреждения и т.д.) (Либлинг М.М., 2000; Горина Е.Н., Гринина Е.С., Рудзинская Т.Ф., 2019). Однако R.P. Hustings, H.M. Taunt обращают внимание на то, что многие семьи хорошо приспосабливаются к воспитанию ребенка. Родители, в процессе обучения способам помощи ребенку с РАС обретают цель в жизни, общая проблема укрепляет их брак (Hustings R.P., Taunt H.M., 2002; Горина Е.Н., Гринина Е.С., Рудзинская Т.Ф., 2019).

Исследование, проведенное S.L. Hartley выявило, что нет различий в проценте распавшихся семей, воспитывающих дети с РАС и в которых они отсутствуют (Hartley S.L., 2010; Горина Е.Н., Гринина Е.С., Рудзинская Т.Ф., 2019).

Описываются основы психологической помощи семье в организации взаимодействия с ребенком с аутизмом (Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М., 1997; Ткачева В.В., 1999, 2007, 2008; Манелис Н.Г., Волгина

Н.Н., Никитина Ю.В., и др., 2017; Баенская Е.Р., 2023), анализируются семейная ситуация и семейный микроклимат (Карвасарская И.Б., 2003; Красильникова Е.Д., 2011, 2012, 2013 и др.), стили семейного воспитания детей с РАС (Мамайчук И.И., 2007, 2014; Шабанова Е.В., 2014, 2018 и др.). Описываются особенности родительского отношения к детям с аутизмом и РАС, а также отмечаются особенности эмоционального состояния матерей (Печникова Л.С., 1998, 2016; Высотина Т.Н., 2013; Евлампиева Г.А., 2017; Гусева О.В., 2018; Горина Е.Н., Гринина Е.С., Рудзинская Т.Ф., 2019).

С появлением ребенка с РАС в семье возникает новый семейный стереотип, который связан с отношениями созависимости (Карвасарская И.Б., 2003). Это вызывает «травмирующие изменения в психологическом состоянии близких ребенка, что в свою очередь затрудняет процесс адаптации и влияет на перспективу развития самого ребенка» (Горина Е.Н., Гринина Е.С., Рудзинская Т.Ф., 2019, С. 192), а также подтверждается «взаимозависимость состояния ребёнка и состояния семьи в целом и каждого её члена в отдельности» (там же).

В семьях, воспитывающих детей с РАС, имеются противоречивые тенденции формирования представлений о ребенке. Так, «адекватно воспринимают особенности своего ребенка, понимают ограниченность его возможностей, однако надеются, что ребенок изменится в лучшую сторону» (Гулманова С.В., Коновалова М.Д., 2015, С. 292). Другая часть родителей испытывает «трудности в осознании и принятии индивидуальных особенностей развития таких детей, демонстрируют эмоционально отрицательные оценки в сочетании с верой в возможности и положительные перспективы развития такого ребенка» (Гринина Е.С., Бессонова А.А., 2019, С. 155).

Л.С. Печникова описала то, как зависит отношение матери к ребенку от наличия в семье других здоровых детей. В семьях с двумя детьми отношение к ребенку с ранним детским аутизмом (РДА), более принимающее в случае, когда он старший. Автор говорит о том, что данный факт связан с тем, что

«после стресса общения с аутичным ребенком и связанного с этим падения самооценки матери, рождается второй здоровый ребенок, семейная ситуация значительно меняется в сторону стабилизации за счет повышения уверенности в себе у матерей (с нее снимается груз собственного чувства неполноценности), что в свою очередь сказывается и на отношении к больному ребенку. Когда же ребенок с РДА – младший, ситуация меняется с точностью наоборот - его болезнь является сильным ударом для женщины, считающей себя успешной матерью» (Печникова Л.С., 1997, С. 22).

Т.Н. Высотина выявила противоречия «между отдельными структурными компонентами на уровне эмоций, представлений о ребенке и стиля взаимодействия с ним у матерей и отцов, а также внутри материнской и отцовской позиций» (Высотина Т.Н., 2013, С. 23). Автор отмечает, «различия родительского отношения к детям с атипичным аутизмом проявляются преимущественно в эмоциональном и поведенческом компонентах» (Высотина Т.Н., 2013). Отношение матерей одновременно сочетает в себе «эмоциональное принятие и одновременно отвержение ребенка, повышенную фиксацию на нем, проявляющуюся в симбиотических отношениях, и стремление избегать конфликтов в процессе общения» (Высотина Т.Н., 2013, С. 23). В то время, как отцовское отношение «основывается на эмоциональном отвержении ребенка и стремлении дистанцироваться от процесса семейного воспитания» (Высотина Т.Н., 2013, С. 23). Сходство в когнитивном компоненте родительского отношения проявляется в нереалистичном представлении о ребенке и стремлении зависить уровень его способностей. Т.Н. Высотина при этом отмечает, что эмоциональная дистанция отцов не зависит от конкретных нарушений у ребенка, а обусловлена самим фактом присутствия болезни.

Автор в своей работе отмечает: «Специфика личностных особенностей родителей детей с атипичным аутизмом по сравнению с родителями умственно отсталых детей, проявляется у матерей в эмоциональной чувствительности, тревожности, ориентации на оценки окружающих,

высоком уровне вербальной культуры и эрудиции, а у отцов – в недостаточном уровне развития мотивационно-волевых качеств, импульсивности, снижении потребности следовать групповым требованиям. Общей особенностью матерей и отцов детей с атипичным аутизмом является доминирование у них защитного механизма интеллектуализации» (Высотина Т.Н., 2013).

Е.В. Шабанова занималась изучением психологических защит у родителей и внутрисемейных отношений в семьях, воспитывающих детей с РАС (Шабанова Е.В., 2018). Анализ результатов говорит о «преобладание неэффективной группы защитных стилей, что проявляется в частом использовании таких механизмов, как реактивное образование, интеллектуализация и отрицание. У матерей детей с РАС достоверно чаще прослеживается использование неадаптивных психологических защит, в особенности механизма отрицания. Отцы в большинстве случаев применяют психологические защиты по типу проекции и компенсации» (Шабанова Е.В., 2018, С. 190). Также в своем исследовании автор описывает, что «выраженность симптомов РАС повышает использование «примитивных» защитных механизмов и психологических защит, направленных на самообвинение личности; усиливает использование негармоничных типов родительского отношения и патологизирующих стилей воспитания; а также снижает удовлетворенность матери ролевым функционированием отца в хозяйственно-бытовой, родительско-воспитательной и социальной сферах» (Шабанова Е.В., 2018, С. 187).

Г.А. Евлампиева описывает взаимосвязь личностной зрелости родителей и процесс социализации аутичных детей. Автор делает вывод о том, что с одной стороны, «личностная зрелость родителей проявляется в том, что они могут эффективно способствовать не только раскрытию потенциала ребенка, коррекции его индивидуально-психологической сферы, но и его вхождению в окружающий мир, развитию адаптационного потенциала» (Евлампиева Г.А., 2016, С. 30). С другой – доказывается, что формирование личностной зрелости и происходит именно в процессе переживания данной

жизненной ситуации, а также происходит «поиск наилучших решений для социализации ребенка-аутиста положительно сказывается и на самих родителях – они становятся более открытыми для мира, не замыкаются на проблемах, а учатся находить положительные моменты» (Евлампијева Г.А., 2016, С. 36).

О.В. Гусева занималась изучением особенностей отношения в семьях с детьми с аутистическими расстройствами. В своем исследовании автор отмечает, что семьи с детьми, страдающими от упомянутого расстройства, сталкиваются с гораздо большими трудностями по сравнению с семьями, в которых воспитываются только здоровые дети. По мнению исследователя, такие семьи можно охарактеризовать как более сплоченные, конфликтные и социально изолированные. Они также склонны к пассивному отдыху и имеют ригидные поведенческие модели, а отцы часто направляют свои стремления к достижениям успехов вне семьи (Гусева О.В., 2018).

Эмпирические данные показывают, что структура личности сиблингов, у которых есть братья или сестры с РАС, характеризуется дисгармонией. Это выражается в повышенной неуверенности в себе, тревожности и осторожности, а также в сниженных показателях эмоциональной и волевой устойчивости и социальной активности. Обнаружено, что сиблинги испытывают противоречивые чувства к своим братьям и сестрам с РАС. Негативные аспекты этих отношений связаны с необходимостью оказывать больше заботы своим родственникам с особенностями развития, а также с чувством ревности к родителям и мрачными прогнозами относительно будущего своих братьев и сестер (Гусева О.В., Мамайчук И.И., 2017; Горина Е.Н., Гринина Е.С., Рудзинская Т.Ф., 2019).

Е.Д. Красильникова раскрывает аспекты реализации семейных функций, которые влияют на уровень активного участия родителей в реабилитации ребенка с нарушением развития, в частности с аутизмом. Автор подчеркивает важность работы с семьей, направленной на повышение семейной сплоченности, коррекцию тревожного типа отношения к заболеванию

ребенка, высокого уровня гиперпротекции, недостаточной эмоциональной вовлеченности и слабой позиции отцов. Также необходимо формировать адекватное отношение родителей к интеллектуальному дефекту ребенка и повышать их уверенность в возможности справиться с болезнью (Красильникова Е.Д., 2013; Горина Е.Н., Гринина Е.С., Рудзинская Т.Ф., 2019).

Таким образом, семья, воспитывающая ребенка с нарушениями развития, все чаще становится объектом современных исследований. Рождение больного ребенка вне зависимости от диагноза вызывает стресс у родителей, влияет на их личностные особенности и нарушает функционирование семьи в целом. Для семей, воспитывающих детей с нарушениями психического развития присущ противоречивый стиль воспитания и отношения к ребенку. В качестве преобладающего стиля воспитания исследователями часто отмечается гиперопека. С другой стороны, если ребенок не оправдывает ожиданий родителей, то у родителей выявляется склонность к отрицательной оценке ребенка, отвергающему отношению его в семье. В тоже время отвержение ребенка не является преобладающим типом, о чем свидетельствуют данные многих исследований.

Рядом авторов (Высотина Т.Н., 2013; Красильникова Е.Д., 2013) сообщается о наличии симбиотических отношений между матерью и болеющим ребенком в семьях, воспитывающих детей с отклонениями в развитии. При этом позиция отца характеризуется отстраненностью от воспитательного процесса ребенка. Некоторые зарубежные авторы говорят о неоднозначном влиянии наличия ребенка с РАС на функционирование семьи (Горина Е.Н., Гринина Е.С., Рудзинская Т.Ф., 2019). Встречаются работы, в которых отмечается, как негативное, так и положительное влияние на семейную систему (Hustings R.P., Taunt H.M., 2002; Hartley S.L., 2010).

Исследование особенностей родительского отношения в семьях детей с нарушениями психического развития может позволить на практике обеспечить комплексный подход к психологическому сопровождению семей данной категории.

1.3. Клинико-психологическая характеристика детей с расстройствами аутистического спектра

Современные концепции расстройств аутистического спектра включают разные в генетическом и клиническом отношении психические расстройства, объединенные признаками нарушений (дефицитов) социального взаимодействия, вербальной и невербальной коммуникации, сужением интересов и стереотипом поведения (Мукаетова-Ладинская Е.Б., Симашкова Н.В. с соавт., 2018; Богачева О.И., Иванов М.В., Симашкова Н.В., 2023).

Швейцарский психиатр Э. Блейлер в 1911 году ввел в научный обиход понятие «аутизм» для обозначения ухода больного в мир фантазий при шизофрении и диагностировал аутизм у любых психотиков эндогенного и органического происхождения (Clemmens L., 2012; Симашкова Н.В., Ключник Т.П., Коваль-Зайцев А.А. с соавт., 2016).

В 1943 г. Л. Каннер впервые описал аутизм, который в последующем называли ранним детским аутизмом (РДА), как отдельное заболевание, которое проявляется неспособностью детей устанавливать нормальный контакт с людьми и адекватно реагировать на ситуации с начала жизни. Автор наблюдал за 11 детьми, у которых в течение первых лет жизни отмечались замкнутость, отгороженность от окружающего мира и т.д. Эти дети избегали зрительного контакта с людьми, не воспринимали их, постоянно повторяли стереотипные слова или движения. Также для них были свойственны персеверации, любимые ритуалы, нарушать которые мог только сам ребенок. Автор характеризовал родителей детей с аутизмом так, что для них свойственны педантичность, холодность и отстраненность в отношениях с другими людьми (Kanner L., 1943).

В 1944 году в Вене Г. Аспергер описал состояние, названное им аутистической психопатией. В своей публикации «Аутичные психопаты детского возраста», он описал мальчиков с высоким интеллектом и

расстройством способности контактировать с окружающими (Симашкова Н.В., Ключник Т.П., Коваль-Зайцев А.А. с соавт., 2016). Автором было отмечено необычайно раннее речевое развитие, когда, речь появляется у ребенка раньше, чем он начинает ходить. В играх для этих детей характерны тенденции к стереотипии и привычным действиям. У детей, описанных Г. Аспергером не наблюдалось грубых интеллектуальных нарушений, в отличие от детей, описанных Л. Каннером, нарушения коммуникативной речи также были не столь выражены (Asperger H., 1944; Мамайчук И.И., 2007). Стоит отметить, что в России в 1920 годы Г.Е. Сухаревой была описана клиническая картина «шизоидной психопатии» в детском возрасте, по описанию близкая к «аутистической психопатии», приведенной Г. Аспергером несколькими десятилетиями позже (Wolff S., 1996; Симашкова Н.В., 2012; Горюнов А.В., 2017; Немзер Е.А., 2018).

В 1967 году на основе пятилетних наблюдений за 44 детьми в возрасте от 2 до 14 лет С.С. Мнухин, А.Е. Зеленецкая и Д.Н. Исаев в «Журнале невропатологии и психиатрии» описали отличительные признаки детей с синдромом Каннера (Мнухин С.С., Зеленецкая А.Е., Исаев Д.И., 1967; Мнухин С.С., Исаев Д.Н., 1969).

Опираясь на общепсихологические принципы категории общения, В.Е. Каган в 1981 году предложил определение аутизма. Как пишет автор, аутизм – это психопатологический синдром, который характеризуется недостаточностью общения, формируется на основе первичных структурных нарушений или неравномерности развития предпосылок общения и вторичной утраты регулятивного влияния общения на мышление и поведение.

Под предпосылками общения понимаются: достаточность и адекватность выразительных средств общения; взаимопонимание с его регулирующим влиянием на мышление и поведение; возможность адекватного планирования и гибкого варьирования поведения, выбора способа и стиля общения (Каган В.Е., 1981; Nigmatullina I.A., Dadakina V.Y. 2019).

С конца 1970 – начале 1980 гг. XX столетия английскими специалистами детским психиатром L. Wing и клиническим психологом J. Gould на основе клинико-психологического эпидемиологического исследование были выявлены ключевые признаки аутизма и введено понятие «аутистический континуум», а позже «аутистический спектр»¹ заболеваний, которые сопровождаются нарушениями общения, социального взаимодействия, социального понимания и воображения (перечисленные особенности принято называть «триада L. Wing» или «триада Wing-Gould») (Wing L., Gould J., Yeates S.R., 1977; Wing L., Gould J., 1979; Wing L., 1997). Аутистический спектр включает в себя генетически и клинически разнородные психические расстройства, объединенные признаком нарушенного социального взаимодействия. До настоящего времени не имеется однозначного представления о том, что же такое «аутизм» и что является его основными характеристиками (Иванов М.В., Коваль-Зайцев А.А., Балакирева Е.Е. с соавт., 2023).

М.К. Бардышевская при рассмотрении проблемы искаженного дизонтогенеза, пишет о том, что в настоящее время вместо синдрома РДА принято говорить о расстройствах аутистического спектра (РАС), то есть использовать более широкое понятие, включающее множество вариантов аутистического развития различного происхождения у людей разного возраста (Бардышевская М.К., 2015).

По классификации психического дизонтогенеза В.В. Лебединского РДА относится к искаженному типу развития. Аутизм является основным, центральным образованием, которое определяет клинико-психологическую структуру данного типа нарушенного развития. Отклонения в психическом развитии при РАС отличаются большим своеобразием, затрагивая такие области развития как: поведение, эмоциональные состояния, отношения

¹ В психиатрии широко используется понятие «спектр» или «континуум» расстройств. Этот подход помогает объяснить различную степень нарушений, наблюдаемых при шизофрении, аффективных и других расстройства (Maser J.D., Akiskal H.S., 2002).

привязанности и социальную коммуникацию, психические функции, личностную сферу ребенка.

В.В. Лебединский описал особенности, характерные детям аутизмом (Лебединский В.В., 1985). К.С. Лебединская разработала оригинальную классификацию, в основу которой положена причина возникновения аутизма у ребенка. Используя данный подход к классификации РДА, автор выделяет пять его вариантов:

- аутизм при различных заболеваниях ЦНС (или органический аутизм);
- психогенный аутизм;
- аутизм шизофренической этиологии;
- аутизм при обменных заболеваниях;
- аутизм при хромосомной патологии.

Два последних варианта, также описывается как сопутствующий аутистический синдром, когда у детей аутистические проявления наблюдаются на фоне психического недоразвития (Мамайчук И.И., 2007).

Л. Винг разделяла детей на несколько группы, в основе деления лежит их способность вступать в социальный контакт: «одинокое», которые не вовлекаются в общение; «пассивные»; «активные, но нелепые». При этом, наилучший прогноз в психическом развитии, по мнению автора, был у «пассивных» (Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М., 1997; Мамайчук И. И., 2007).

В отечественных исследованиях особое внимание уделяется классификации, разработанной коллективом из ФГБНУ «Институт коррекционной педагогики» (ранее НИИ дефектологии АПН СССР и ИКП РАО) – О.С. Никольской, Е.Р. Баенской и М.М. Либлинг (Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М., 1997; Мамайчук И.И., 2007). Преимущество данной классификации состоит в том, что она основывается на ведущем патопсихологическом синдроме, отражающем глубину аффективной (эмоциональной) патологии ребенка и позволяет оценить прогноз

психического развития. Авторами были выделены четыре группы, представленные ниже.

I группа: детям характерна наиболее глубокая аффективная патология, их поведение носит полевой характер, они мучительны, не только не владеют формами контакта, но и не испытывают потребности в нем. Понимание обращенной речи детей данной группы остается под вопросом. Выявляются значительные трудности в овладении навыками самообслуживания. У детей отсутствует реакция на мокрые пеленки, боль, они не принимают приспособительной (удобной позы при кормлении и взятии на руки). Они проявляют беспокойство, у них отмечается неустойчивый сон. Дети не требуют к себе внимания родителей, не реагируют на их уход, не замечают других людей, детей, глядя как бы «сквозь» них. Аутизм у детей этой группы максимально глубокий (Никольская О.С., 2000, 2014).

II группа: у детей этой группы преобладает аутистическое отвержение окружающего, отмечаются двигательные и речевые стереотипии, импульсивность, однообразие деятельности с привлечением неигровых предметов. В отличие от детей первой группы их поведение не полевое. У них спонтанно вырабатываются самые простейшие стереотипные реакции и речевые штампы. У детей данной группы максимально выражено стремление сохранения постоянства в окружающем, в привычном порядке жизни – избирательность в еде, одежде, маршруте прогулок (Никольская О.С., 2014).

III группа: детям этой группы характерна большая произвольность в поведении, в отличие от детей первых двух групп, дети данной группы имеют более сложные аффективные формы защиты, патологические влечения. Аутизм таких детей проявляется как поглощенность собственными стереотипными интересами и неспособность выстраивать диалогическое взаимодействие.

IV группа: у детей этой группы произвольная организация очень сложна, но является доступной. Аутизм менее выражен и является не защитной установкой, а проявляется в трудностях общения - ранимости, тормозимости

в контактах и проблемах организации диалога и произвольного взаимодействия. На передний план выступают неврозоподобные расстройства (Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М., 1997; Мамайчук И.И., 2007; Никольская О.С., 2014).

В отечественной клинической психологии детского и подросткового возраста в ФГБНУ НЦПЗ под руководством Н.В. Зверевой с коллегами всесторонне изучаются нарушения когнитивного развития у детей и подростков с расстройствами шизофренического и аутистического спектров (Зверева Н.В., Коваль-Зайцев А.А., 2016). Авторами разработана концепция когнитивного дизонтогенеза, дающая представление и сочетаниях дефицитов и дефектов познавательного развития (память, мышление, восприятие, внимание, их структурные компоненты), которые прослеживаются в связи с клиническими и возрастными факторами (Зверева Н.В., 2018; Зверева Н.В., Коваль-Зайцев А.А., Хромов А.И., 2018).

Н.В. Зверевой с коллегами выделяются следующие типы когнитивного дизонтогенеза:

- искаженный тип сочетает опережение и нормативность познавательного развития присутствуют специфические особенности познавательной деятельности, прежде всего, нарушения избирательности (асинхрония);
- при дефицитарном типе на первый план выходят различные дефициты (Зверева Н.В., 2016), достаточно стойкие с сохранением своеобразия познавательной деятельности при шизофрении (асинхрония и ретардация);
- при регрессивно-дефектирующий типе основным является дефицитарность и регресс познавательных возможностей ребенка на фоне, текущего психического (Зверева Н.В., Коваль-Зайцев А.А., 2016; Зверева Н.В., Коваль-Зайцев А.А., Хромов А.И., 2018).

Ведущим отечественными специалистом в области изучения аутизма, детским психиатром Н.В. Симашковой с коллегами были проведены мультидисциплинарные клинико-биологические и клинико-психологические

исследования, позволившие выделить континуум аутистических расстройств и шизофрении в детстве (Симашкова Н.В., 2018; Simashkova N.V., Boksha I.S., Klyushnik T.P., 2019; Симашкова Н.В., Коваль-Зайцев А.А., Иванов М.В. с соавт., 2021). В ФГБНУ НЦПЗ с доказательных клинико-психопатологических и клинико-биологических позиций, была предложена типология РАС с описанием психопатологических, нейрофизиологических и патопсихологических профилей пациентов детского возраста (Башина В.М., 2010; Симашкова Н.В., 2013; Simashkova N.V., Boksha I.S., Klyushnik T.P., 2019).

Н.В. Зверева, А.А. Коваль-Зайцев в своих работах соотносят виды когнитивного дизонтогенеза и варианты РАС, выделенные Н.В. Симашковой следующим образом:

- к регрессивно-дефектирующему типу когнитивного дизонтогенеза относятся дети с атипичным детским психозом (имеется нарастание дефекта как следствие заболевания);
- к дефицитарному типу как преимущественному, и более редкому - искаженному типу когнитивного дизонтогенеза относятся дети с инфантильным (детским) психозом. Также сюда относятся дети с синдромом Каннера;
- к искаженному виду когнитивного дизонтогенеза можно отнести детей с синдромом Аспергера (Симашкова Н.В., 2010; Зверева Н.В., 2015).

Клинико-психологическая картина расстройств аутистического спектра может принимать разные формы – от неговорящего дезадаптированного ребенка с УО до высоко функционального ребенка с интересами к отвлеченным областям знаний, одаренностью в отдельных областях (музыка, математика и др.) и «взрослой» речью и т.д. (Иванов Е.С., Демьянчук Л.Н., Демьянчук Р.В., 2004). Нарушения в перцептивной, интеллектуальной, речевой, эмоциональной, волевой и поведенческой сферах могут наблюдаться в любой возрастной группе людей, страдающих аутизмом в той или иной степени выраженности, при этом выраженность этих изменений может

уменьшаться со временем (Иванов Е.С., Демьянчук Л.Н., Демьянчук Р.В., 2004).

Таким образом, можно сделать вывод что проблема расстройств аутистического спектра является междисциплинарной, исследуется с разных позиций психиатрами, психологами, педагогами. На данный момент существует большое количество классификаций аутизма и РАС, в основе которых лежат различные критерии, но в то же время во всех классификациях можно найти пересечения, схожие позиции. Общим для всех классификаций является то, что аутистические расстройства начинают проявляться в раннем детстве. Для детей с РАС характерны нарушения коммуникативной стороны речи, социальных контактов, снижение или отсутствие потребности в общении, стереотипное поведение, наличие поведенческих нарушений, разный уровень интеллектуального развития и др.

1.4. Психообразовательный подход при работе с семьями, воспитывающими детей с нарушениями нервно-психического развития

В настоящее время в медицине большое внимание уделяется вопросам информирования пациентов и членов их семей о заболевании родственника. Одним из принципов современной медицины провозглашается принцип партисипативности (лат. *participatio* – участие, англ. *participation* – причастность), который является одним из звеньев концепции «4П-медицины» (Голубкова М., 2018; Львова Д.П., Хальфин Р.А., Сырцова Л.Е. с соавт., 2018). Данный принцип основан на мотивированном активном участии пациента, а в случае детской психиатрической клиники – родителей несовершеннолетнего пациента, в лечебно-реабилитационном процессе.

Для отечественной медицинской и клинико-психологической практики психообразовательная (просветительская) работа с пациентами и их родственниками является относительно новым и активно развивающимся

видом психосоциальной реабилитации (Свиридов И.Г., 2012). Так, одной из задач детской патопсихологии является работа с семьей ребенка, семейная терапия, в том числе направленная на просвещение и психологическую поддержку родителей (Спиваковская А.С., 1999; Белопольская Н.Л., 2010; Миланич Ю.М., 2015; Зверева Н.В., 2019; Богачева О.И., 2024). Так, Ю.М. Миланич отмечает, что психологическое консультирование родителей и родственников ребенка с нарушением развития предполагает оказание по большей части информационной, психообразовательной помощи, которая направлена на повышение компетентности в решении проблем, связанных с воспитанием и общением с ребенком. Не менее важной, помимо информационной, оказывается эмоциональная поддержка, позволяющая снизить эмоциональный дискомфорт и сформировать активную позицию у родителей по отношению к проблемам ребенка (Миланич Ю.М., 2015).

Однако в зарубежной литературе психообразование (образование пациентов) имеет многолетнюю историю развития и представлено как один из важных этапов лечения и психосоциальной реабилитации пациентов (Свиридов И.Г., 2012).

История развития психообразовательных практик

Психообразова-тельный подход берет свой исток в начале XX века в «Движении за психогигиену» (“Mental Hygiene Movement”), которое со временем позволило развивать интеграцию принципов охраны психического здоровья в практику социальной работы, управления общественным здравоохранением, образования и других сфер жизни (Sarkhel S., Singh O.P., Arora M., 2020; Bridges J., 2021). «Образование пациентов» начиналось в клинике внутренних болезней (терапии, эндокринологии, онкологии) и лишь спустя некоторое время получило распространение в психиатрии (Данилова С.В., 2011).

Концептуализация психообразования впервые была представлена J.E. Donley в 1911 г. в статье «Психотерапия и переобучение» (“Psychotherapy

and re-education”), опубликованной в журнале «Аномальная психология» (The Journal of Abnormal Psychology) (Donley J.E., 1911). И только через несколько десятилетий с выходом монографии В.Е. Tomlinson “The psychoeducational clinic” (Психообразовательная клиника) (Tomlinson V.E., 1941) термин «психообразование» вошел в активный обиход специалистов. В 1963 г., по мнению А.Б. Серых и А.Р. Ивановой, был утвержден основополагающий документ “Community Mental Health Centers Act” (Акт о центрах психического здоровья), закрепляющий психообразовательный подход в медицинской практике (Серых А.Б., Иванова А.Р., 2011).

Психообразовательный подход получил развитие в странах Скандинавии, США, Нидерандах и Германии, в которых в настоящее время он уже признан неотъемлемой частью лечебно-реабилитационного процесса в психиатрии. Эти программы могут быть вполне стандартизованными, а их эффективность оценивается по таким параметрам, как медицинское и психологическое содержание программы, дидактические (учебные) требования к ее реализации и оценка программы (Данилова С.В., 2011). Так, Dekkers A. – основатель системы образования больных в Дании, различал следующие составляющие психообразования: обеспечение пациентов информацией, инструктирование, руководство и консультирование (Dekkers A., 1979). Все это должно обеспечить пациентов необходимыми знаниями и оказывает влияние на их установки и поведение в отношении собственного здоровья. С середины 1980-х годов психообразование в немецкоязычных странах превратилось в дидактико-психотерапевтическое направление с акцентом на передачу основной информации о болезни в рамках когнитивно-поведенческого подхода. Данное направление включает в себя индивидуальную поведенческую терапию, тренинг уверенности в себе, тренинг по решению проблем, коммуникационный тренинг, а также семейную терапию (Bäumel J., Froböse T., Kraemer S., 2006). Немалое значение отводится поддержке пациентов и их родственников в кризисных ситуациях

(Lincoln T.M., Wilhelm K., Nestoriuc Y., 2007; Богачева О. И., Иванов М. В., Симашкова Н. В., 2021).

В свое время профессор И.Я. Гурович с соавторами отмечал, что медикаментозная терапия позволяет преодолеть острую психотическую симптоматику, за которой остро встают задачи ресоциализации пациента, которые решаются средствами психосоциальной терапии, в том числе психообразованием. Психообразовательная работа с пациентами направлена на информирование и обучение, на адаптивную перестройку поведения пациента в социальной среде. По мнению этого отечественного научного коллектива термин «образование» подразумевает, что в центре воздействия стоит определенная система знаний и навыков, формируемых у пациента и / или его семьи. Делается акцент на то, что образование всегда шире, чем просто передача знаний, оно включает, как познавательную (когнитивную), так и эмоциональную и поведенческую составляющие (Гурович И.Я., Шмуклер А.Б., Сторожакова Я.А., 2004). В настоящее время большинством современных исследователей отмечается, что психообразование, как и другие психосоциальные подходы в психиатрии, не рассматривается в качестве альтернативы биологическим подходам, а является частью единого терапевтического и реабилитационного процесса (Гурович И.Я., Шмуклер А.Б., Сторожакова Я.А., 2004; Серых А.Б. Иванова А.Р., 2011).

А.Б. Серых и А.Р. Иванова пишут о том, что психообразование представляет собой синтез психологического и образовательного подходов, целями использования которых являются позитивные психологические изменения человека. Технологии психообразования базируются на традиционных методах обучения, групповой психотерапии, а также групп самопомощи (Серых А.Б., Иванова А.Р., 2012).

Т.А. Солохина, В.С. Ястребов и др. отмечали, что психообразовательный подход предполагает проведение обучающих занятий по принципу тематических семинаров с элементами социально-поведенческого тренинга. Участникам предоставляется информация по

конкретным вопросам (например, информация об особенностях течения заболевания или медикаментозной терапии). Также психообразовательный цикл должен способствовать распознаванию стрессовых факторов, способных ухудшить болезнь и помогает сформировать стратегии совладания со стрессом (Солохина Т.А., Ястребов В.С., Цапенко А.И. с соавт., 2012; Богачева О.И., Иванов М.В., Симашкова Н.В., 2021).

Дифференциальные модели психообразования

В рамках психообразовательного подхода фокусируется внимание на обучении людей способам и стратегиям совладания с их психологическими проблемами, позволяющее редуцировать стресс и предупреждать возможные рецидивы. Цель обучающих программ состоит в передаче клиентам знаний об их заболевании, развитии социальной поддержки, навыков по решению проблем и кризисных ситуаций. В этом смысле позиция J. Walsh, на наш взгляд, является одной из основных, так как ставит процесс обучения (просвещения) в центр психообразования, а не только использование различных методов психотерапии и психологического консультирования (Walsh J., 2010).

Другие авторы предлагают выделять так называемые «жизненные проблемы» человека (problems of living), решение которых связано с обсуждением различных аспектов специальных тем и получением жизненного опыта от других участников групп (Ivey A.E., Ivey M.B., Zalaquett C.P. и др. 2012). Так, J.D. Murray, J.E. Grace и другие предлагали простой формат психообразовательной программы для взрослых, включающей мини-лекции по проблемам здоровья, физиологическим аспектам стресса, методам и стратегиям релаксации и развития системы социальной поддержки. Данная программа предполагает использование групповых упражнений, работу в парах, групповые дискуссии, обсуждение вопросов, технологии обратной связи и самооценочные опросы (Серых А.Б., Иванова А.Р., 2012).

Исследователями выделяются следующие компоненты психообразования: субъекты – пациент(ы) и члены семьи; цели и фокус внимания психообразования; специфичность заболевания – характер заболевания и его течение. В субъектном составе выделяют – индивидуальное, семейное, групповое психообразование, а также психообразование пар (Бакшиханова С.С., Тудупова Т.Ц., 2018). W.R. McFarlane с коллегами описали две основные модели психообразования (McFarlane W.R., Link B., Dushay R. et al., 1995):

- одиночная семейная модель (single-family model), предполагающая индивидуальные образовательные сессии с каждым из членов семьи, проводимые медицинскими психологами или врачами узкого профиля, а также специалистами по социальной работе;

- мультисемейная модель (multiple-family model), сочетающая в себе элементы одиночной семейной модели с созданием сети социальной поддержки между семьями, имеющими схожие проблемы, с целью обмена опытом и снижения тревоги как самих членов семьи, так и клиентов.

В современных работах, сравнивающих индивидуальную и групповую модели психообразования пока не найдено существенных преимуществ индивидуальной, которые оправдали бы ее высокие затраты (Семенова Н.Д., Кузьменко А.Ю., Костюк Г.П., 2016). Хотя с точки зрения А.Б. Серых и А.Р. Ивановой, в медицинской практике более продуктивно использование мультисемейной модели, так как вовлечение членов семьи в процессы лечения и реабилитации лиц с нарушениями в психическом и/или физическом здоровье обеспечивает высокую вероятность увеличения периода ремиссии, снижения болевых симптомов болезни и повышения качества жизни (Серых А.Б., Иванова А.Р., 2012). Групповая работа даёт возможность пациентам и их родственникам обсудить полученную информацию с другими членами психообразовательной группы, соотнести её с собственным опытом. Занятия в группе позволяют поддержать пациента на стабильном уровне функционирования, помогают лучше понимать характер и особенности

своего психического заболевания и то, как оно влияет на пациента и членов его семьи.

Фокус, цели и субъекты психообразования обусловлены особенностями его потребителей, то есть направленностью психологических проблем пациентов и их родственников. Идеи ряда зарубежных авторов в отношении больных с психическими расстройствами сформировали следующие модели психообразования, которые представлены ниже в таблице 1 (Hogarty G.T., Anderson C.M., Reiss D.J., 1986; McFarlane W.R., Link B., Dushay R., et al., 1995).

Психообразование в качестве мер, отражающих улучшение состояния пациента, рассматривает такие параметры как: выраженность позитивных и негативных симптомов, количество рецидивов и устойчивость ремиссий, количество и длительность госпитализаций, число обращений за помощью в систему здравоохранения, комплаенс, способность пациента контролировать свои симптомы, а также развитие социальных навыков и социальное функционирование в целом, качество жизни (Naber D., Moritz S., Lambert M. с соавт., 2001). Ниже в таблице 2 представлены модели психообразования.

По мнению ряда отечественных исследователей, основной фокус психообразования в медицинской практике должен быть направлен на выявление и устранение побочных эффектов лечения и недостаточности реабилитации, осведомление больных о течении болезни, устранение барьеров на пути к выздоровлению, снижение негативных переживаний, как у самого больного, так и членов его семьи. Также авторы сообщают о том, что при составлении и проведении психообразовательной программы необходимо учитывать характер заболевания и его течение, вовлеченность в процесс лечения и реабилитации членов семьи больного, привлечение к психообразованию специалистов различного профиля (медицинских психологов, специалистов по социальной работе, врачей узкой специализации, педагогов), а также наличие административных ресурсов и психоэмоциональное состояние пациента. Основу психообразования

составляют педагогические методы и средства, среди которых могут быть дидактические презентации, дискуссии, деловые и ролевые игры, видеотренинги, лекции, информационные сессии и методы мультимедиа (Серых А.Б., Иванова А.Р., 2012).

Таблица 2

Модели психообразования

Название модели	Фокус внимания модели
Информационная	предоставление пациентам и родственникам информации о расстройстве и возможной лечебной помощи
Обучения навыкам	формирование навыков самодиагностики и социальной компетенции
Поддерживающая	социальная и психологическая поддержка, как пациентов, так и их родственников
Комбинационная	предоставление информации, тренинг социальных навыков, социальная и психологическая поддержка пациентов, а также и их родственников
Семейной групповой терапии	включение родственников пациента в лечебно-реабилитационный процесс
«Равный-равному»	включение пациентов опытом длительной ремиссии в лечебно-реабилитационный процессе актуальных пациентов

В настоящее время разрабатываются психообразовательные программы для пациентов разного возраста – детей, подростков и взрослых, страдающих разными психическими и поведенческими расстройствами – шизофренией, биполярным расстройством, депрессией, аутизмом, гиперактивным расстройством, расстройствами пищевого поведения и др.

Психообразование при работе с детьми с нарушениями психического развития и их родителями

В свое время отечественный детский психиатр, профессор В.В. Ковалев справедливо делал акцент на том, что «возрастная незрелость психики и

симбиотический характер отношений ребенка с его родителями (прежде всего с матерью) требуют от врача установления доверительного контакта с ними для того, чтобы, во-первых, определить личностные особенности родителей, их отношение к ребенку, воспитательные установки, во-вторых, использовать помощь родителей, и, в-третьих, привлечь родителей к установлению контакта между врачом и ребенком для оказания через посредство родителей психотерапевтического и психокоррекционного воздействия на больного ребенка» (Ковалев В.В., 1988).

Увеличивается потребность в программах для родителей детей с РАС, которые позволяют изменить поведение ребенка и обучить его новым навыкам, улучшить качество жизни ребенка и семьи в целом (Conrad С.Е., Rimestad M.L., Rohde J.F., et al., 2021; Богачева О. И., Иванов М. В., Симашкова Н.В., 2023). По мнению нашего современника Н.М. Иовчук наименее разработанным компонентом работы с семьей страдающего ребенка являются образовательные программы, которые должны быть направлены на повышение медико-психолого-педагогической компетентности у родителей. В практической деятельности эмоциональным и поведенческим реакциям родителей не уделяется достаточного внимания (Иовчук Н.М., 2002). Известно, что наиболее уязвимыми в возникновении тяжелого психоэмоционального стресса, аффективно-шоковых реакций, проявлений растерянности, дереализации, отчаяния, гнева, являются родители детей с хроническим течением психического заболевания – глубокая степень УО, детский аутизм, шизофрения (Каган В.Е., Исаев Д.Н., 1976; Корень Е.В., Куприянова Т.А., Дробинская А.О. с соавт., 2014; Papadopoulos D., 2021; Nemati G., Majidi F., 2022). У родителей происходит сужение социальных контактов, общение происходит в основном с семьями, воспитывающими детей с теми же проблемами (Хазова С.А., Ряжева М.В., 2012).

В настоящее время активно развивается отечественная система ранней помощи детям в рамках которой обсуждается ограниченность действующего дето-центрированного подхода. Предлагается во главу угла ставить семейно-

центрированный подход абилитации и реабилитации детей, способствующий оказанию более эффективной помощи детям с разными видами отклонений в развитии (Разенкова Ю.А., 2017). Информационная поддержка в структуре оказания помощи ребенку, дифференцированный подбор необходимой информации для родителей детей с ограниченными возможностями здоровья в процессе сопровождения семьи, позволит удовлетворить ожидания родителей и повышает эффективность терапии (Корень Е.В., 2011; Липатова О.Н., 2021; Diamond G., Josephson A., 2005).

Е.В. Корень с соавторами отмечают, что недооценка специалистами степени влияния на всю семью психического расстройства у ребенка может негативно сказываться на уровне вовлеченности родителей в лечебно-реабилитационный процесс и напрямую препятствовать формированию родительской компетентности в отношении формирования навыков совладания со стрессовой ситуацией, связанной с болезнью ребенка, и установления продуктивного взаимодействия с врачом и больным ребенком (Корень Е.В., 2011; Корень Е.В., Куприянова Т.А., 2012; Корень Е.В., Куприянова Т.А., Сухотина Н.К., 2012; Корень Е.В., Куприянова Т.А., Дробинская А.О. с соавт., 2014; Rahi J.S., Manaras I., Tuomainen H. et al., 2004).

Так, в современных исследованиях развивается понятие «реабилитационная активность матери», под которым понимается совокупность факторов: оценка матерью степени тяжести заболевания ребенка, представления о качествах эффективной матери и оценка самооэффективности, опыт реабилитаций и оценка их результативности, общее эмоциональное отношение к ребенку, особенности семейной ситуации (Валитова И.Е., 2021). Е.Д. Красильникова предприняла попытку оценить степень конструктивной активности в лечебно-реабилитационном процессе и описать ее специфику относительно разных видов дизонтогенеза у детей (Красильникова Е.Д., 2012).

В ряде исследований есть указания на эффективность психосоциальных вмешательств при отдельных формах психических расстройств в детском возрасте в плане ослабления тяжести симптоматики и длительности ремиссии, повышения приверженности лечению (комплаенса), снижения семейного бремени, повышения качества жизни и уровня социального функционирования. Социальная поддержка со стороны близких ведет к более благоприятному течению психических заболеваний у детей (Корень Е.В., Куприянова Т.А., 2012; Корень Е.В., Куприянова Т.А., Сухотина Н.К., 2012; Adesida O., Foreman D., 1999; Meltzer H., Ford T., Goodman R., et al., 2011).

Е.А. Корень и Т.А. Куприянова в своих работах рассматривают понятие «семейное бремя» (family burden)², которое необходимо учитывать при разработке программ для родителей, направленных на решение поэтапных задач психосоциальной реабилитации через компетентное ответственное участие родителей в реализации индивидуального лечебно-реабилитационного плана, формирование адекватных представлений о болезни и соответствующих навыков совладания и взаимодействия с больным ребенком (Корень Е.В., Куприянова Т.А., 2012). Проведение психосоциальной терапии с родителями должно быть нацелено на преодоление недоверия и настороженности, укрепление терапевтического альянса с врачом, формирование у матерей навыков правильного и адекватного отношения к ребенку и осознания важности их активного участия, роли и ответственности в лечебно-реабилитационном процессе (Корень Е.В., Куприянова Т.А., Дробинская А.О. с соавт., 2014).

Н.А. Мазаева и А.Г. Головина в свою очередь отмечали, что психообразовательные подходы в периоды adolescence имеют ряд отличий от тех подходов, которые применяются к взрослым. Психообразование, как и реабилитация детей и подростков, должна основываться не только на

² М. Treudley в 1946 г. ввел термин “family burden” («семейное бремя») для определения комплекса проблем, трудностей или других негативных событий в жизни родителей, связанных с заботой о психически больном члене семьи (Treudley M.B., 1946).

психопатологической составляющей имеющихся нарушений, но и учитывать естественный процесс психосоциального и физиологического развития, вносящего свой вклад, как в клиническое оформление расстройств, так и во многом определяющий адаптационный потенциал конкретного пациента (Мазаева Н.А., Головина А.Г., 2019).

В отечественных исследованиях предпринимаются попытки оценки необходимости получения информации о психических заболеваниях, их симптомах, методах лечения, собственной роли в процессе лечения, службах и формах специализированной помощи для пациентов взрослого возраста. В практической деятельности широко используется шкала субъективной оценки пациента «Карта оценки уровня знаний о психической болезни и эффективности психообразовательной программы», разработанная Л.И. Сальниковой и Л.Г. Мовиной (Сальникова Л.И., Мовина Л.Г., 2002).

Психообразовательной работой с семьями, воспитывающими детей с нарушениями психического развития, занимались (Грошева Е.В., 2009; Корень Е.В. с соавт. 2011, 2012, 2013; Красильникова Е.Д., 2011; Григорьева И.В., 2012 и др.).

Современный подход оказания помощи детям с РАС включает в себя не только медицинское сопровождение, индивидуальные и групповые формы психологической, дефектологической и логопедической коррекции ребенка, но и работу с семьей. При этом нередко основной акцент ставится на информирование и обучение родителей более продуктивным способам взаимодействия с ребенком (Костин И.А., 2008).

Так, по мнению Е.Р. Баенской специалист уже на первой консультации помимо диагностики нарушений психического развития и определения направления коррекционно-развивающей работы, начинает работать с родителями ребенка, объясняет им приоритетные задачи помощи, а также важность развивающего взаимодействия с ребенком в условиях дома (Баенская Е.Р., 2023).

Учет специфики отношения родителей к болезни ребенка, установление доверительных отношений между специалистом и родителями являются важной задачей при повышении эффективности коррекционно-развивающей работы с ребенком (Манелис Н.Г., Волгина Н.Н., Никитина Ю.В. и др., 2017). Психологическую работу с родителями, направленную на поддержку, информирование и обучение взаимодействию должен проводить специалист, по мнению отечественного специалиста по эмоциональному развитию детей с аутизмом Е.Р. Баенской, который непосредственно оказывает помощь ребенку с РАС (Баенская Е.Р., 2022).

В 2012 году в Белоруссии Григорьева И.В. с коллегами разработали инструкцию по применению психообразовательного подхода при коррекционной работе с родителями детей, страдающих заболеваниями аутистического спектра. Описанный авторами комплекс содержит информационный блок семинарских занятий, изучение рекомендаций-памяток о способах взаимодействия с ребенком. Разработанный авторами комплекс содержит также, «консультативно-коррекционный блок с использованием диагностических методик и приемов индивидуального и группового консультирования» (Григорьева И.В. и др., 2012, С. 3).

Также в нашей стране при помощи некоммерческой организации Фонда помощи детям и молодежи «Обнажённые сердца» распространяется программа для родителей «Ранняя пташка» (англ. EarlyBird) «Тренинг родительских навыков. 9 шагов» (Caregiver Skills Training, CST), JASPER (Joint Attention, Symbolic Play, Engagement & Regulation) (Официальный сайт Фонда «Обнажённые сердца»; Казари К., 2016). Данные программы, главным образом направлены на опосредованное участие родителей в коррекции ключевых дефицитов при РАС у детей, при этом малоизученной остается проблема оказания психообразовательной помощи этим семьям. Так, программа «Ранняя пташка» была разработана в Великобритании в 1997 г. Национальным обществом аутизма (The National Autistic Society) (Shields J., 2001).

Основной целью программы является помощь маленьким детям с аутизмом через обучение их родителей. Программа «Ранняя пташка» предназначена помочь родителям:

1. в принятии диагноза своего ребенка и справиться с неизбежным стрессом,
2. понять природу аутизма, выяснить, как их ребенок воспринимает мир и в чем заключаются его особенности,
3. расширить знания о современных подходах к оказанию помощи детям с расстройствами аутистического спектра,
4. определить первоочередные направления в реабилитации.

Несмотря на то, что перевод данных программ представлен на русском языке, они не являются общедоступными для использования отечественными специалистами и требуют обучения у сертифицированных специалистов, регулярно проходящими супервизии у американских коллег в Kazari Lab. (Калифорнийский университет), а также ряд сложностей организационного порядка (достаточная длительность программ, наличие домашних визитов, кадровый ресурс) (Боброва А.В., Довбня С.В., Морозова Т.Ю. с соавт., 2022).

Таким образом, анализ научной литературы показал, что определение основных компонентов психообразования является одним из первых этапов лечебно-реабилитационной работы с пациентами, страдающими психическими расстройствами, в том числе с РАС, что ложится в основу индивидуализированной эффективной помощи, способствующей повышению психологической и социальной адаптации пациентов и их семей. Этот подход позволяет восполнить дефицит информации относительно заболевания и тактик лечения, а также может способствовать комплаентности, формированию реалистичного представления о болезни ребенка и его способностях (Богачева О.И., Иванов М.В., Симашкова Н.В., 2021).

Кроме того, психообразование, имеющее в практике своего применения четко сформулированные цели и задачи, обладает большим потенциалом с

точки зрения, как повышения качества жизни, так и решения проблем социального функционирования и разрешения психологических трудностей, как у самих пациентов, так и его семьи в целом. В детской психиатрии семья психически больного ребенка должна рассматриваться в качестве наиболее значимого источника его поддержки в достижении успешной социальной адаптации.

ГЛАВА 2. МАТЕРИАЛ И МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

2.1. Характеристика выборки исследования

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» с 2017 по 2022 год.

Выборка исследования. Всего было обследовано 75 семей (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 (63,6%) имели высшее образование (см. таблицу 3).

Таблица 3

Распределение родителей детей с РАС по социально-демографическим показателям

	Количество	
	Абс.	%
Семья «полная» / «неполная»	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 подгруппы F84 «Общие расстройства психологического (психического) развития» по МКБ-10 (F84.01; F84.02; F84.11; F84.12). Степень выраженности симптомов у детей оценивалась с помощью шкалы общего клинического впечатления CGI-s.

Экспертные оценки лечащих врачей-психиатров варьировали от «умеренно выраженного расстройства» (3 балла), до «тяжелого расстройства» (6 балла), средний показатель составил 4,5 баллов.

В выборке преобладали семьи, воспитывающие детей с атипичными формами аутизма F84.1x – 57,3% (43 семьи) (см. таблицу 3). Так, при атипичном аутизме в клинической картине также отмечаются симптомы классической триады аутизма по Л. Винг и Дж. Гулд, 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 может быть различным (Симашкова Н.В., 2006).

Таблица 4

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

Длительность заболевания детей с момента постановки диагноза: от 6 месяцев до 1 года.

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.

2.2. Методы и методики исследования

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

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

2. Анамнестический метод.

Анамнестический метод использовался для получения сведений об истории болезни, условиях жизни, перенесенных заболеваниях и др. Сбор анамнестических сведений проводится путем бесед с родителями и медицинским персоналом. Также оценки лечащего врача по шкале общего клинического впечатления (Clinical Global Impression Scale – CGI-s) (см. приложение 1). Шкала CGI-s предназначена для бальной оценки тяжести заболевания (выраженности психопатологических симптомов) (Busner J., Targum S.D., 2007).

3. Экспериментально-психологический метод:

1) Методика диагностики отношения к болезни ребенка (ДОБР Каган В.Е., Журавлева И.П., 1991).

Назначение. Опросник предназначен для использования в индивидуальной и семейной диагностике отношения взрослых членов семьи к болезни ребенка. Так же для оценки эффективности семейной консультативной и психотерапевтической работы и др. Методика разработана отечественными психологами В.Е. Каганом и И.П. Журавлевой. Опросник

состоит из 40 утверждений, включает в себя пять шкал: интернальности, тревоги, нозогнозии, контроля активности, общей напряженности (Каган В.Е., Журавлева И.П., 1991). Краткое описание шкал методики ДОБР приведено в приложении 2.

2) Модифицированная версия опросника родительского отношения (Варги А.Я., Столина В.В.) для семьи, воспитывающей особого ребенка.

Опросник предназначен для изучения особенностей родительского отношения к ребенку, в семьях, воспитывающих особого ребенка (ребенка с ОВЗ). Опросник состоит из 30 вопросов, которые составляют пять шкал, а именно: принятие / отвержение ребенка, кооперация, симбиоз, авторитарная гиперсоциализация, инфантилизация. Краткое описание шкал опросника приведено в приложении 2.

3) Опросник «Способы совладающего поведения» Р. Лазаруса

Опросник предназначен для определения способов или стратегий совладания (копинг-механизмов) с трудностями в различных сферах психической деятельности. Опросник был разработана Р. Лазарусом и С. Фолкман в 1988 г., в России адаптирована Т.Л. Крюковой, Е.В. Куфтяк и М.С. Замышляевой в 2004 г. (Крюкова Т.Л., Куфтяк Е.В., 2007), в НИПНИ им. Бехетерева опросник дополнительно стандартизирован Л.И. Вассерманом с соавторами в 2008 г. (Вассерман Л.И., Иовлев Б.В., Исаева Е.Р. и др., 2008). В настоящем исследовании использована версия опросника в адаптации Л.И. Вассермана с соавт. Опросник состоит из 50 утверждений, связанных с поведением родителя в трудной жизненной ситуации, связанной с болезнью ребенка (применительно к настоящему исследованию). При заполнении родитель должен оценить, как часто данное поведение проявляется у него.

Структура опросника: 50 утверждений, сгруппированных в 8 шкал:

1. конфронтация
2. дистанцирование
3. самоконтроль
4. поиск социальной поддержки

5. принятие ответственности
6. бегство-избегание
7. планирование решения проблемы
8. положительная (позитивная) переоценка

Краткое описание шкал опросника представлено в приложении 2.

Перевод из сырых в Т-баллы происходит следующим образом: после расчета «сырых» показателей по шкалам необходимо осуществить их перевод в стандартные Т-баллы с использованием разработанных таблиц (Вассерман Л.И., Иовлев Б.В., Исаева Е.Р. и др., 2008). Степень предпочтительности стратегии совладания со стрессом определяется на основании следующего условного правила:

- показатель меньше 40 баллов – редкое использование соответствующей стратегии;
- $40 \text{ баллов} \leq \text{показатель} \leq 60 \text{ баллов}$ – умеренное использование соответствующей стратегии;
- показатель более 60 баллов – выраженное предпочтение соответствующей стратегии (Александрова О. В., 2017).

4) Анкета-опросник «определения воспитательских умений у родителей детей с отклонениями в развитии» В.В. Ткачевой

Анкета предназначена для определения воспитательских умений у родителей, детей с отклонениями в развитии. Анкета включает 24 вопроса, где воспитательские умения родителей детей с отклонениями в развитии оцениваются по трем шкалам (Ткачева В.В., 2006, 2008):

1. эмоциональное принятие – отвержение ребенка,
2. рациональное понимание – непонимание проблем ребенка,
3. адекватные – неадекватные формы взаимодействия.

5) Анкета-интервью для родителей по определению уровня осведомлённости о болезни ребенка.

Для достижения поставленной цели использовалась специально разработанная анкета-интервью для родителей по определению уровня

осведомлённости о болезни ребенка (Иванов М.В., Богачева О.И.) (Богачева О.И., Иванов М.В., Симашкова Н.В., 2019). Анкета включает 6 вопросов (см. приложение 3), на которые предлагается дать субъективную оценку по трехбалльной шкале (знаю достаточно; знаю, но недостаточно; ничего не знаю) метод суммируемых оценок Лайкерта, а также родителям предлагалось прокомментировать свои ответы.

Оценка полученных результатов проводилась по каждому пункту анкеты отдельно, а также путем расчета среднеарифметического значения.

В основу создания анкеты положены наработки отечественной группы специалистов, во главе с профессором, д-ром мед. наук И.Я. Гуровичем, занимающихся вопросами психосоциальной терапии и реабилитации совершеннолетних пациентов, страдающих психическими расстройствами (Гурович И.Я., Шмуклер А.Б., Сторожакова Я.А., 2004, 2006; Гурович И.Я., 2007), в частности разработка Л.И. Сальниковой и Л.Г. Мовиной «Карта оценки уровня знаний о психической болезни и эффективности психообразовательной программы», применяемая с пациентами и их родственниками (Сальникова Л.И., Мовина Л.Г., 2002; Семенихин, Д.Г., Карпов, А.М., Шигабутдинова, Ф.Г. с соавт., 2013).

Методы математико-статистической обработки данных

Для сравнения результатов по методикам до и после проведения психообразовательной программы с родителями использовалась математическая обработка данных с помощью программы Statistica v. 10 для Windows с применением следующих методов:

- U-критерий Манна-Уитни, статистический непараметрический критерий, позволяющий оценить различия между двумя независимыми выборками по уровню какого-либо признака, количественно измеренного. Данный критерий позволяет выявлять различия в значении параметра между малыми выборками ($n_1 n_2 \geq 3 - n_1 n_2 \leq 60$) (Сидоренко Е.В., 2003).

- T-критерий Вилкоксона, предназначенный для сравнения двух зависимых (сопряженных) выборок между собой по уровню выраженности

какого-либо признака. С помощью данного критерия можно определить направленность, выраженность изменений в зависимых выборках и возможность определить в каком направлении сдвиг более интенсивен (Сидоренко Е.В., 2003).

- Коэффициент корреляции r_s Спирмена, позволяющий определить тесноту (силу) и направление статистической связи между двумя признаками или двумя профилями (иерархиями) признаков.
- описательная статистика: \min , \max , среднее значение и др.

2.3. Процедура исследования

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 отобранным методикам. На основе полученных результатов первичной диагностики и запросов, поступающих от родителей, были выделены мишени психообразовательной работы и разработана психообразовательная программа, представленная в приложении 4. В приложении 5 приведен список рекомендуемой литературы для родителей.

Ниже в таблице 5 приведены темы семинаров психообразовательной программы для родителей детей с РАС.

В ранее проведенном пилотажном исследовании осведомленности родителей о заболевании ребенка с РАС, нами показано (Богачева О.И., Иванов М.В., Симашкова Н.В., 2019), что большинство родителей, несмотря на свою осведомленность, не редко ложную, о РАС (информация из Интернета, СМИ и других источников), сообщают о потребности в получении дополнительных сведений о заболевании, методах и формах помощи ребенку. Данный факт свидетельствует об открытости родителей к получению информации и возможности построения доверительного продуктивного контакта в системе «специалист – родитель ребенка».

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.

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).

Психообразовательная программа проводится 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. Кроме того, у родителей появляется возможность услышать истории других семей и обмениваться опытом. В конце каждой встречи с родителями проводилась рефлексия, что было понятно, чему научились, а на каком вопросе стоило бы остановиться подробнее.

По запросу родителей организовалась работа в индивидуальном формате – консультирование по конкретным вопросам родительско-детских или супружеских отношений. После прохождения психообразовательной программы часть семей оставалась на индивидуальном психологическом сопровождении.

Повторная диагностика родителей детей с РАС проводилась спустя 1-1,5 месяца после завершения психообразовательной программы. Во время введенных ограничений социальных контактов, связанных с пандемией коронавируса в 2020 году, психообразовательная работа продолжала проводиться, но в дистанционном формате, посредством видео-конференц-связи.

ГЛАВА 3. РЕЗУЛЬТАТЫ ЭМПИРИЧЕСКОГО ИССЛЕДОВАНИЯ И ИХ ОБСУЖДЕНИЕ

3.1. Результаты исследования родительского отношения к болезни ребенка с расстройством аутистического спектра

Клинико-психологическое исследование позволило выявить определенные тенденции в структуре родительского отношения к болезни ребенка с РАС. 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.

Несмотря на то, что только в 11,1% случаев (16 человек) выявляется интернальный тип, показывающий, что родители в большей степени воспринимают себя ответственными за болезнь ребенка, в беседе родители часто сообщали о собственной ответственности в возникновении болезни ребенка и, в связи с этим имеющемся у них чувстве вины. Возникновение этого чувства может быть связано с тем, что матери больше времени проводят с ребенком, а также зачастую родственники могут обвинять мать в том, что она родила больного ребенка и т.п.

Тревожный тип, как ведущий, встречается в 13,9 % случаев (20 человек), а тип отношения к болезни, направленный на ограничение активности ребенка, не встречается ни у одного родителя из выборки, самый максимальный балл по данной шкале 1 из максимально возможных 30 баллов.

В таблице 6 представлен разброс показателей по методике ДОБР у родителей детей с РАС.

**Показатели родительского отношения к болезни ребенка с РАС
(методика ДОБР)**

	Интрнальность	Тревога	Нозогнозия	Контроль активности	Общая напряженность
ср. знач.	1,9±3,9	0,1±6,2	-5,2±6,7	-12,9±6,7	-4,0±3,6
min	-5	-12	-17	-23	-11,5
max	9	13	9	1	2,75

Таким образом, низкие показатели по шкале нозогнозии говорят о том, что родители детей, страдающих РАС склонны к приуменьшению тяжести состояния ребенка (гипонозогнозии), в отдельных случаях вплоть до ее отрицания (анозогнозии) (минимальный показатель по выборке -17 баллов по шкале от -30 до 30). Им также не свойственно проявлять сильную тревогу в отношении заболевания, о чем говорят невысокие баллы по данной шкале. Родителям свойственно недооценивать необходимость ограничения активности ребенка и соблюдение режима, предписанного лечащим врачом. Данное обстоятельство может снижать эффективность назначаемых лечебно-реабилитационных мероприятий, негативно влиять на стабилизацию течения психического заболевания и развития ребенка в целом.

В целом для родителей детей с РАС не свойственно проявление общей напряженности, относительно заболевания ребенка (интегративный показатель по ДОБР), средний балл по данной шкале $-4 \pm 3,6$.

Также нами был проведен сравнительный анализ отцовского и материнского отношения к болезни (см. рис. 1), который показал, что количественно показатель гипонозогнозического отношения матерей и отцов не отличается, но обнаруживаются качественные отличия.

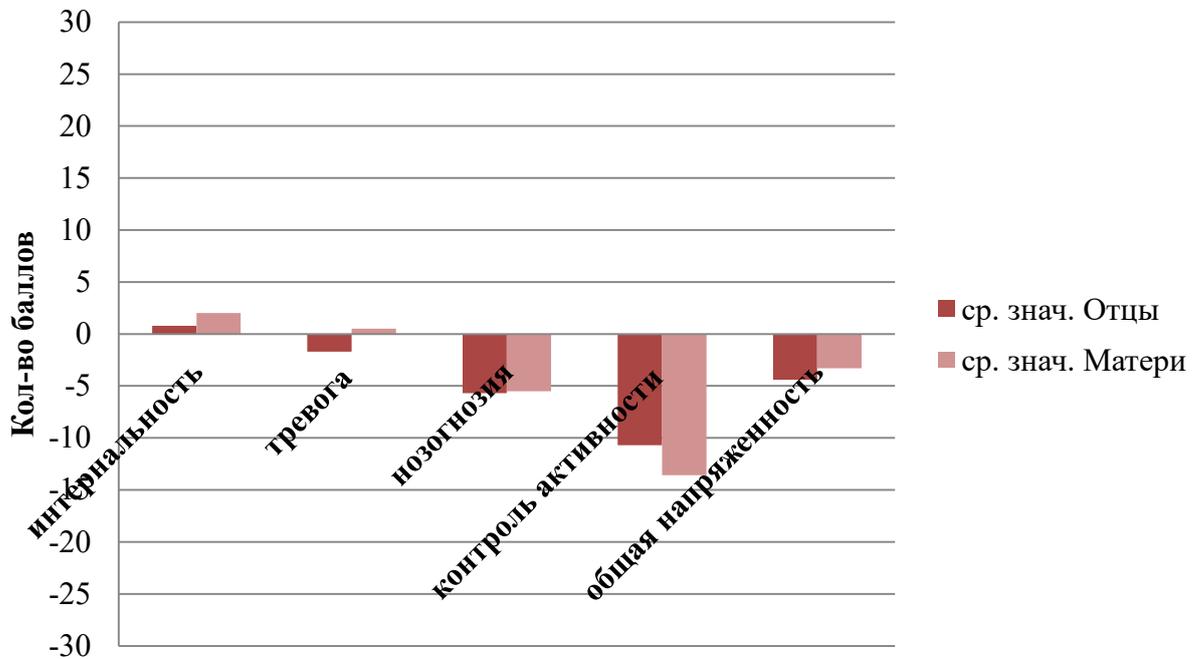


Рисунок 1. Показатели отношения матерей и отцов к болезни детей

В большинстве случаев отцам свойственно недооценивать тяжесть состояния ребенка, что может быть объяснено меньшим количеством времени, проводимом в семье и с ребенком, в частности, например, из-за специфики трудовой деятельности. В то время, как для матерей трудно поверить в факт наличия психиатрического диагноза, а проявления болезни ими чаще всего психологизируется, находятся оправдания, связывающие нарушения поведения и отставания в развитии – особенностями «характера», «стеснительностью», «все дети разные» и т.п. При этом матери имеют тенденцию к тревожности относительно болезни ребенка (различия обнаружены на уровне тенденции при $p < 0,1$).

**Исследование родительского отношения к болезни ребенка с
расстройством аутистического спектра после прохождения
психообразовательной программы**

Спустя 1-1,5 месяца после прохождения психообразовательной программы родителям было предложено повторно заполнить психодиагностические методики. Так, по всем шкалам методики ДОБР произошли изменения (см. таблица 7), в частности увеличились средние показатели по шкале нозогнозия ($-5,2 \pm 6,7$ / $-4,0 \pm 6,3$; $p=0,002218$), что позволяет утверждать, что родители в большей степени стали осознавать и принимать болезнь ребенка, что более наглядно подтверждается комментариями родителей.

Таблица 7

**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 р
Интернальность	1,9±3,9	3,9±3,3	0,002
Тревога	0,1±6,2	-0,5±5,5	0,020
Нозогнозия	-5,2±6,7	-4,0±6,3	0,002
Контроль активности	-12,9±6,7	-11,0±5,6	<0,001
Общая напряженность	-4,0±3,6	-2,9±3,2	<0,001

ПП – психообразовательная программа

Так, коммуникативные проблемы у ребенка перестали объясняться его стеснительностью, а отказ ребенка выполнять какие-либо задание – «его хитростью», проявления агрессии – «вымещением зла на родителей» и т.п. Родители также стали чаще стали обращаться за консультациями к

профильным специалистам, курирующим семью (психиатрам, психологам, педагогам-дефектологам) и др.

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.

На рисунке 2 представлены показатели отношения родителей к болезни детей до прохождения психообразовательной программы и после.

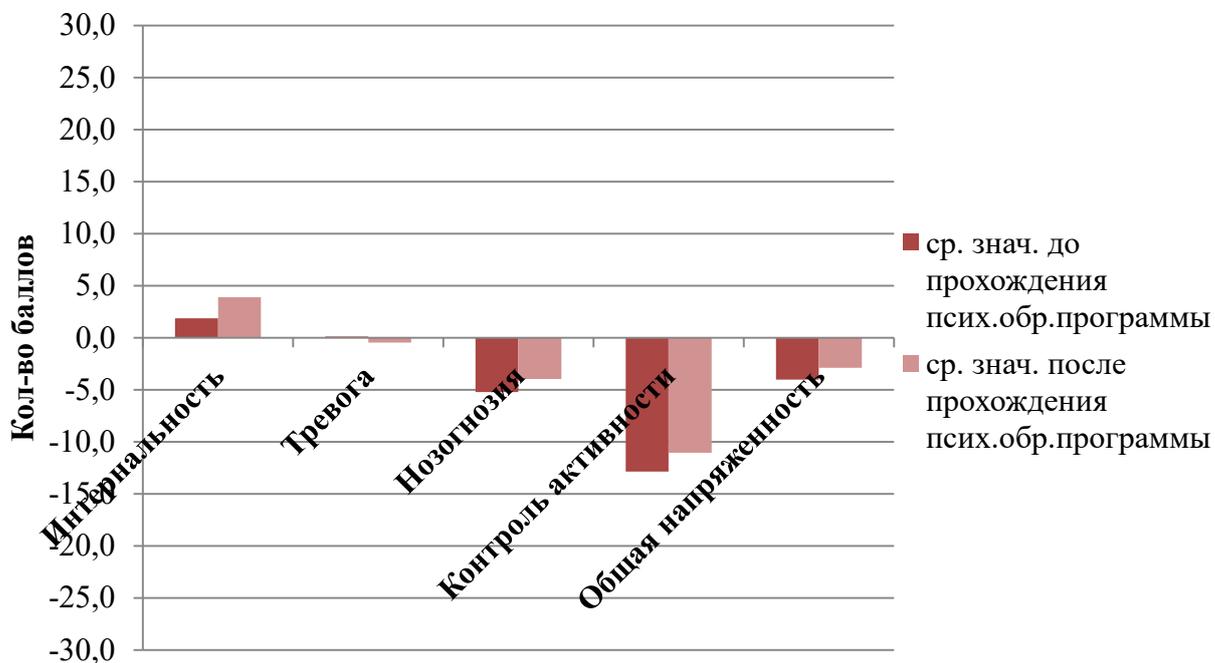


Рисунок 2. Показатели родительского отношения к болезни ребенка с РАС до и после прохождения психообразовательной программы (методика ДОБР)

Полученные результаты позволяют сделать вывод о том, что после прохождения психообразовательной программы изменилась выраженность ведущих типов отношения к болезни ребенка у родителей (рис. 3; табл. 8).

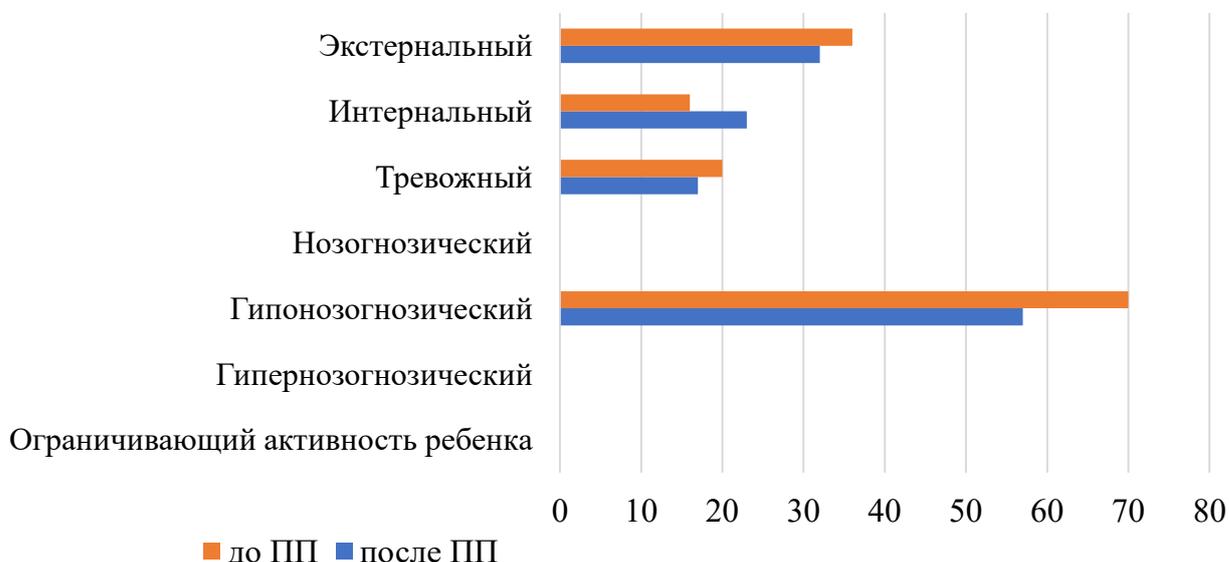


Рисунок 3. Выраженность типов отношения к болезни среди родителей детей с РАС до и после прохождения психообразовательной программы

Таблица 8

**Ведущие типы отношения родителей к болезни ребенка
(методика ДОБР)**

Тип отношения к болезни	Количество до ПП		Количество 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

ПП – психообразовательная программа

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 гипнозогностическим типом и уменьшилось количество родителей с тревожным типом отношения к болезни.

При помощи шкалы CGI-s врач-психиатр определял степень выраженности симптомов у детей с РАС, она варьировалась от 3 баллов (легкое расстройство) до 6 баллов (тяжелое расстройство) и в среднем составила 4,5 баллов. Проведенный нами корреляционный анализ показателей тяжести нарушения психического развития и отношения родителей к болезни ребенка по интегративной шкале общей напряжённости (методика ДОБР)³, не выявил значимой корреляционной связи ($\rho = -0,0169$).

3.2. Результаты исследования уровня осведомленности родителей о болезни ребенка

Исследование уровня осведомленности родителей о болезни ребенка показало, что большинство родителей детей с РАС (53,14%, 76 человек) оценили свои знания как недостаточно удовлетворительные. Четверть родителей вовсе сообщили об отсутствии объективных знаний о проблеме аутизма у детей (25,17%, 36 человек), чуть меньшее число родителей (22,37%, 36 человек) отметили, что они имеют достаточные знания о заболевании детей и не нуждаются в дополнительной информации. Данные представлены на рисунке 4.

³ Шкала «общей напряженности» в методике ДОБР (Кагана В.Е., Журавлевой И.П.) отражает интегративный показатель по всем шкалам методики (тревога, нозогнозия, контроль активности, интернальность).

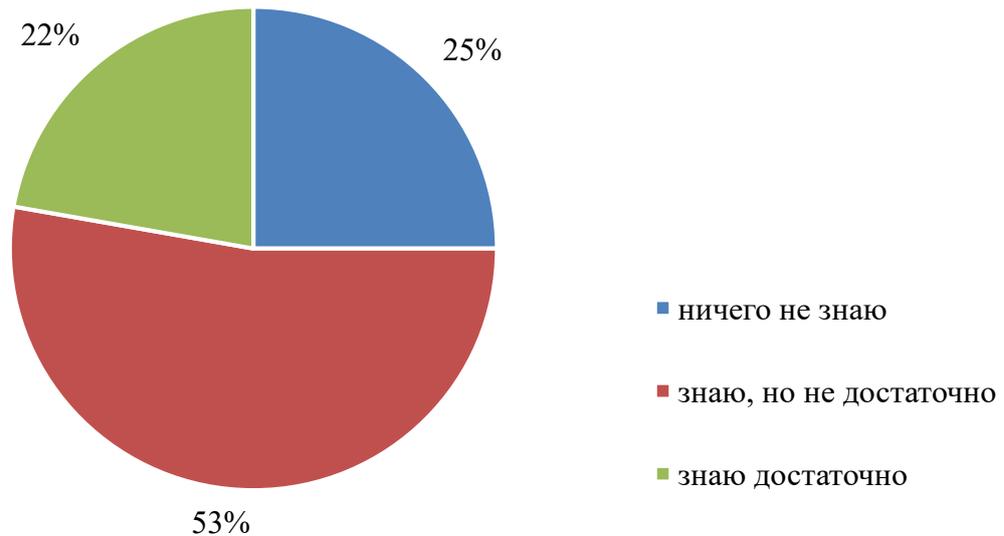


Рисунок 4. Субъективная оценка родителями своей осведомленности о заболевании детей с РАС

Большинство родителей, несмотря на свою осведомленность, не редко ложную, о РАС (информация из Интернета и СМИ и др.), сообщают о потребности в получении дополнительных сведений о заболевании, методах и формах помощи ребенку.

Дефицит информации о данной проблеме может проявляться по-разному. Например, нарушения поведения у ребенка с РАС, такие как, стереотипная игра или обнюхивание и облизывание предметов (в случаях с детьми дошкольного и младшего школьного возраста), объясняются тем, что для некоторых родственников или знакомых семьи такое поведение ранее или сейчас является характерным, и что это не является проявлением болезни.

Также нередки случаи, когда нежелательное поведение ребенка оправдывается внешними причинами («ребенок не выспался», «долго ждал и устал»). Зачастую неудачи ребенка, возникающие в процессе диагностики психического развития, объясняются родителями следующим образом – «ребенок стесняется», «Ваши игрушки (кубики, пирамидка, матрешка, машинка) для ребенка не знакомы», «ребенок боится незнакомых для него игрушек». Не редки утверждения следующего рода – «задание слишком

легкое для ребенка, поэтому он не хочет его выполнять (задание не интересно)»).

Выявлено, что родители находятся в поиске рациональных объяснений, часто ищут психологические причины, повлиявшие на возникновение изменений в поведении ребенка. Также, не редки случаи объяснения состояния ребенка его одаренностью, которую окружающие не способны оценить.

Неоднозначной являлась мотивация обращения к специалисту (врачу-психиатру). В ряде случаев (30,1% 42 человека) родителями отмечалась важность оформления инвалидности для получения немедикаментозной (педагогической) коррекционной помощи в специализированных учреждениях для детей (или возможность покрыть расходы на поведенческого аналитика). Некоторые родители могли соглашаться на медикаментозную терапию (в сочетании с психолого-педагогическими занятиями), но могли самостоятельно ее корректировать или вовсе отменить, в связи с отсутствием быстрого результата или опасения возникновения возможных побочных эффектов, прописанных в аннотациях к препаратам.

Также, стоит отметить, что для подавляющего большинства родителей вызвало затруднение определение профиля специалиста, курирующего детей с РАС. Родители, не принимая болезнь ребенка, находятся в поиске действенной помощи, водят своих детей от одного специалиста к другому, например: логопеду, психологу, дефектологу, неврологу, остеопату, а также специалистам нетрадиционной медицины: гомеопатам, энерго- и биотерапевтам и др.

Большинство родителей (80,41%, 115 человек) высказывают потребность в получении информации о том, как взаимодействовать с ребенком дома, в гостях или на прогулке. Так, в одном из случаев мать выразила беспокойство, что не знает, как взаимодействовать с ребенком, когда нет рядом няни или так называемого «домашнего» специалиста (педагога, психолога и др.). Другая мать сообщает о том, что сталкивается с трудностями

при посещении общественных мест, из-за непонимания обществом особенностей детей, страдающих РАС и т.п.

Родители детей с РАС зачастую не осознают болезненного характера изменений в поведении ребенка и расценивают его в большей степени как избалованность, упущения в воспитании, своенравность ребенка, проявления особенностей характера и т.п. В амбулаторной практике все чаще встречаются ситуации, когда родители не принимают болезнь ребенка, обращаясь к большому количеству специалистов в надежде опровергнуть психиатрический диагноз.

Осведомленность родителей о болезни ребенка после прохождения психообразовательной программы

После участия родителей в психообразовательной программе ими было отмечено, что у них появилось больше знаний в отношении способов помощи их детям, знания как можно справляться с ребенком при обострении состояния. Стали в большей степени осознавать необходимость лечения, связывать особенности поведения с проявлением болезни. Родители стали придерживаться занятий с одной командой специалистов и не ждать моментальных результатов от работы специалистов. Уменьшился процент родителей детей с РАС, которые оценили свои знания как недостаточно удовлетворительные (31,4%, 45 человек). Исчезла группа родителей, которые бы сообщали об отсутствии объективных знаний о проблеме аутизма у детей. Уже больше половины родителей (51%, 73 человека) отметили, что они имеют достаточные знания о заболевании детей и не нуждаются в дополнительной информации.

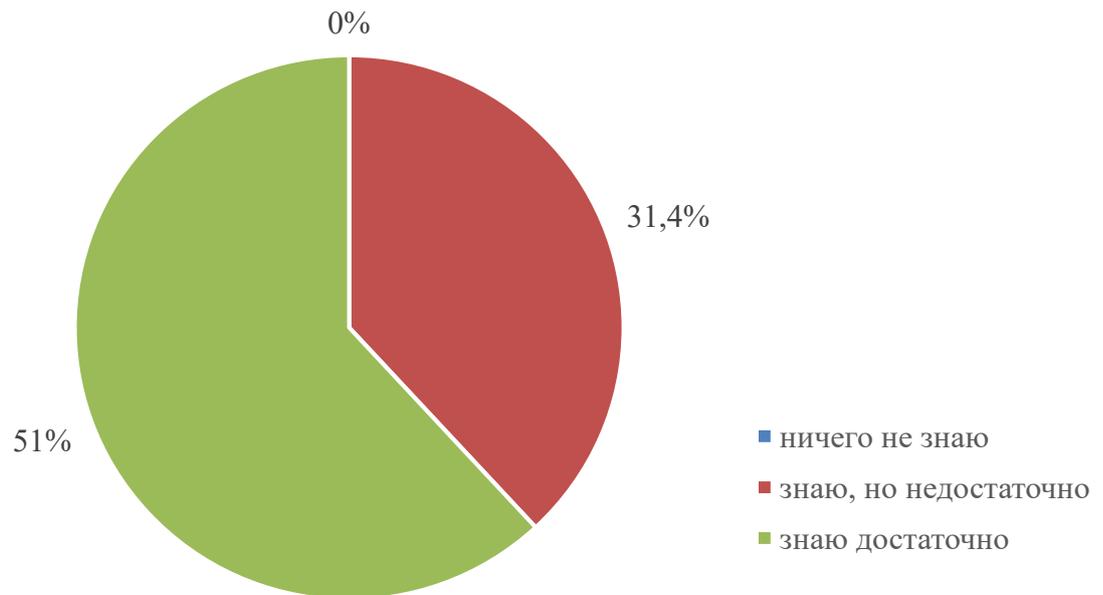


Рисунок 5. Субъективная оценка родителями своей осведомленности о заболевании детей с РАС после прохождения психообразовательной программы

Таким образом, 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 «врач-родитель ребенка».

3.3. Результаты исследования особенностей родительского отношения к ребенку

В настоящем исследовании мы использовали модифицированную версию опросника родительского отношения (А.Я. Варги, В.В. Столина) для семьи, воспитывающей особого ребенка (модификация И.Н. Галасюк и О.В. Митиной).

В результате клинико-психологического исследования было выявлено, что высокие баллы были набраны родителями детей с РАС по шкале

«принятие/отвержение» ($9,0\pm 0,9$), «симбиоз» ($7,3\pm 1,8$) и по шкале «кооперация» ($8,8\pm 1,9$), а самые низкие баллы были набраны по шкале «инфантилизация» (отношение к неудачам ребенка) ($2,1\pm 2,7$). Количество баллов, набранных родителями по всем шкалам, представлено в таблице 9.

Таблица 9

Показатели родительского отношения к ребенку с РАС

	Принятие/ отвержение	Кооперация	Симбиоз	Контроль	Инфантилизация
ср. знач. и станд. отклон.	$9,0\pm 0,9$	$8,8\pm 1,9$	$7,3\pm 1,8$	$5,9\pm 2,4$	$2,1\pm 2,7$

Полученные нами результаты по данной методике свидетельствуют о том, что большинству родителей, воспитывающих детей с РАС не характерно эмоциональное отвержение, они принимают ребенка как полноценного члена семьи, стремятся удовлетворять все его потребности (шкала «принятие/отвержение» $9,0\pm 0,9$). В то же время у родителей не выявляется безусловного принятия ребенка, со всеми его индивидуальными особенностями, как и выраженного отвержения.

Высокие баллы по шкале «симбиоз» ($7,3\pm 1,8$) говорят о том, что родители в некоторой степени отождествляют себя с детьми, растворяются в их проблемах, стараются удовлетворять все их потребности. Они стараются посвящать как можно больше времени ребенку, не дают ему самостоятельности. Родители не устанавливают психологическую дистанцию между собой и ребенком, часто говорят не мой сын или дочь сделал что-то, а используют местоимение «Мы» и т.п. 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» ($8,8 \pm 1,9$) свидетельствуют о том, что родителям детей с РАС свойственно проявлять искренний интерес к увлечениям и интересам ребенка, высоко оценивать его способности, поощрять самостоятельность ребенка и его инициативу.

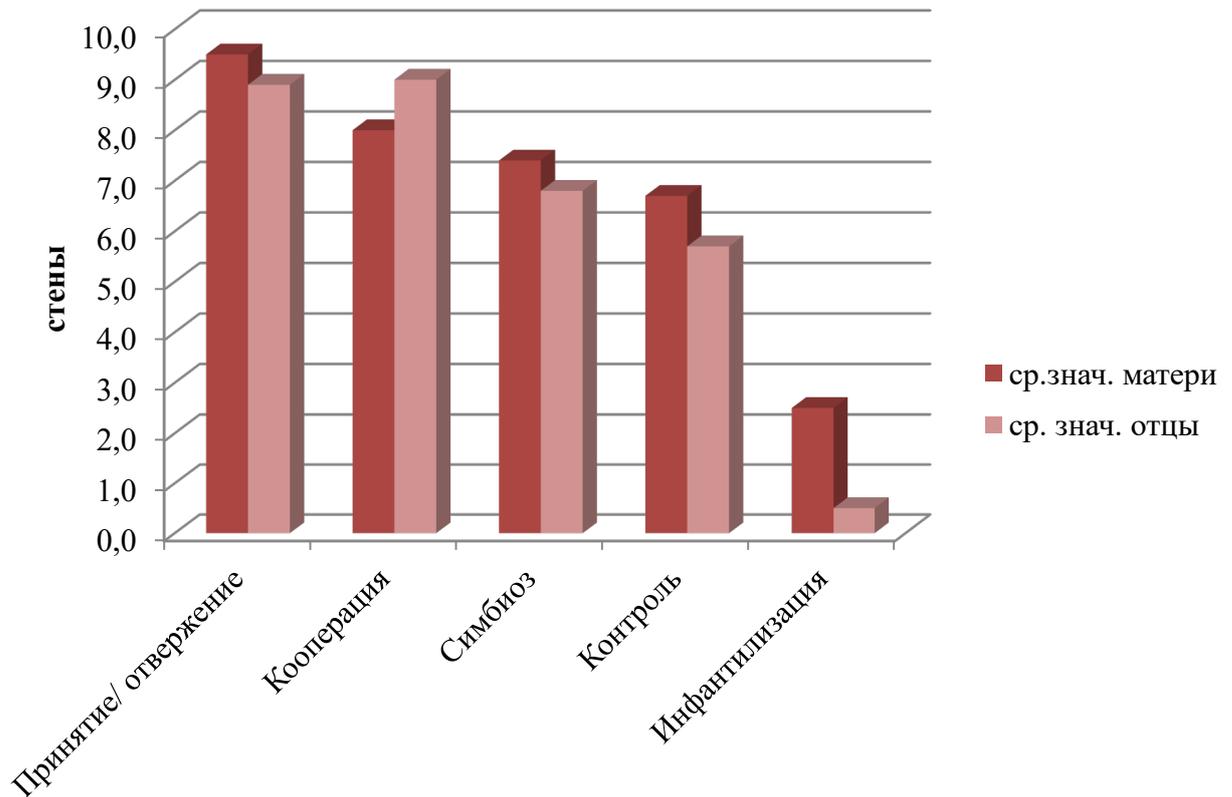
В беседе с родителями обнаруживается, что родители стараются всесторонне развивать ребенка, посещать различные спортивные и творческие секции, при этом родителями не учитывают болезненные проявления в поведении ребенка, мешающие ему войти в группу сверстников и удержаться в ней (Богачева О.И., Иванов М.В., Симашкова Н.В., 2023).

По шкале «инфантилизация» были набраны низкие баллы ($2,1 \pm 2,7$), свидетельствующие, что неудачи и оплошности ребенка родители в большей степени рассматриваются как случайность и т.п.

Достаточно низкие баллы по шкале «контроль» ($5,9 \pm 2,4$), характеризуют то, что родители, воспитывающие детей с расстройствами аутистического спектра, проявляют недостаточный контроль над действиями ребенка, в определенной степени попустительство. Что так же подтверждается результатами, полученными при исследовании отношения к болезни ребенка, а именно то, что этим родителям свойственно недостаточное ограничение активности ребенка.

Нами был проведен сравнительный анализ особенностей отношения к ребенку матерей и отцов, результаты наглядно представлены на рисунке 6.

Мы провели статистический анализ полученных данных с помощью критерия Манна-Уитни. Статистически значимые различия были получены по шкале «инфантилизация» ($p < 0,05$). Это может говорить о том, что для матерей в большей степени характерно связывать «неудачи» ребенка и его поведенческие нарушения с психологическими причинами (индивидуальными особенностями ребенка), не связывая нарушения поведения с болезнью.



**статистически значимые различия*

Рисунок 6. Показатели материнского и отцовского отношения к ребенку с РАС

Для обследованных отцов характерно положительное отношение к ребенку, а также тенденция к построению с ним кооперации, ребенка принимают таким, какой он есть ($9,5 \pm 0,5$ по шкале принятие/отвержение). Отцы высоко оценивают способности ребенка, они стремятся уделять по возможности больше времени. Отцам более свойственно относиться к неудачам ребенка, как к случайностям, и оправдывать поведенческие нарушения воздействием различных внешних факторов, например, метеоависимостью. Матери в большей степени связывают «неудачи» ребенка и его поведенческие нарушения с психологическими причинами (особенностями самого ребенка), но не как проявления болезни.

Результаты исследования особенностей родительского отношения к ребенку после прохождения психообразовательной программы

Результаты исследования особенностей родительского отношения после прохождения психообразовательной программы представлены в таблице 10.

Таблица 10

Результаты исследования родительского отношения до и после прохождения психообразовательной программы

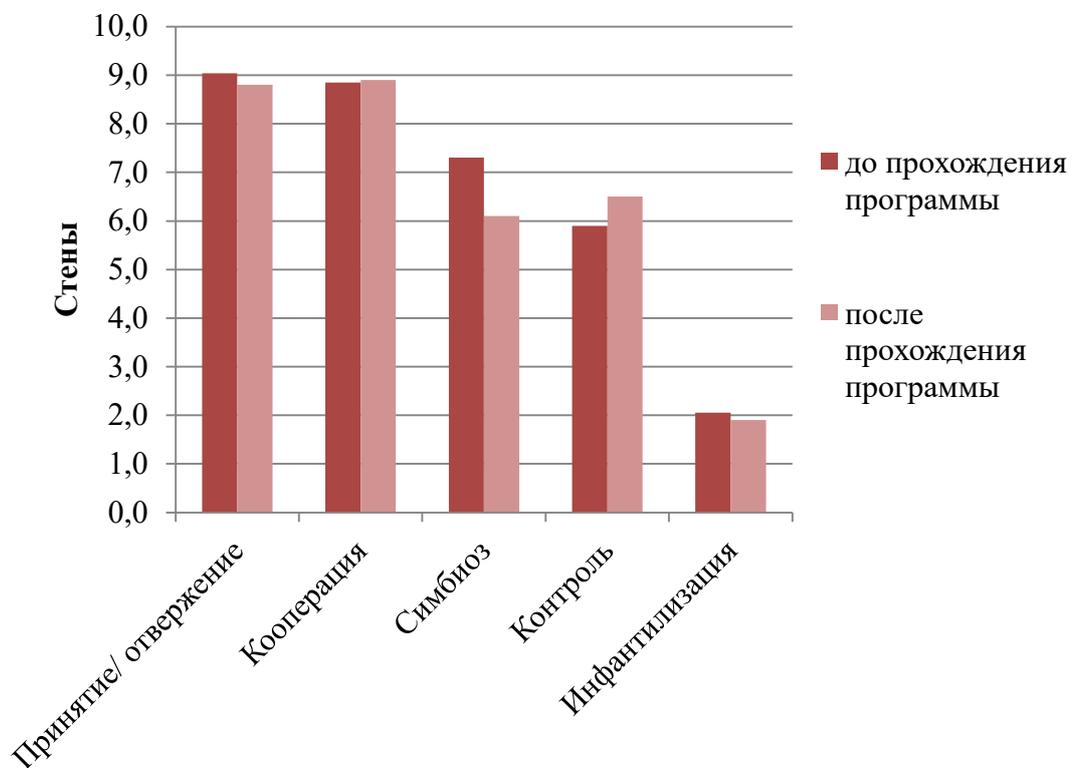
	ср. знач. до прохождения ПП	ср. знач. после прохождения ПП	уровень значимости р
Принятие/отвержение	20,0±3,9	21±3,3	0,011719
Кооперация	8,5±2,2	8,4±2,3	0,833635
Симбиоз	8,5±2,4	8,3±2,5	0,000293
Контроль	5,8±2,1	6,0±2,1	0,441269
Инфантилизация	6,1±1,8	6,0±1,9	0,612090

ПП – психообразовательная программа

Нами был проведен статистический анализ с помощью Т-критерия Вилкоксона и статистически значимые различия обнаружены по шкалам «принятие/отвержение» ($p < 0,01$) и «симбиоз» ($p < 0,0002$). Так, по первой шкале отмечаются статистически значимые изменения, но средний балл по выборке изменился не значительно на 0,2 балла. 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. Родителям стали более реально воспринимать ребенка, его способности, на что все-таки он способен, корректировать планы на будущее.

Снижение баллов по шкале «симбиоз» ($8,5 \pm 2,4$ / $8,3 \pm 2,5$) говорит о том, что после прохождения психообразовательной программы родители стали давать ребенку больше свободы, перестали отождествлять себя с ребенком, стали больше заниматься собой и своими делами, у родителей появились новые увлечения.

Увеличились баллы по шкале контроль, родители стали в большей степени осознавать необходимость контроля активности, соблюдения режима дня и рекомендаций специалиста. Наглядно результаты представлены на рисунке 7.



* статистически значимые различия

Рисунок 7. Особенности родительского отношения к ребенку до и после прохождения психообразовательной программы

3.4. Результаты исследования совладающего поведения

Исследование совладающего со стрессом поведения у родителей детей, страдающих РАС показало, что родители чаще прибегают к следующим

стратегиям совладающего поведения: «поиск социальной поддержки», «бегство-избегание», «планирование решения проблемы» и «положительная переоценка». По данным шкалам, родителями были набраны наибольшие баллы (см. табл. 11).

Таблица 11

Совладающее поведение родителей, воспитывающих детей с РАС

	Конфронция	Дистанцирование	Самоконтроль	Поиск социальной поддержки	Принятие ответственности	Бегство-избегание	Планирование решения проблемы	Положительная переоценка
ср. знач.	47,8	44,4	43,2	54,8	46,2	52,4	51,9	55,3
станд. откл.	±12,8	±9,5	±13	±9	±11,4	±13,3	±10,2	±9,8

Примечание:

Степень предпочтительности для испытуемого стратегии совладания со стрессом определяется на основании следующего условного правила (Вассерман Л.И., Иовлев Б.В., Исаева Е.Р. и др., 2009):

- показатель меньше 40 баллов – редкое использование соответствующей стратегии;
- 40 баллов \leq показатель \leq 60 баллов – умеренное использование соответствующей стратегии;
- показатель более 60 баллов – выраженное предпочтение соответствующей стратегии.

Преобладание такого типа совладающего поведения как «бегство-избегание» (52,4±13,3 балла) говорит о том, что родителям свойственно отрицание болезни ребенка. Данный факт подтверждается данными, полученными с помощью методики ДОБР, о том, что родителям детей с РАС свойственно преуменьшение тяжести заболевания ребенка, а в ряде случаев и отрицание болезни. Этот факт обнаруживается и при беседе с родителями.

Достаточно высокие баллы, набранные по шкале «поиск социальной поддержки» ($54,8 \pm 9$ баллов) говорят о том, что родители открыты к получению новой информации о заболевании ребенка и способах помощи ему.

Преобладание такого типа как «планирование решение проблемы» ($51,9 \pm 10,2$ балл), говорит о том, что у многих родителей существует определенная стратегия по развитию (реабилитации) своего ребенка. Зачастую родители посещают разных специалистов, в том числе использующих методы нетрадиционной медицины и психологии, начиная верить в один метод, не рассматривая другие альтернативы, что объясняется недостаточной гибкостью и спонтанностью в поведении.

Высокие баллы по шкале «положительная переоценка» ($55,3 \pm 9,8$ баллов) 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.

По шкале «поиск социальной поддержки» также были набраны высокие баллы, это может говорить о том, что родители находятся в поиске объяснений состояния ребенка, что нередко проявляется чрезмерными ожиданиями и формированием зависимых позиций по отношению к окружающим (мнение непрофильных специалистов или медийных-экспертов, информация из СМИ), а также перебиранием разных способов помощи детям. С другой стороны, поиск поддержки является мощным психологическим ресурсом коррекции негибких представлений о РАС при психообразовании.

Стоит отметить, что у родителей выявлены пограничные значения по шкале «самоконтроль», что говорит о том, что родители достаточно редко используют данный тип совладающего поведения. Невысокие баллы,

набранные, по данной шкале говорят о том, что родители испытывают трудности выражения переживаний в связи с болезнью ребенка, при этом они в недостаточной степени владеют своим поведением и эмоциями в стрессовой ситуации, могут проявлять негативные эмоции по отношению к детям и в общении со специалистами.

Так, например, мать А. девочки 4 года 10 мес. с диагнозом F84.01 могла использовать физическое наказание при отказе ребенка выполнять задания дома или в образовательном учреждении.

В целом родителям детей свойственны способы совладающего поведения, направленные на поиск решения проблемы, а не в форме эмоционального реагирования, что подтверждается в ряде других исследований, посвященных изучению проблемы совладающего поведения родителей детей с ОВЗ (Голубева И.С., 2006; Сергиенко А.И., 2021).

Нами был проведен сравнительный анализ способов совладающего поведения отцов и матерей, его результаты представлены ниже на рисунке 8.

В результате статистического анализа показателей способов совладающего поведения у матерей и отцов, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра, значимые различия наблюдаются только по шкале «Самоконтроль» ($p < 0,04$). Так, матери чаще отцов прибегают к стратегии самоконтроля. По-видимому, отцам не удается преодолеть негативные переживания в связи с болезнью ребенка, что может препятствовать сдерживанию эмоций и контролю поведения, что согласовывается с данными полученными другими исследователями (Михайлова Н.Ф., Гутшабаш М.Е., 2016).

Также установлено, что на уровне тенденции матери, чаще отцов использовали такие способы совладающего поведения как «дистанцирование», «положительная переоценка» и «планирование решения проблемы», при этом большинство показателей находятся в диапазоне средних значений. Стоит обратить внимание на низкие показатели по шкале

дистанцирование у отцов, что проявляется достаточно высокой эмоциональной вовлеченностью в процесс воспитания ребенка.

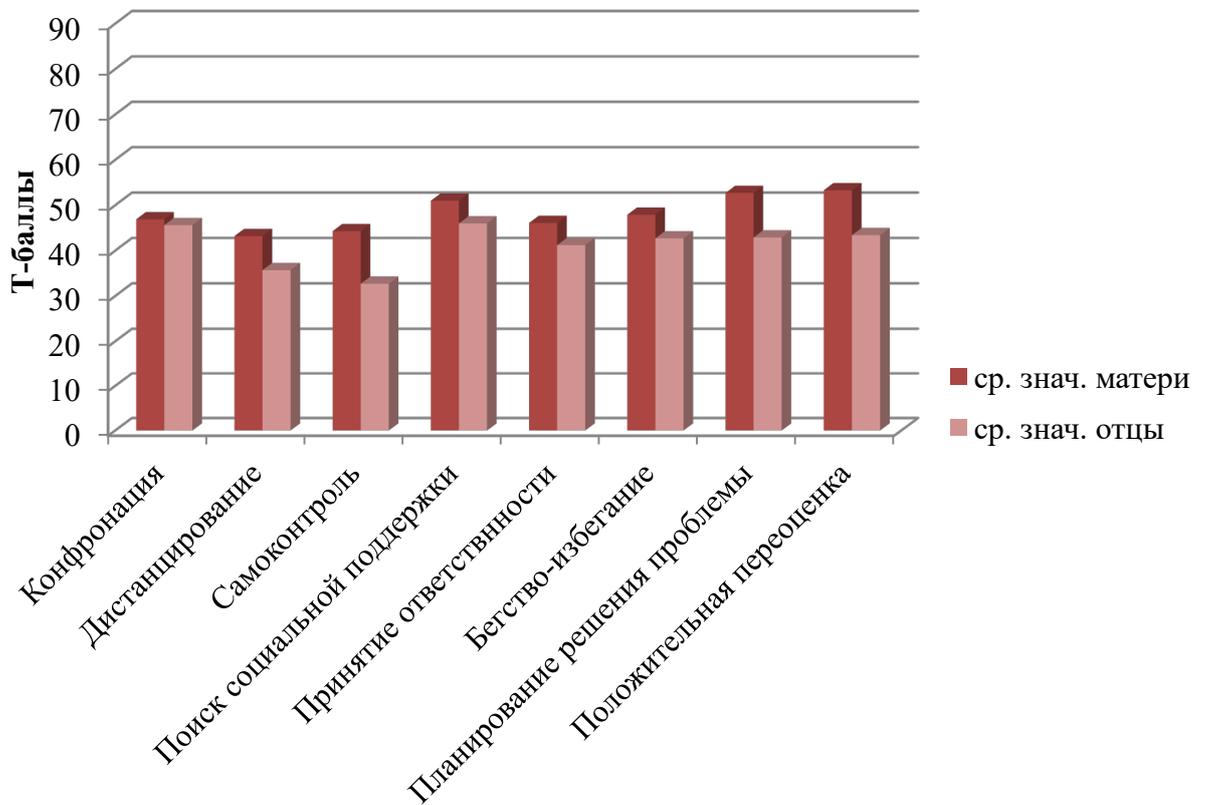


Рисунок 8. Стратегии совладающего поведения отцов и матерей

У матерей выявляется большая способность к переосмыслению своей жизненной ситуации, о чем свидетельствуют более высокие баллы по шкале «положительная переоценка» по сравнению с баллами набранными отцами по этой же шкале.

Результаты исследования совладающего поведения, после прохождения родителями психобразовательной программы

Баллы, набранные родителями, принявшими участие в психообразовательной программе, до и после прохождения программы, представлены в таблице 12.

В результате статистического анализа с использованием Т-критерия Вилкоксона для связанных выборок было выявлено, что все изменения по шкалам имеют статистически значимые различия ($p < 0,05$).

Таблица 12

Способы совладающего поведения родителей детей с РАС до и после прохождения психообразовательной программы

	ср. знач. до прохождения психообр. пр.	ср. знач. после прохождения психообр. пр.	Уровень значимости р
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

Ниже на рисунке 9 можно наглядно увидеть, как изменились показатели по шкалам после прохождения психообразовательной программы.

После прохождения психообразовательной программы у родителей произошли определенные изменения, так повысились показатели по шкале «положительная переоценка», что может говорить о том, что родители несмотря ни на что ищут положительные моменты в ситуации воспитания ребенка с РАС и фокусируют свое внимание на личностном росте.

Пример: матери детей с РАС нередко проходят обучение по образовательным программам / тренингам взаимодействия с детьми с РАС, начинают вести обучающие вебинары для родителей, видеоблоги, делятся своим опытом решения проблем с другими родителями.

Также обнаруживается повышение баллов по шкале «конфронтация», что может говорить о готовности родителей сделать многое, чтоб изменить сложившуюся ситуацию и помочь своему ребенку. Сочетание с высокими баллами по шкале «положительная переоценка» позволяет родителям обнаруживать новые возможности для их детей и для себя, ставить перед собой новые цели, являющиеся стимулом к личностному росту, и повышает качество жизни.

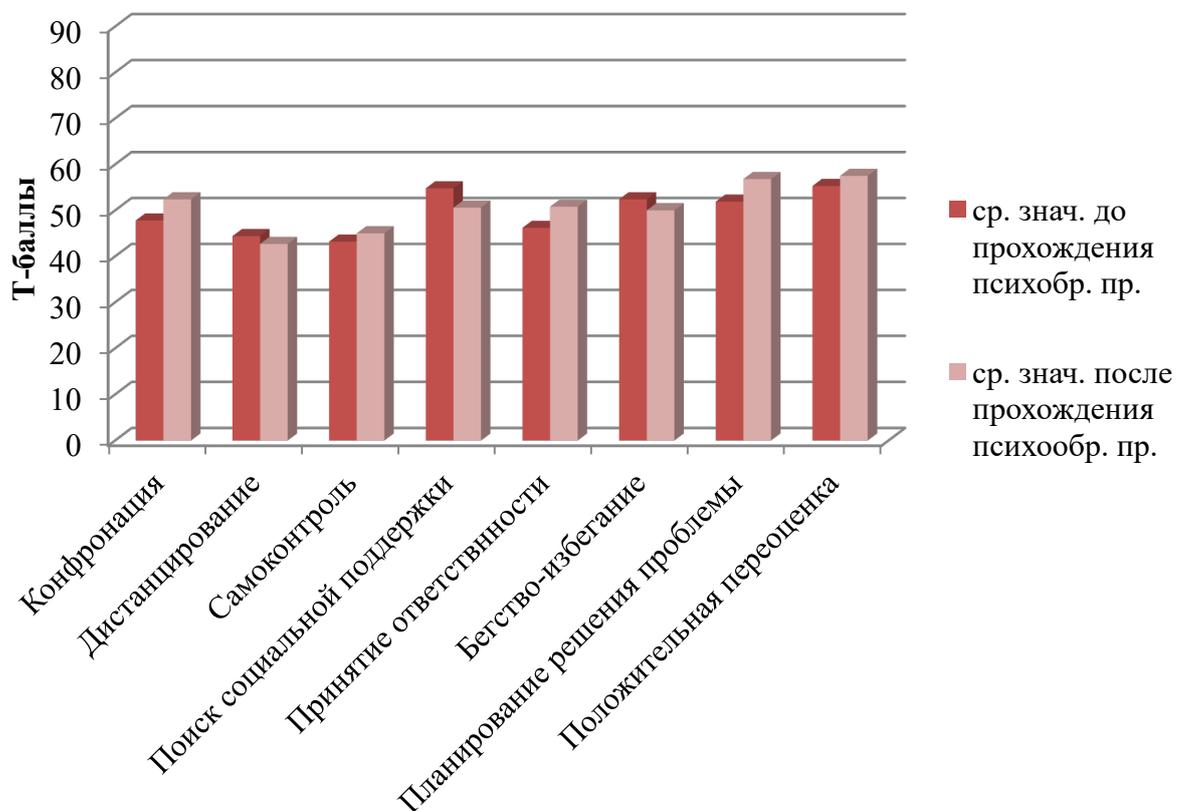


Рисунок 9. Совладающее поведение родителей после прохождения психообразовательной программы

Фокус внимания родителей смещается с отрицательных на положительные моменты сложившейся ситуации, что позволяет взглянуть на нее не только, как на безвыходную, но и как на источник побуждения к действию с той позиции, что «как я могу дальше продолжить жить в сложившейся ситуации, чтобы развиваться всей семье?», «какие у меня могут

появиться возможности?». Многие родители после прохождения психообразовательной программы отмечают, что чаще стали действовать вопреки сложившейся ситуации, стали надеяться на лучшее будущее для своих детей и укрепление семьи.

На рисунке 9 мы видим, что незначительно, но уменьшилось количество баллов по шкале «дистанцирование» ($p=0,028$), это может говорить о тенденции к осознанию наличия нарушений у ребенка, необходимости наблюдения у специалистов, следованию рекомендациям лечащего врача-психиатра и др., что подтверждается при беседе с родителями и специалистами мультидисциплинарной команды.

Принятие ответственности подразумевает признание своей роли в проблеме и ее решении. Высокие показатели по данной шкале могут говорить о том, что родители испытывают чувство вины, что способствует снижению эмоционального благополучия родителей. В тоже время повышение показателей по шкале «Принятие ответственности» говорит о том, что родители в большей степени, чем до прохождения программы стали осознавать ответственность за свои дальнейшие действия, связанные с лечением и абилитацией/реабилитацией ребенка.

После прохождения программы мы видим также, что снизились баллы по шкале «поиск социальной поддержки», это можно связать с тем, что у родителей появилось больше знаний о способах и формах помощи ребенку, об особенностях проявления заболевания и т.д.

В незначительной степени снизились баллы по шкале «бегство-избегание», что может говорить о том, что родители стали в большей степени осознавать необходимость помощи ребенку, соблюдение режима дня и игровой/образовательной нагрузки, соблюдение рекомендаций специалистов и т.д. Что также подтверждается данными, полученными по шкале «нозогнозия» методики ДОБР, полученными после прохождения родителями психообразовательной программы.

Повысились баллы по шкале «планирование решения проблемы», это говорит о том, что родители более активно стали включаться в решение проблем ребенка, искать всевозможные способы помощи. Так, многие родители перестали прибегать к помощи одного специалиста, а стали работать с мультидисциплинарной командой специалистов – психиатр, психолог и дефектолог.

В результате анализа полученных данных можно подвести итог, что после прохождения психообразовательной программы ведущими способами совладающего поведения стали стратегии, направленные на активное решение проблем, связанным с болезнью ребенка. Так, по шкалам «конфронтация», «планирование решения проблемы», «положительная переоценка» и «принятие ответственности» произошло большее увеличение показателей.

3.5. Результаты исследования воспитательских умений родителей

Результаты, полученные по анкете-опроснику «Определение воспитательских умений у родителей, детей с отклонениями в развитии» (В.В. Ткачевой), говорят о том, что родителям, воспитывающим детей с РАС свойственно эмоциональное принятие детей, о чем свидетельствуют высокие баллы (7,4 из 8 возможных) по шкале «эмоциональное принятие-отвержение ребенка». Также родители набрали достаточно высокие баллы по шкале «рациональное понимание – непонимание проблем ребенка» (6,8 из 9 возможных), это может говорить 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 режима дня,

необходимости создания обеденного перерыва и подготовки к дневному и ночному сну.

Высокие баллы по шкале «адекватные-неадекватные формы взаимодействия» говорят о том, что родителей 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», «приходиться дать подзатыльник» и т.п.

На рисунке 10 в процентном соотношении наглядно представлены результаты исследования воспитательских умений родителей, воспитывающих детей с РАС.



Рисунок 10. Исследование воспитательских умений родителей, воспитывающих детей с РАС

Эмоциональное принятие ребенка свойственно 79,7% родителей (114 родителей). Эмоционально-отвергающих родителей в нашем исследовании не было обнаружено, у оставшейся части родителей имеется тенденция к эмоциональному отвержению – 20,3% родителей (29 человек).

Рациональное понимание проблем ребенка свойственно 76,9% родителей (110 человек), у остальной части родителей 23,1% (33 человека) обнаруживается недостаточное понимание проблем ребенка.

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. 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.

Результаты исследования воспитательских умений родителей после прохождения психообразовательной программы

Статистический анализ данных не выявил значимых различий в количественной оценке (см. табл. 13), но наблюдаются качественные изменения.

Таблица 13

Воспитательские умения родителей до и после прохождения психообразовательной программы

	ср. знач. до прохождения ПП	ср. знач. после прохождения ПП	z	p-value
«Эмоциональное принятие – отвержение ребенка»	7,4±0,7	7,6±0,6	1,60	0,10
«Рациональное понимание – непонимание проблем ребенка»	6,8±1,2	7,0±1,0	1,83	0,06
«Адекватные – неадекватные формы взаимодействия»	4,5±0,7	4,7±0,5	1,60	0,10

Так, обращает на себя внимание изменившееся поведение родителей при взаимодействии с ребенком во время развивающих занятий. 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».

Обращает на себя внимание, что родители стали чаще обращаться за индивидуальными консультациями к специалистам, курирующим ребенка. Запросы родителей охватывали разные темы, но в большинстве случаев были связаны с анализом поведенческих проблем ребенка при посещении общественных мест. Родители стали больше интересоваться психообразовательной литературой, содержащей рекомендации специалистов, занимающихся изучением проблем у детей с РАС. Также, родители более критически стали подходить к информации из электронных непроверенных источников.

Таким образом, данные результаты свидетельствуют о том, что большинству родителей, воспитывающих детей с РАС, свойственно принимать своего ребенка и использовать более продуктивные формы взаимодействия с ним.

3.6. Результаты корреляционного анализа

Корреляционный анализ позволяет обнаружить связи между показателями отношения родителей к болезни ребенка и рядом других психологических характеристик, полученных при обследовании родителей детей, такими как стратегии совладающего поведения родителей и родительско-детские отношения (рис. 11). Так, выявляется отрицательная

корреляционная связь между шкалой нозогнозии и шкалой конфронтации ($r = -0,47; p < 0,05$), 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 ($r = -0,46; p < 0,05$), что также подтверждает предыдущее положение.

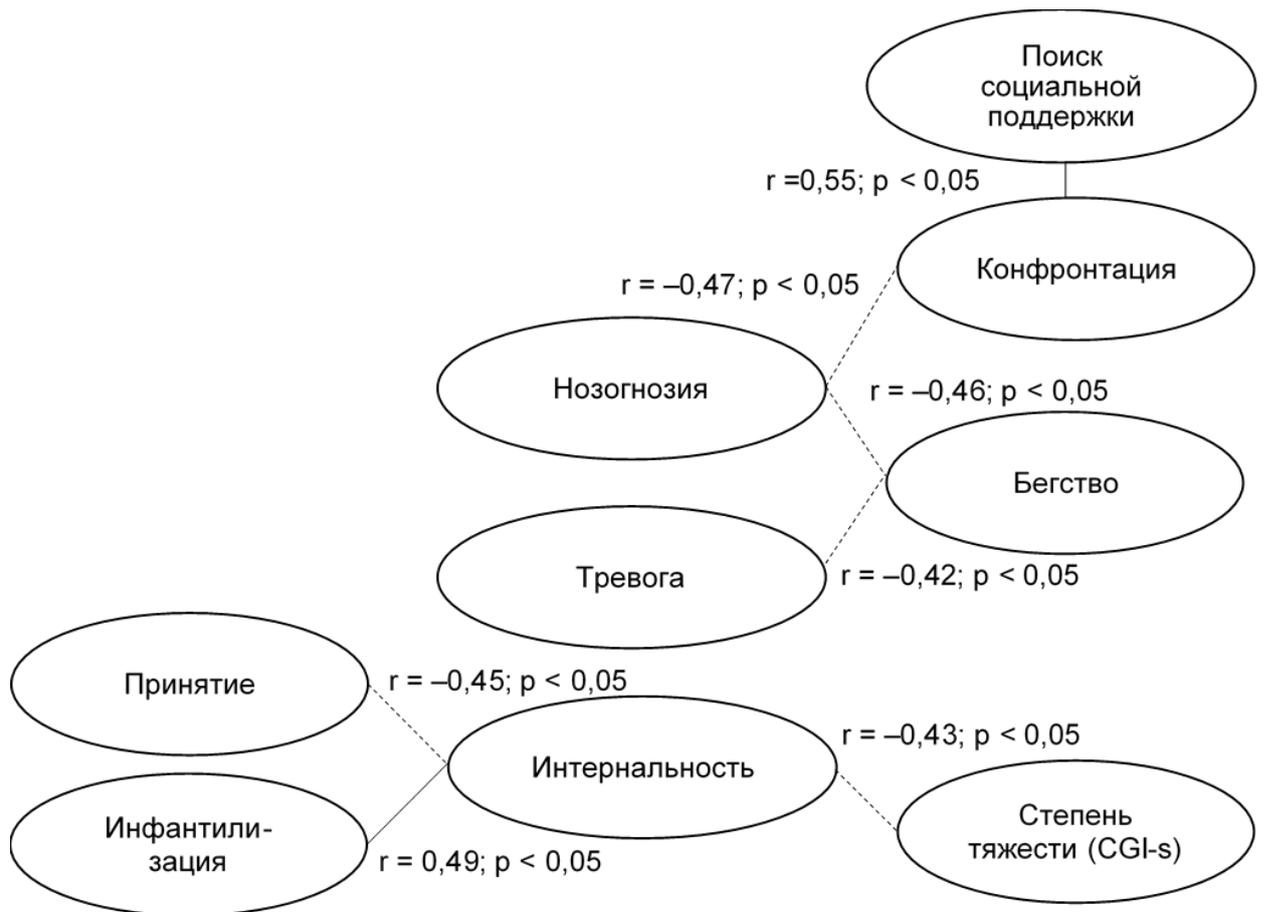


Рисунок 11. Достоверные взаимосвязи показателей родительского отношения к болезни ребенка с рядом психологических характеристик родителей детей с расстройствами аутистического спектра

Обнаруживается положительная связь между шкалой конфронтации и шкалой поиска социальной поддержки ($r = 0,55; p < 0,05$), 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 ($r = -0,43$; $p < 0,05$), 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) ($r = 0,49$; $p < 0,05$), 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 ($r = -0,45$; $p < 0,05$), которая свидетельствует об эмоциональном принятии ребенка, таким какой он есть.

3.7. Обсуждение полученных результатов

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 расстройствами в процессе сопровождения семьи, позволит удовлетворить ожидания родителей, повысить эффективность терапии. Нередко акцент в психологической работе ставится на обучение родителей более продуктивным способам взаимодействия с ребенком (Корень Е.В., 2011; Липатова О.Н., 2021).

Современный подход к оказанию комплексной помощи лицам с РАС включает в себя помимо медицинского сопровождения, индивидуальные и групповые формы психологической, дефектологической и логопедической коррекции ребенка, а также психологическую работу с семьей (Костин И.А., 2008). Семейно-центрированный подход в абилитации и реабилитации детей с нарушениями развития, способствует оказанию более эффективной помощи детям с разными видами отклонений в развитии (Разенкова Ю.А., 2017).

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) (при минимальном показателе по выборке –17 баллов по шкале от –30 до 30). В большинстве случаев родителям не свойственно проявлять сильную тревогу в отношении заболевания, о чем говорят невысокие баллы по данной шкале. Также, родителям свойственно недооценивать необходимость ограничения активности ребенка и соблюдение режима, предписанного лечащим врачом. Данное обстоятельство может прямо или косвенно снижать эффективность комплекса лечебно-реабилитационных мероприятий и негативно сказываться на стабилизации течения психического заболевания и гармонизации траектории психического развития ребенка в целом.

По мнению В.Е. Кагана родители детей с аутизмом в ряде случаев выступают в роли «антрепренеров» или «адвокатов» своих детей, преувеличивая и демонстрируя их достижения и скрывая недостатки, что может рассматриваться как попытка аутотерапии, связанной с болезнью ребенка. Также, возможны у родителей проявления подавленности, утраты надежды, недооценки реальных перспектив и возможностей ребенка (Каган В.Е., Исаев Д.Н., 1976).

В литературе описываются ситуации отрицания болезни (Ной W.G., 2016), а американский психолог Э. Кюблер-Росс описала этап отрицания болезни на модели эмоциональных состояний, которые проходят неизлечимо больные лица, а также лица, потерявшие своих близких (Кюблер-Росс Э., 2001). Стоит отметить, что несмотря на популярность данной модели среди исследователей и практиков, она имеет ряд ограничения, а последовательность этапов принятия горя (включая тяжелую болезнь ребенка) не может в полной мере экстраполироваться на другие переживания и другой культурный контекст личности.

В исследовании особенностей отношения родителей к психическому расстройству у ребенка Е.В. Грошевой, были получены схожие с нашими данные. Автор пишет о том, что ведущими общими особенностями отношения к психическому расстройству ребенка являются формирование неадекватного представления о тяжести состояния ребенка, могут встречаться, как гипер-, так и гипонатогнозия, а также эмоциональное напряжение, недоверие, тревога, стремление снять с себя ответственность за нарушения у ребенка (Грошева Е.В, 2009). По мнению Е.В. Грошевой большое значение имеют безуспешные попытки родителей психологически объяснить поведенческие нарушения, обусловленные болезненным состоянием ребенка. 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 нашем 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, в исследовании Г.В. Пятаковой и С.В. Виссарионова, направленном на изучение отношения родителей к болезни детей с идиопатическим сколиозом в контексте исследования родительских установок, говорится, что отношение матерей к болезни своего ребенка, не зависит от тяжести заболевания и характеризуется высоким уровнем эмоционально-психического напряжения, которое связано с осознанием тяжести заболевания ребенка и возможными трудностями лечения (Пятакова Г.В., 2014). Можно предположить, что вывод относительно того, что родительское отношение к болезни ребенка не зависит от тяжести заболевания и справедливо, как к группе психических, так и соматических расстройств в детском возрасте.

В исследовании функционирования семей, воспитывающих детей с различными вариантами нарушения психического развития Е.Д. Красильникова говорит о том, что родителям детей с искаженным психическим развитием в большей степени характерны экстернальный и тревожный типы отношения к болезни ребенка. В меньшей степени этим родителям характерен тип отношения к болезни ребенка, направленный на ограничение активности ребенка (Красильникова Е.Д., 2013).

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 И.П. Журавлевой) (Каган В.Е., Журавлева И.П., 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 «психологическое образование родителей детей с искаженным психическим развитием, разъяснение

особенностей заболевания не только снижает уровень воспитательной неуверенности, но и приводит к повышению уровня активности родителей в лечебно-реабилитационном процессе» (Красильникова Е.Д., 2013, С. 170). 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 психообразовательной программы уменьшился процент родителей детей с РАС, которые оценили свои знания о заболевании как недостаточно удовлетворительные (31,4%, 45 человек). Исчезла группа родителей, которые бы сообщали об отсутствии объективных знаний о проблеме аутизма у детей. Уже больше половины родителей (51%, 73 человека) отметили, что они имеют достаточные знания о заболевании детей и не нуждаются в дополнительной информации.

Стоит отметить, что большинство родителей, воспитывающих детей с РАС и принявшие участие в настоящем исследовании, несмотря на свою осведомленность, нередко ложную, о РАС (информация из СМИ, сети Интернет и других источников), сообщают о потребности в получении дополнительных сведений о заболевании, методах и формах помощи ребенку. Так, было выявлено, что одной из стратегий совладания родителей является стратегия конфронтации, предполагающая попытки разрешения проблемы за счет не всегда целенаправленной поведенческой активности, осуществления конкретных действий, направленных на изменение сложившейся ситуации.

Кризисная ситуация, с которой сталкивается семья, воспитывающая ребенка с нарушением психического развития, усугубляется долгим путем к посещению профильного специалиста, в данном случае это детский врач-психиатр, что затрудняет своевременное оказание помощи. В этой связи следует привести мнение ряда современных детских психиатров, которые

отмечают, что появление множества экспертов, общественных организаций по проблемам лиц с РАС, а также выход ряда просветительских кинофильмов, телепередач и очерков в популярных изданиях о детях и взрослых с аутизмом не позволяет улучшить качество жизни пациентов. Наоборот, в ряде случаев в отмеченной информационной просветительской общественной деятельности, часто тиражируемой в СМИ и сети Интернет, отсутствует медицинское понимание детского аутизма, нет представлений о возможностях современной науки, а только сеются непомерно радужные перспективы коррекции аутизма, что способствует созданию атмосферы антиврачебных настроений в среде родственников пациентов (Воронков Б.В., 2019).

Данную проблему следует рассматривать и в ракурсе существования у человека информационной потребности (см. Мрочко Л.В., Пирогов А.И., 2016), а именно, наличия потребности родителей в информации о заболевании ребенка для ориентировки в сложившейся ситуации, для выбора линии поведения и преодоления трудных жизненных ситуаций, связанных с воспитанием ребёнка с тяжёлыми психическими и поведенческими проявлениями.

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. Ко всему прочему, 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, а в ряде случаев к нарушению лечебно-реабилитационного процесса. Часто родители не понимают того, что происходит с ребенком, помимо этого в обществе существует расхождение во взглядах на решение проблем и организацию помощи детям с РАС. В связи с этим 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).

При изучении родительского отношения в нашем исследовании было выявлено что, для родителей, воспитывающих детей с РАС не характерно эмоциональное отвержение, они принимают ребенка как полноценного члена семьи и стремятся удовлетворять все его потребности (шкала «принятие/отвержение» $9,0 \pm 0,9$). В то же время у данных родителей не выявляется безусловного принятия ребенка, со всеми его индивидуальными особенностями, как и выраженного отвержения.

Для сравнения приведем данные исследования Е.В. Шабановой, в котором было выявлено, что для родителей воспитывающих детей с РАС родительское отношение в семьях больных детей характеризуется «эмоциональным отвержением ребенка, низким уровнем кооперации, симбиотическими отношениями, высоким уровнем контроля за деятельностью больного ребенка и стремлением его инфантилизировать» (Шабанова Е.В., 2018, С. 169). Существует ряд исследований, свидетельствующих о том, что для родительского отношения к ребенку с РАС характерна противоречивость, а именно сочетание склонности к эмоциональному отвержению и симбиозу (Печникова Л.С., 1997; Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М. с соавт., 1997; Гусева О.В., 2018).

В нашем же исследовании наоборот родителями были набраны низкие баллы по шкале «контроль» ($5,9 \pm 2,4$), что говорит больше о том, что родители, воспитывающие детей с РАС, проявляют недостаточный контроль над действиями ребенка, в определенной степени попустительство. Что так же подтверждается результатами, полученными при исследовании отношения к болезни ребенка, а именно то, что этим родителям свойственно недостаточное ограничение активности ребенка.

В работе 2014 г. И.И. Мамайчук и Е.В. Шабановой было указано на доминирование потворствующей гиперпротекции (Мамайчук И.И. Шабанова Е.В., 2014), «которая проявляется в чрезмерной родительской опеке при максимально бескритичном удовлетворении потребностей и желаний ребенка, нередко подобная стратегия поведения обусловлена инфантилизирующим отношением к ребенку с РАС» (Шабанова Е.В., 2014, С. 163).

При изучении поведенческого компонента родительского отношения к ребенку с РАС, а именно воспитательских умений, было выявлено, что эмоциональное принятие ребенка свойственно 79,7% родителей (114 родителей), остальным родителям в меньшей степени свойственно принятие ребенка и у них имеется тенденция к эмоциональному отвержению – 20,3% родителей (29 человек). Рациональное понимание проблем ребенка свойственно 76,9% родителей (110 человек), у остальной части родителей 23,1% (33 человека) выявлена тенденция к непониманию проблем ребенка. Использование адекватных форм взаимодействия с ребенком свойственно 87,4% родителей (125 человек), использование неадекватных форм взаимодействия не свойственно данной группе родителей.

Отечественными и зарубежными исследователями отмечается, что стресс, который испытывают родители, воспитывающие в семье ребенка с РАС, вызывает у них аффективно-шоковые реакции, депрессию, симптомы эмоционального выгорания, антивитаальные переживания и т.д. на это указывают многие авторы (Печникова Л.С., 1997; Ткачева В.В., 1999; Дорошева Е.А., Грабельникова У.С., 2018; Бородина Л.Г., 2018; Nemati Alamdarloo G., Majidi F., 2022). Так, 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 эмпирическом исследовании подтверждается данный факт, высокие баллы по шкале «положительная переоценка» ($55,3 \pm 9,8$ баллов) 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.

Также, у обследованных нами родителей обнаруживается преобладание такой стратегии совладания как «планирование решения проблемы», которая указывает на то, что у многих родителей существует определенная стратегия по оказанию помощи (реабилитации) своего ребенка. Также, стоит отметить, что у родителей выявлены пограничные значения по шкале «самоконтроль», свидетельствующие, что родители достаточно редко используют данный тип совладающего поведения. Невысокие баллы, набранные, по данной шкале говорят о том, что родители испытывают трудности выражения переживаний в связи с болезнью ребенка, при этом они в недостаточной степени владеют своим поведением и эмоциями и в перманентной стрессовой ситуации, могут проявлять негативные эмоции по отношению, как к ребенку, так и в общении со специалистами. В целом большинству обследованных родителей, воспитывающих детей с РАС свойственны стратегии совладания, направленные на поиск решения проблемы, а не эмоционально-фокусированные стратегии.

Полученные данные о стратегиях совладания отчасти сопоставимы с данными зарубежного систематического обзора, который свидетельствует 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 ориентированное на эмоции совладание, напротив, является фактором риска внутрисемейных нарушений, что должно быть в фокусе внимания психообразовательной работы с родителями детей с РАС.

ВЫВОДЫ

1. Отношение родителей к болезни детей с РАС характеризуется приуменьшением степени тяжести состояния ребенка вплоть до анозогнозии, отрицания 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.

6. 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.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Диссертационное исследование направлено на анализ родительского отношения к болезни ребенка с расстройством аутистического спектра в процессе проведения психообразовательной программы.

Анализ теоретических и эмпирических исследований по проблеме родительского отношения к болезни ребенка показывает, что рождение и воспитание ребенка с нарушениями психического развития, в частности с РАС, является стрессовой ситуацией для всей семьи и вызывает тяжелые переживания у родителей. Часть семей ищут помощи и активно включаются в лечебно-реабилитационный процесс, следуют рекомендациям специалистов. В то же время другая часть родителей может отрицать наличие заболевания у ребенка, отказываются признавать клинический диагноз и тем более не соблюдают рекомендаций специалистов, что негативно сказывается на психическом состоянии и развитии ребенка.

Проблема изучения структуры отношения родителей к болезни ребенка, разработка и проведение психообразовательных программ для родителей воспитывающих детей с РАС является актуальной в свете возрастающего числа клинически верифицированных случаев среди детского населения. В отечественной литературе имеются данные о важности рассмотрения психосоциальных факторов в лечебно-реабилитационном процессе, а именно роли родителей и семьи, несовершеннолетних пациентов с нарушениями психического развития, в том числе с РАС.

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

Подобранные методы и методики позволили исследовать уровень осведомленности родителей о болезни ребенка, отношение родителей к болезни детей, родительское отношение к ребенку, стратегии совладающего поведения, а также воспитательские умения родителей.

На выборке родителей, воспитывающих детей с РАС выявлено, что доминирующими особенностями родительского отношения к психическому расстройству у ребенка являются формирование неадекватного представления о тяжести состояния ребенка (гипонозогнозия, а в ряде случаев анозогнозия), тревога, стремление снять с себя ответственность за это состояние, недостаточный уровень контроля и ограничения активности детей, соблюдения рекомендаций специалистов. В формировании такого отношения наибольшее значение имеют слабая осведомленность родителей и безуспешные попытки психологического объяснения поведенческих нарушений, обусловленных болезненным состоянием ребенка.

Определение особенностей структуры родительского отношения к болезни ребенка, уровня осведомленности о заболевании, способах помощи ребенку с РАС и других психологических параметров, позволили разработать психообразовательную программу для данной категории семей, сделать родителей ребенка и всю семью в целом активными участниками лечебно-реабилитационного процесса. Дополнительно психообразовательная программа помогает переосмыслить ситуацию, найти ресурсы для личностного развития родителей.

Мишенями психообразовательной работы для родителей, воспитывающих детей с РАС выступили: 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.

Для оценки эффективности психообразовательной программы было проведено клинико-психологическое обследование родителей до и спустя 1-1,5 месяца после завершения прохождения программы. К положительным эффектам программы можно отнести изменения структуры родительского отношения к болезни, уменьшилось число родителей с выраженным

гипонозогнозическим и тревожным типами отношения к болезни, а также трансформацию локуса контроля – уменьшилась доля родителей с экстернальным типом отношений к болезни, при этом увеличилось число родителей, у которых ведущим стал интернальный тип. При изучении родительско-детских отношений было выявлено что, для родителей, воспитывающих детей с РАС, не характерно эмоциональное отвержение, они принимают ребенка как полноценного члена семьи, стремятся удовлетворять его потребности.

Разработана и апробирована психообразовательная программа для родителей, которая имеет большое значение для работы специалистов (психологов и психотерапевтов) с семьей ребенка. В настоящем исследовании семья рассматривалась как один из главных ресурсов лечебного и реабилитационного процесса, качество которого может быть повышено за счет информирования родителей об особенностях заболевания, способах помощи ребенку, обучению способам взаимодействия с ребенком, что было продемонстрировано на основе проверки эффективности программы.

Установление продуктивного контакта между врачом, психологом и родителями несовершеннолетнего пациента направлено на разъяснение сути заболевания и течения болезни, тактики лечения, стабилизации течения психического заболевания, перспектив дальнейшего психического развития ребенка, является важнейшим этапом эффективной помощи ребенка.

Результаты проведенного исследования расширяют и уточняют теоретические представления об особенностях родительского отношения к болезни ребенка с РАС, об уровне осведомленности родителей о заболевании и способах помощи ребенку с РАС, вносят вклад в развитие нового направления клинической психологии – клинической психологии семьи.

Среди **ограничений исследования** следует отметить невозможность включить в клинико-психологическое исследования родителей, отказавшихся от наблюдения у врача-психиатра и соответственно прохождения психообразовательной программы. Предположительно, эти данные могли бы

дополнить картину родительского отношения к болезни ребенка и отношения к самому ребенку, расширить спектр проблем, рассматриваемых в рамках психологического консультирования данной категории семей. С одной группой родителей (9 семей) в целях обеспечения непрерывности психообразовательного процесса программа продолжалась в дистанционном формате посредством видеоконференцсвязи в связи с введенными ограничениями социальных контактов, связанных с пандемией коронавируса в 2020 году. В настоящем исследовании использовались стандартизированные опросники, которые могли привести к некоторому искажению результатов, что позволяет наметить задачи дальнейшего изучения данной проблемы с привлечением качественных методов исследования, методов экспертных оценок комментариев родителей, а также использования дополнительных методов статистического анализа.

Перспективы дальнейшей разработки темы

1. Определение общих и специфических мишеней психологического консультирования семей, воспитывающих детей с РАС, что позволит повысить уровень оказания помощи семьям в преодолении психологических трудностей, связанных с ситуацией хронического стресса (болезнью ребенка), а также существенно повысить эффективность лечебно-реабилитационных мероприятий, проводимых с ребенком.

2. Включение в клинико-психологическое исследования родителей, отказавшихся от наблюдения у врача-психиатра, что может дополнить картину родительского отношения к болезни ребенка и самому ребенку, расширить спектр проблем, необходимых для психологического консультирования данной категории семей.

3. Использование дополнительных психодиагностических методик, привлечение качественных методов исследования с целью более глубокого анализа динамики родительского отношения к болезни ребенка.

4. Исследование проблемы родительской приверженности лечению детей с РАС и другими нарушениями психического развития с целью повышения эффективности лечебно-реабилитационных мероприятий.

5. Исследование механизмов проявления социально-психологических феноменов социального восприятия и сравнения среди родительского сообщества детей с нормативным развитием и детей с нарушениями психического развития.

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 ЛИТЕРАТУРЫ

1. Александрова, О. В. Дифференциально-психологические факторы переживания и копинг-поведения взрослых в трудной жизненной ситуации: диссертация ... кандидата психологических наук: 19.00.13 / Александрова Ольга Викторовна; [Место защиты: С.-Петерб. гос. ун-т]. - Санкт-Петербург, 2017. - 242 с.
2. Аникина, В. О. Специфика отношений «врач-пациент» в системе неонатологической и педиатрической помощи и направления работы психолога / В. О., Аникина, М. Е. Блох [Текст] // Вестник Санкт-Петербургского университета. Психология. – 2020. – Т. 10. – №. 3. – С. 289-302.
3. Баенская, Е. Р. О психологической помощи родителям ребенка с аутизмом раннего возраста / Е. Р. Баенская [Текст] // Альманах Института коррекционной педагогики. – 2022. – № 48 (5). – С. 26-40.
4. Баенская, Е. Р. Эмоционально-смысловой подход к коррекционной помощи ребенку раннего возраста с расстройством аутистического спектра и психологическому сопровождению его семьи [Текст] / Е. Р. Баенская // Раннее детство: психологическая абилитация и профилактика нарушений психического развития: коллективная монография / отв. ред. М. В. Иванов. – М.: Московский институт психоанализа, 2023. – С. 135-143.
5. Бакшиханова, С. С. Разработка психообразовательной программы для подростков с расстройствами эмоций и поведения [Электронный ресурс] / С. С., Бакшиханова, Т. Ц. Тудупова// Интернет-журнал «Мир науки». Педагогика и психология. – 2018. – №3 (6). [Электронный ресурс]. Режим доступа: <https://mir-nauki.com/PDF/45PSMN318.pdf>
6. Бардышевская, М. К. Искаженный дизонтогенез: развитие идей В.В. Лебединского / М. К. Бардышевская [Текст] // Педиатр. – 2015. – №4. – С. 85-89.

7. Башанаева, Г. Г. Изучение семьи как фактора формирования у детей основ саногенного мышления в работах зарубежных психологов / Г. Г. Башанаева [Текст] // Психология и психотехника. – 2013. – Т. 58, № 7. – С. 685-690.
8. Башина, В. М. Диагностика детского аутизма в хронобиологическом аспекте / В. М. Башина [Текст] // Журнал неврологии и психиатрии. – 2010. – Т. 110, № 4. – С. 16-24.
9. Бебчук, М. А. Семья ребенка с нарушениями в психическом здоровье и/или в развитии: задачи, принципы и мишени консультативной и психотерапевтической помощи / М. А. Бебчук, О. М. Щедринская [Текст] // Вестник психотерапии. – 2014. – №51 (56). – С. 80-94
10. Бебчук, М. А. Внутренняя картина болезни ребенка глазами родителей и реакции родителей на его болезнь [Текст] / М. А. Бебчук // Психология и психотерапия семьи. – М.: ЛЕНАН, 2016. – С. 72-77.
11. Бебчук, М. А. Командная работа с семьей – необходимое условие организации качественной помощи душевнобольному ребенку / М. А. Бебчук [Текст] // Вестник психотерапии. – 2017. – № 61 (66). – С. 22-31.
12. Белопольская, Н. Л. Предмет и задачи детской патопсихологии. В кн.: Детская патопсихология. Хрестоматия [Текст] / под ред. Н. Л. Белопольской. М.: Когито-Центр, 2010. С. 6-9.
13. Белопольская, Н. Л. Стили воспитания в семьях детей с отклонениями в развитии [Текст] // Раннее детство: психологическая абилитация и профилактика нарушений психического развития: коллективная монография / Отв. редактор М. В. Иванов. – М.: Московский институт психоанализа, 2023. – С. 104-113.
14. Богачева, О. И. Опыт апробации психообразовательной программы для семей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра / О. И. Богачева, М. В. Иванов, Н. В. Симашкова [Текст] // Клиническая и специальная психология. – 2023. – Т. 12, № 1. – С. 126-149. – DOI 10.17759/cpse.2023120106

15. Богачева, О. И. Осведомленность родителей о заболевании детей с расстройствами аутистического спектра / О. И. Богачева, М. В. Иванов, Н. В. Симашкова [Текст] // Аутизм и нарушения развития. – 2019. – Т. 17. – № 4 (65). – С. 3-11. doi: 10.17759/autdd.2019170401

16. Богачева, О. И. Особенности материнского отношения к болезни детей с расстройствами аутистического спектра / О. И. Богачева., М. В. Иванов [Текст] // Вопросы психического здоровья детей и подростков. – 2019. – № 3 (19). – С. 21-29.

17. 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.

18. Богачева, О. И. Структура родительского отношения к болезни ребенка с расстройством аутистического спектра / О. И. Богачева, М. В. Иванов, Е. Е. Балакирева [и др.] [Текст] // Вестник психотерапии. – 2023. – № 87. – С. 49-59. – DOI 10.25016/2782-652X-2023-0-87-49-59

19. 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.

20. Бородина, Л. Г. Особенности суицидальности у матерей детей с аутизмом / Л. Г. Бородина [Текст] // Суицидология. – 2018. – Т. 9. – № 3 (32). – С. 41-52. [http://dx.doi.org/10.32878/suiciderus.18-09-03\(32\)-41-52](http://dx.doi.org/10.32878/suiciderus.18-09-03(32)-41-52)

21. Бородина, Л. Г. Типология отклоняющегося развития. Варианты аутистических расстройств [Текст] / Л. Г. Бородина, Н. Я. Семаго., М. М. Семаго. – М.: «Генезис», 2019. – 368 с.

22. Буторин, Г. Г. Теоретико-методологические основы реабилитации детей и подростков с психическими и поведенческими расстройствами / Г. Г. Буторин., Н. Е. Буторина [Текст] // Сибирский психологический журнал. – 2010. – № 35. – С. 25-28.

23. Быкова, И. С. Отношение к болезни у родителей детей с ОВЗ (ограниченными возможностями здоровья): постановка проблемы [Электронный ресурс] / И. С. Быкова, И. В. Краснощекова., И. С. Якиманская // Мир науки. Педагогика и психология. – 2019. – Т. 7, № 1. – С. 35. Режим доступа <https://mir-nauki.com/PDF/50PSMN119.pdf>.

24. Валитова, И. Е. Реабилитационная активность матери при неврологической патологии ребенка раннего возраста / И. Е. Валитова [Текст] // Психология. Психофизиология. – 2021. – № 1. – С.76–87. <https://doi.org/10.14529/jpps210108>

25. Варга, А. Я. Введение в системную семейную психотерапию [Текст] / А.Я. Варга. – М.: Когито-Центр, 2009. – 181 с.

26. Варга, А. Я. Структура и типы родительского отношения: диссертация на соискание ученой степени кандидата психологических наук: 19.00.01 / Варга Анна Яковлевна. – М., 1986. – 206 с.

27. Варга, А. Я. Тест-опросник родительского отношения. Практикум по психодиагностике. Психодиагностические материалы [Текст] / А. Я. Варга, В. В. Столин. – М.: МГУ, 1988. – 128 с.

28. Вассерман, Л. И. Отношение к болезни больных эпилепсией: клиничко-психологические корреляции / Л. И. Вассерман. – Л.: Медицина, 1990. – С. 62-69.

29. Вассерман, Л. И. Методика для психологической диагностики способов совладания со стрессовыми и проблемными для личности ситуациями. Пособие для врачей и медицинских психологов [Текст] / Л. И. Вассерман, Б.В. Иовлев, Е.Р. Исаева и др. – СПб.: НИПНИ им. В.М. Бехтерева, 2009. – 35 с.

30. Вассерман, Л.И. Психологическая диагностика отношения к болезни. Пособие для врачей [Текст]/ Л. И. Вассерман. – СПб: НИПНИ им. Бехтерева, 2005. – 33 с.

31. Высотина, Т. Н. Особенности родительского отношения к детям с атипичным аутизмом: автореферат диссертации на соискание ученой степени

кандидата психологических наук: 19.00.10 / Высотина Татьяна Николаевна – СПб., 2013. – 22с.

32. Высотина, Т. Н. Особенности родительского отношения к детям с атипичным аутизмом: диссертация ... кандидата психологических наук: 19.00.10 / Высотина Татьяна Николаевна; [Место защиты: С.-Петербург. гос. ун-т]. – СПб., 2013. – 162 с.

33. Галасюк, И. Н. Модификация Опросника родительского отношения (А. Я. Варги, В. В. Столина) для семьи, воспитывающей особого ребенка [Электронный ресурс] / И. Н. Галасюк, О. В. Митина // Клиническая и специальная психология. – 2017. – Том 6. – № 2. – С. 109-129. doi: 10.17759/psyclin.2017060209

34. Галасюк, И. Н. Особенности родительских позиций в семье с умственно отсталым ребенком [Электронный ресурс] / И. Н. Галасюк // Клиническая и специальная психология. – 2014. – Том 3. – №2. Режим доступа: <https://psyjournals.ru/psyclin/2014/n2/Galasuk.shtml>

35. Гокина, Т. И. Взаимосвязь отношения матери к болезни ребенка и его отношения к собственному заболеванию / Т. И. Гокина [Текст] // Символ науки. – 2018. – №12. – С. 97-101.

36. Голубева, И. С. Совладающее поведение родителей, воспитывающих детей с тяжелыми сенсорными нарушениями: автореф. дис... канд. психол. наук: 19.00.13/ Голубева И.С. – Кострома, 2006. – 22 с.

37. Голубкова, М. Врач превращается: Концепция 4П-медицины потребует перестройки системы профессионального образования [Электронный ресурс] / М. Голубкова // Российская газета. 05.12.2018. Режим доступа: <https://rg.ru/2018/12/05/konceptiia-4p-mediciny-potrebuuet-perestrojki-sistemy-profobrazovaniia.html>

38. Горина, Е. Н., Современные подходы к изучению семьи, воспитывающей ребенка с расстройством аутистического спектра / Е. Н. Горина, Е. С. Гринина, Т. Ф. Рудзинская [Текст] // Мир науки. Педагогика и психология. – 2019. – №5. – С. 38-48.

39. Горюнов, А. В. Г. Е. Сухарева: жизненный путь и научно-педагогическое наследие (к 125-летию со дня рождения) / А.В. Горюнов, И.И. Лазарева, Ю.С. Шевченко [Текст] // Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. – 2017. – Т. 117. – № 4. – С. 59-63. DOI 10.17116/jnevro20171174159-63

40. Горячева Т. Г., Солнцева И. А. Личностные особенности матери ребенка с отклонениями в развитии и их влияние на детско-родительские отношения // Психология семьи и больной ребенок. Учебное пособие: Хрестоматия / Авторы составители И.В. Добряков, О.В. Заширинская. – СПб.: Речь, 2007. – С. 223-233.

41. Григорьева, И. В. Метод психообразования родителей детей, страдающих заболеваниями аутистического спектра / И. В. Григорьева, О.И. Битно, О. А. Клишевич и др. Минск, 2012. –16 с.

42. Гринина, Е. С. Особенности родительского отношения к детям с расстройствами аутистического спектра / Е.С. Гринина, А.А. Бессонова [Текст] // Auditorium. – 2019. – Т. 1. – № 2 (22). – С. 154-157.

43. Громыко, Е. В., Исторический аспект внутренней картины болезни (обзор литературы) / Е.В. Громыко, Э.А. Соколова [Текст] // Проблемы здоровья и экологии. – 2012. – №1 (31). – С. 37-44

44. Грошева, Е. В. Основные принципы и подходы работы с семьей, воспитывающей ребенка с нарушениями психического развития / Е.В. Грошева [Текст] // Здоровье – основа человеческого потенциала: проблемы и пути их решения. – 2012. – №2. – С. 669-670

45. Грошева, Е. В. Отношение родителей к психическому расстройству у ребенка (в связи с задачами психологического сопровождения семьи): автореферат диссертации на соискание ученой степени кандидата психологических наук: 19.00.04 / Грошева Е.В. – СПб., 2009. – 24 с.

46. Грошева, Е. В. Отношение родителей к психическому расстройству у ребенка: в связи с задачами психологического сопровождения семьи: диссертация ... кандидата психологических наук: 19.00.04 / Грошева

Елена Владимировна; [Место защиты: Рос. гос. пед. ун-т им. А.И. Герцена]. – СПб., 2009. – 235 с.

47. Гулманова, С. В. Анализ психологического состояния родителей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра. Социокультурная интеграция и специальное образование: сб. научных статей [Текст] / С. В. Гулманова. – М., 2015. – С. 290-297.

48. Гурович, И. Я. Психосоциальная терапия и психосоциальная реабилитация психически больных / И. Я. Гурович, А. Б. Шмуклер, Я. А. Сторожакова [Текст] // Российский психиатрический журнал. – 2006. – № 2. – С. 61-64.

49. Гурович, И. Я. Психосоциальная терапия и психосоциальная реабилитация в психиатрии [Текст] / И. Я. Гурович, А. Б. Шмуклер, Я. А. Сторожакова. – М.: ИД МЕДПРАКТИКА-М., 2004. – 491 с.

50. Гурович, И. Я. Сберегающая (превентивная) психосоциальная реабилитация / И. Я. Гурович [Текст] // Социальная и клиническая психиатрия. – 2007. – Т. 17. – №1. – С. 5-9.

51. Гусева, О. В. Особенности отношений в семьях с детьми с расстройствами аутистического спектра: дис. ... канд. психол. наук: 19.00.04 / О.В. Гусева. – СПб., 2018. – 185 с.

52. Гусева, О. В. Особенности психической адаптации здоровых сиблингов в семьях, имеющих детей с расстройствами аутистического спектра / О. В. Гусева, И. И. Мамайчук [Текст] // Вестник Санкт-Петербургского университета. Психология и педагогика. – 2017. – Т. 7. – № 2. – С. 169-179.

53. Гуткевич, Е. В. Современная семья в аспекте психологии здоровья личности: проблемы развития и возможности превенции / Е.В. Гуткевич [Текст] // Сибирский психологический журнал. – 2014. – № 51. – С. 120-131.

54. Данилова, С. В. Роль психообразования в улучшении качества психиатрической помощи / С.В. Данилова [Текст] // Российский психиатрический журнал. - 2011- № 4- с. 36–40.

55. Данилова, В. С. Особенности взаимосвязи стиля семейного воспитания и отношения родителей к болезни ребенка / В. С. Данилова дипломная работа. – Благовещенск., 2017.

56. Детский аутизм: хрестоматия / Сост. Л. М. Шипицына. – СПб.: Международный университет семьи и ребенка им Р. Валленберга, 1997. – 254 с.

57. Добряков, И. В. Клиническая психология семьи и перинатальная психология как раздел медицинской (клинической) психологии / И. В. Добряков, И.М. Никольская [Текст] // Социальная и клиническая психология. – 2011. – №2. – С. 104-108.

58. Дорошева, Е. А. Синдром эмоционального выгорания, особенности совладающего поведения и регуляции эмоций у матерей, воспитывающих ребенка с расстройством аутистического спектра / Е.А. Дорошева, У.С. Грабельникова [Текст] // Reflexio. – 2018. – Т. 11. – № 1. – С. 5-18.

59. Евлампиева, Г. А. Роль и значение эмоциональной зрелости родителей в процессе социализации аутичных детей дошкольного возраста / Г. А. Евлампиева [Текст] // Психология. Историко-критические обзоры и современные исследования. – 2017. – Т.6. –№ 5А. – С. 112-124.

60. Ермашенков, И. Э. Влияние ребенка с задержкой психического развития на социально-психологический климат семьи: диссертация на соискание ученой степени кандидата психологических наук: 19.00.05 / Ермашенков Илья Эдуардович. – М., 2001. – 164 с.

61. Защиринская, О. В. Внутрисемейные отношения у младших школьников с задержкой психического развития. Психология семьи и больной ребенок. Учебное пособие: Хрестоматия [Текст] / О.В. Защиринская. – СПб.: Речь, 2007. – С. 363- 369.

62. Зверева, Н. В. Когнитивный дизонтогенез при расстройствах аутистического спектра и эндогенной психической патологии у детей и подростков / Н. В. Зверева, А. А. Коваль-Зайцев [Текст] // Вестник Совета

молодых ученых и специалистов Челябинской области. – 2016 – №4 (2). – С.12-18.

63. Зверева, Н. В. Концепция когнитивного дизонтогенеза: история разработки и результаты исследований нарушений мышления / Н. В. Зверева [Текст] // Психиатрия. – 2018. – № 2 (78). – С. 31-40.

64. Зверева, Н. В. К проблеме психологической (психометрической) диагностики интеллекта у детей с нарушениями психического развития / Н.В. Зверева, С.Е. Строгова, А.А. Коваль-Зайцев и др. [Текст] // Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. – 2015. – № 5 (вып. 2). – С. 21-27.

65. Зверева, Н. В. Когнитивный дизонтогенез и его диагностика у детей и подростков // Диагностика в медицинской (клинической) психологии: современное состояние и перспективы. Коллективная монография. – М.: ООО «Сам Полиграфист», 2016. – С. 146-166.

66. Зверева, Н. В. Практические задачи детской патопсихологии. В кн. Патопсихология детского и юношеского возраста: учеб. пособие для бакалавриата и специалитета [Текст] / Н.В. Зверева, О.Ю. Казьмина, Е.Г. Каримулина. – М.: Юрайт, 2019 С. 20-22.

67. Зверева, Н. В. Проблемы патопсихологической диагностики в детской психиатрической клинике / Н. В. Зверева [Текст] // Вопросы психического здоровья детей и подростков. – 2018. – № 1 (18). – С. 20-26.

68. Зверева, Н. В. Проблемы семьи в контексте клинической психологии [Электронный ресурс] / Н.В. Зверева, И.Ф. Рощина // Клиническая и специальная психология. – 2012. – Т. 1. – №1. – Режим доступа: <https://psyjournals.ru/psyclin/2012/n1/49967.shtml>

69. Зверева, Н. В. Психологическая диагностика когнитивного дизонтогенеза / Н. В. Зверева, А. А. Коваль-Зайцев, А. И. Хромов [Текст] // Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. Спецвыпуски. – 2018. – Т. 118. – № 5 (вып. 2). – С. 3-11.

70. Зотов, П. Б. Типы внутренней картины болезни у больных со злокачественными новообразованиями / П. Б. Зотов, С. М. Уманский [Текст] // Психические расстройства в общей медицине. – 2009. – № 1. – С. 29-31.

71. Иванов, Е. С. Детский аутизм: диагностика и коррекция [Текст] / Е. С. Иванов, Л. Н. Демьянчук, Р. В. Демьянчук. — СПб.: «Дидактика Плюс», 2004. – 80 с.

72. Иванов, М. В. Диагностика аутизма в начале XXI века: смена парадигм? Клиническая психология 21 века: методология, теория, практика [Текст] / М. В. Иванов, А. А. Коваль-Зайцев, Е. Е. Балакирева, и др. – М.: Научный центр психического здоровья, 2023. – С. 95-111.

73. Иванов, М. В. Клинико-психологические подходы к профилактике психических расстройств раннего детского возраста / М. В. Иванов, Н. В. Симашкова, Г. В. Козловская и др. [Текст] // Психиатрия. – 2015. – №3 (67). – С. 22-27.

74. Иовчук, Н. М. Просветительская, лечебно-коррекционная и социореабилитационная работа с семьей психически больного ребенка (некоторые размышления о первоначальном опыте) / Н. М. Иовчук [Текст] // Вопросы психического здоровья детей и подростков. – 2002. – 2 (2). – С.41-46.

75. Иржевская, В. П. Нарушения осознания психической болезни при шизофрении: автореферат дис. ... кандидата психологических наук: 19.00.04 / В. П. Иржевская. – Москва, 2009. – 28 с.

76. Каган, В. Е. Аутизм у детей [Текст] / В. Е. Каган. – Л.: Медицина, 1981. – 190 с.

77. Каган, В. Е. Диагностика и лечение аутизма у детей (методические разработки) [Текст] / В. Е. Каган, Д. Н. Исаев. – Л.: Ленинградский Педиатрический ордена Трудового Красного Знамени Медицинский институт, 1976. – 40 с.

78. Каган, В. Е., Журавлева, И. П. Методика диагностики отношения к болезни ребенка. Психодиагностические методы в педиатрии и детской

психоневрологии. Методическое пособие [Текст] / Под ред. Д. Н. Исаев, В. Е. Каган. – СПб. – 1991. – С.30-34

79. Карвасарская, И. Б. Психологическая помощь аутичной семье / И. Б. Карвасарская [Текст] // Психосоциальные проблемы психотерапии, коррекционной педагогики, специальной психологии: Мат-лы III съезда РПА и науч.-практ. конф. Курск. – Изд-во Курск. гос. ун-та, 2003. – 271 с

80. Кербиков, О. В. Избранные труды. – М., 1971. – 312 с.

81. Ковалев, В. В. Вопросы деонтологии детского и подросткового возраста / В. В. Ковалев [Текст] // Журнал невропатологии и психиатрии. – 1988. – № 88 (8) – С. 3-7.

82. Ковалев, В. В. Личность и её нарушения при соматической Болезни / В.В. Ковалев [Текст] // Роль психического фактора в происхождении, течении и лечении соматических болезней. – М., 1972. – С. 102-115.

83. Конечный, Р. Психология в медицине. Пер. с чешс. [Текст] / Р. Конечный, М. Боухал. – Прага: Авиценум, 1983. 405 с.

84. Корень, Е. В. Бремя семьи у детей и подростков с расстройствами шизофренического спектра / Е.В. Корень, Т.А. Куприянова [Текст] // Социальная и клиническая психиатрия. – 2012. – №22 (4). – С.46-50.

85. Корень, Е. В. Влияние психического расстройства у ребенка на родителей в контексте дифференцированных подходов к психосоциальным вмешательствам в детской психиатрии / Е. В. Корень, Т. А. Куприянова, А. О. Дробинская, О. З. Хайретдинов [Текст] // Журнал неврологии и психиатрии им. С. С. Корсакова. – 2014. – №114 (10). – С. 14-19.

86. Корень, Е. В. Групповая психосоциальная мультисемейная терапия с родителями детей и подростков с расстройствами шизофренического спектра: пилотное исследование / Е. В. Корень, Т. А. Куприянова, Н. К. Сухотина [Текст] // Социальная и клиническая психиатрия. – 2012. – № 1. – С. 71-76.

87. Корень, Е. В. К разработке концептуальной модели психосоциальной реабилитации детей и подростков с психическими

расстройствами / Е. В. Корень [Текст] // Социальная и клиническая психиатрия. – 2011 – № 21 (3). – С. 5-10.

88. Корень, Е. В. Концепция психического здоровья и психосоциальная реабилитация детей и подростков с психическими расстройствами / Е. В. Корень, Т. А. Куприянова [Текст] // Российский психиатрический журнал. – 2012. – №3 – С. 4-12.

89. Корень, Е. В. Семейное бремя как мишень психосоциальной реабилитации детей и подростков с психическими расстройствами / Е. В. Корень, Т. А. Куприянова [Текст] // Журнал неврологии и психиатрии им. С. С. Корсакова. – 2013. – Т. 113. № 5-2. – С. 61-68.

90. Костерева, В. Я. О значении внутренней картины болезни в психотерапии больных малопрогредиентной шизофренией / В. Я. Костерева [Текст] // Клинико-психологические исследования групповой психотерапии при нервно-психических заболеваниях. – Л., 1979. – С.117-121.

91. Костерева, В. Я. Психологический анализ внутренней картины болезни у больных малопрогредиентной шизофренией [Текст]: Автореф. дис. на соиск. учен. степ. канд. психол. наук: 19.00.04. – Л., 1979. – 26 с.

92. Костин, И. А. Консультирование родителей детей с аутизмом / И. А. Костин [Текст] // Детский аутизм: исследования и практика. Под общ. ред. В. Н. Касаткина. – М.: Центр психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков, 2008. – С. 333-344.

93. Красильникова, Е. Д. Психологические особенности семей, воспитывающих детей с различными вариантами нарушений психического развития / Е. Д. Красильникова [Текст] // Вопросы психического здоровья детей и подростков. – 2012. – №12 (2). – С. 29-36.

94. Красильникова, Е. Д. Психологические характеристики семей, воспитывающих детей с различными вариантами нарушения психического развития [Электронный ресурс] / Е. Д. Красильникова, И. М. Никольская // Клиническая и специальная психология. 2012. Т. 1. № 4. URL: https://psyjournals.ru/journals/cpse/archive/2012_n4/57308

95. Красильникова, Е. Д. Психологическое образование в структуре психологического сопровождения семей, воспитывающих ребенка с нарушениями психического развития / Е. Д. Красильникова [Текст] // Ананьевские чтения – 2011. Современная психология: методология, парадигмы, теории. Материалы научно-практической конференции. – СПб.: Издательство СПбГУ. –2011.

96. Красильникова, Е.Д. Функционирование семей, воспитывающих детей с различными вариантами нарушения психического развития: диссертация на соискание ученой степени кандидата психологических наук: 19.00.04 / Красильникова Елена Дмитриевна. – СПб, 2013. – 244 с.

97. Крушная, Н. А. Социально-психологическая специфика отношения родителей к детям старшего дошкольного возраста с задержкой психического развития: автореферат диссертации на соискание ученой степени кандидата психологических наук: 19.00.05 / Крушная Наталья Анатольевна. – Ярославль, 2010. – 25 с.

98. Крюкова, Т. Л. Опросник способов совладания (адаптация методики WCQ) / Т. Л. Крюкова, Е. В. Куфтык [Текст]// Журнал практического психолога. – М.: 2007. №3. – С. 93-112.

99. Кудленок, В. Е. Не такой как все! Как принять своего ребенка / В.Е. Кудленок [Текст] // Аутизм и нарушения развития. – 2014. – Т. 12. – № 1. – С. 49-53.

100. Левченко, И. Ю Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии: Методическое пособие [Текст] / И. Ю. Левченко, В. В. Ткачева. – М.: Просвещение, 2008. –239 с.

101. Либлинг, М. М. Метод холдинг терапии в системе психологической помощи семьям, воспитывающим детей с аутизмом: дис. ... канд. психол. наук: 19.00.10/ М.М. Либлинг. – М., 2000. – 129 с.

102. Липатова, О. Н. Изучение информационных запросов родителей детей с ОВЗ на этапе первичного педагогического сопровождения / О.Н. Липатова [Текст] // Дефектология. – 2021. – № 3. – С.49-60.

103. Личко, А. Е. Психология отношений как теоретическая концепция в медицинской психологии и психотерапии / А. Е. Личко [Текст] // Журнал невропатологии и психиатрии – Л., – 1977. – № 12. – С. 1833-1838.
104. Лурия, Р. А. Внутренняя картина болезни и иатрогенные заболевания [Текст] / Р. А. Лурия. – М.: «Медицина», 1977.
105. Львова, Д. П. Развитие форм взаимодействия медицинских специалистов с пациентами / Д. П. Львова, Р. А. Хальфин, Л. Е. Сырцова, А. М. Алленов [Текст] // Российский психиатрический журнал. – 2018– №5. – С. 10–18. doi:10.24411/1560-957X-2018-1%25x
106. Мазаева, Н. А. Шизофрения с ранним началом: мишени психообразования / Н. А. Мазаева, А. Г. Головина [Текст: электронный] // Образовательный вестник «Сознание». – 2019. – №10. – Режим доступа: <http://dx.doi.org/10.26787/nydha-2686-6846-2019-21-10-47-53>
107. Майрамян, Р. Ф. Особенности постреактивных психогенных развития у матерей умственно отсталых детей / Р. Ф. Майрамян // Проблемы бреда, пограничные состояния и вопросы организации психиатрической помощи / Под. ред. В. М. Банщикова. – М., 1975.
108. Мамайчук, И. И. Помощь психолога детям с аутизмом [Текст] / И.И. Мамайчук. – СПб.: Речь, 2007. – 288 с.
109. Мамайчук, И. И. Помощь психолога ребенку с задержкой психического развития. Научно-практическое руководство / И. И. Мамайчук, М. Н. Ильина [Текст] // Детская психология и психотерапия. – СПб.: Речь, 2003. – 352 с.
110. Мамайчук, И. И. Психологическая помощь детям с проблемами в развитии [Текст] / И. И. Мамайчук. – СПб, 2001. – С. 35-36.
111. Мамайчук, И.И. Учет защитных механизмов личности родителей, детей с расстройством аутистического спектра в процессе психологической помощи / И. И. Мамайчук, Е. В. Шабанова [Текст] // Вестник Ленинградского государственного университета им. А. С. Пушкина. – 2014. – Т. 5, № 1. – С. 82-91.

112. Мещерякова, Э. И. Учет отношения родителей к заболеванию ребенка ДЦП в психологическом сопровождении семьи [Текст] / Э. И. Мещерякова, В. С. Иванова; Нац. исследовательский Томский гос. ун-т. – Томск : Изд-во Томского ун-та, 2016. – 163 с.

113. Миланич, Ю. М. Теоретико-методологические аспекты психологической помощи семьям детей с нарушениями развития / Ю. М. Миланич [Текст] // Вестник Санкт-Петербургского университета. Серия 12. Психология. Социология. Педагогика. – 2015. – № 2. – С. 66-73.

114. Михайлова, Н. Ф. Повседневный стресс и копинг родителей, воспитывающих детей с аутизмом / Н. Ф. Михайлова, М. Е. Гутшабаш [Текст] // Проблемы современного педагогического образования. – 2016. – № 53-10. – С. 294-302.

115. Мишина, Г. А. Формы организации коррекционно-педагогической работы специалиста-дефектолога с семьей, воспитывающей ребенка раннего возраста с нарушениями психофизического развития / Г. А. Мишина [Текст] // Дефектология. – 2001. – №1. – С. 34-39.

116. Мнухин, С. С. О синдроме «раннего детского аутизма», или синдроме Каннера у детей / С. С. Мнухин, А. Е. Зеленецкая, Д. И. Исаев [Текст] // Журнал невропатологии и психиатрии. – 1967. – № 10. – С. 1501-1506.

117. Мнухин, С. С. Об органической основе некоторых форм шизоидных и аутистических психопатий / С. С. Мнухин, Д. Н. Исаев [Текст] // В кн.: Актуальные вопросы клинической психопатологии и лечения психических заболеваний. – Л.: 1969. – С. 122-131.

118. Мрочко, Л. В. Информационные потребности и интересы личности: связь и соподчинение общего и частного / Л. В. Мрочко, А. И. Пирогов [Текст] // Экономические и социально-гуманитарные исследования. – 2016. – № 3 (11). – С. 125-129.

119. Мукаетова-Ладинская, Е. Б. Расстройства аутистического спектра у детей и взрослых: подходы к проблеме в разных странах / Е. Б. Мукаетова-

Ладинская, Н. В. Симашкова, М. С. Мукаетова и др. [Текст] // Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. – 2018. – №118 (12). – С. 92-99.

120. Мясищев, В. Н. Психология отношений. Под ред. А. А. Бодалева. – М.: Институт практической психологии; Воронеж: МОДЭК, 1995. – 362 с.

121. Нарушения психического развития у детей: Учебное пособие [Текст] / В. В. Лебединский. – М.: Издательство Московского университета, 1985. – 167 с

122. Невзорова, Н. С. Стратегии совладающего поведения и типы отношения к болезни, характерные для пациентов с atopическим дерматитом [электронный ресурс] / Н. С. Невзорова // Фундаментальные исследования. – 2013. – № 11-6. – С. 1255-1258. Режим доступа: <https://fundamental-research.ru/ru/article/view?id=33288>

123. Нелидов, А. Л. Осознание болезни при алкоголизме: Автореф. дис. ... канд. мед. наук. – М., 1992. – 23 с.

124. Нелюбина, А. С. Роль обыденных представлений в формировании внутренней картины болезни: Автореф. дис. ... канд. психол. наук. – М., 2009. – 30 с.

125. Немзер, Е. А. Приоритет Г. Е. Сухаревой в описании детского аутизма / Е. А. Немзер [Текст] // Депрессия – вызов XXI века: Материалы 4-й Костромской Всероссийской школы молодых ученых и специалистов в области психического здоровья с международным участием, Кострома, 17-19 апреля 2018 года. – Кострома: Научный центр психического здоровья, 2018. – С. 113-117.

126. Никольская, И. М. Клиническая психология семьи: основные положения. [Электронный ресурс] / И. М. Никольская // Медицинская психология в России: электрон. науч. журн. – 2010. – N 4. – Режим доступа: [http:// medpsy.ru](http://medpsy.ru)

127. Никольская, О. С. Аутичный ребенок: Пути помощи [Текст] / О. С. Никольская, Е. Р. Баенская, М. М. Либлинг. – М.: Теревинф, – 1997. – 342 с.

128. Никольская, О. С. Аффективная сфера человека. Взгляд сквозь призму детского аутизма [Текст] / О. С. Никольская. – М.: Центр лечебной педагогики, – 2000. – 361 с.

129. Никольская, О. С. Психологическая классификация детского аутизма / О. С. Никольская [Текст] // Альманах Института коррекционной педагогики. – 2014. – № 18 (1). – С. 4.

130. Официальный сайт некоммерческой организации Фонд помощи детям и молодежи «Обнажённые сердца»). Режим доступа: <https://nakedheart.ru/rannyaya-ptashka-spetsyalisty>

131. Пастухова, Л. А. Детско-родительские отношения в семьях с детьми, имеющими недоразвитие интеллекта: автореферат диссертации на соискание ученой степени кандидата психологических наук: 19.00.07 / Пастухова Лариса Александровна. – Ярославль, 2006. – 28 с.

132. Печникова Л. С. Материнское отношение к ребенку-аутисту в зависимости от наличия в семье здорового sibca // Материалы всероссийской научно-практической конференции «Социальное и душевное здоровье ребенка и семьи: защита, помощь, возвращение в жизнь». Тезисы докладов. – Москва, 1998. – С. 173-174

133. Печникова, Л. С. Материнское отношение к ребенку-аутисту в зависимости от наличия в семье здорового sibca // Психология семьи и больной ребенок. Учебное пособие: Хрестоматия. – СПб.: Речь, 2007. – С. 214-216.

134. Печникова, Л. С. Особенности материнского отношения к детям с ранним детским аутизмом: автореферат диссертации на соискание ученой степени кандидата психологических наук: 19.00.04 / Печникова Леонора Сергеевна – М., 1997. – 23 с.

135. Познанский А. С. Внутренняя картина болезни при хроническом алкоголизме // Третий Всероссийский съезд невропатологов и психиатров. – М., 1974. – Т. 3. – С. 267-269.

136. Полоухина, Е. А. Влияние наличия ребенка-инвалида в семье на характер брачно-семейных отношений: автореферат диссертации на соискание ученой степени кандидата психологических наук: 19.00.04 / Полоухина Елена Александровна. – СПб., 2009. – 26 с.

137. Приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 17 мая 2021 г. № 566н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи при психических расстройствах и расстройствах поведения». Режим доступа: <https://minzdrav.gov.ru/documents/9122-prikaz-ministerstva-zdravoohraneniya-i-sotsialnogo-razvitiya-rossiyskoy-federatsii-ot-17-maya-2012-g-566n-ob-utverzhenii-poryadka-okazaniya-meditsinskoy-pomoschi-pri-psihicheskikh-rasstroystvah-i-rasstroystvah-povedeniya>

138. Пятакова, Г. В. Отношение к болезни детей с идиопатическим сколиозом в контексте родительских установок / Г. В. Пятакова, С. В. Виссарионов [Текст] // Ортопедия, травматология и восстановительная хирургия детского возраста. – 2014. – Т. 2. – № 1. – С. 89-97.

139. Разенкова, Ю. А. Об идеологических противоречиях в отечественной практике ранней помощи / Ю. А. Разенкова [Текст] // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. – 2017. – №4. – С. 3-8.

140. Римашевская, Н. В. Проспективное исследование материнского поведения и его влияния на психическое развитие детей раннего возраста / Н. В. Римашевская, Л. Ф. Кремнева [Текст] // Вопросы психического здоровья детей и подростков. – 2003. – № 3. – С. 7-14.

141. Рохлин, Л. Л. Сознание болезни и его значение в клинической практике / Л. Л. Рохлин [Текст] // Клиническая медицина. – 1957. – № 9. – С. 16-24.

142. Рязанова, А. В. Группы поддержки для родителей, воспитывающих детей с тяжелыми нарушениями в развитии / А. В. Рязанова [Текст] // Аутизм и нарушения развития. – 2011. – Т. 9. – № 4. – С. 38-44.

143. Сальникова, Л. И., Мовина, Л. Г. Карта оценки уровня знаний о психической болезни и эффективности психообразовательной программы // Практикум по психосоциальному лечению и психосоциальной реабилитации психически больных / Под ред. И. Я. Гуровича и А. Б. Шмуклера. М.: ИД Медпрактика-М, 2002. – С. 109-111.

144. Свиридов, И. Г. Проблема психообразования при оказании психиатрической помощи / И. Г. Свиридов [Текст] // Психическое здоровье. – 2012. – № 4. – С. 59-67.

145. Свиридов, И. Г. Проблемы семьи, осуществляющей уход за родственником с психическим расстройством / И. Г. Свиридов [Текст] // Психическое здоровье. – 2022. – № 2. – С. 37-43.

146. Семенихин, Д. Г. Особенности внутренней картины болезни и лечения больных параноидной шизофренией с коморбидной соматической патологией / Д. Г. Семенихин, А. М. Карпов, Ф. Г. Шигабутдинова и др. [Текст] // Практическая медицина. – 2013. – № 1(66). – С. 182-184.

147. Семенова, Н. Д. Проблема образования психически больных / Н. Д. Семенова, Л.И. Сальникова [Текст] // Социальная и клиническая психиатрия. – 1998. – Т. 8, № 4. – С. 30-39.

148. Семенова, Н. Д. Психообразование: проблемы и направления исследований / Н. Д. Семенова, А. Ю. Кузьменко, Г. П. Костюк [Текст] // Обозрение психиатрии и медицинской психологии имени В.М. Бехтерева. – 2016. – №4. – С. 3-11.

149. Сергиенко, А. И., Психологические факторы посттравматического роста у родителей детей с ограниченными возможностями здоровья: дис. ... канд. психол. наук: 19.00.13. – М., 2021. – 225 с.

150. Серых, А. Б. Историко-концептуальные основы становления психообразования в медицинской практике / А. Б. Серых, А. Р. Иванова [Текст] // Вестник Балтийского федерального университета им. И. Канта. Серия: Филология, педагогика, психология. – 2011. – № 11. – С. 65-67.

151. Серых, А. Б. Модели и фокусы психообразования в медицинской практике / А. Б. Серых, А. Р. Иванова [Текст] // Вестник Балтийского федерального университета им. И. Канта. – 2012. – №5. – С. 61-66.
152. Сидоренко, Е. В. Методы математической обработки в психологии [Текст] / Е. В. Сидоренко. – СПб.: ООО «Речь», 2003. – 350 с.
153. Симашкова, Н. В. Рецензия – ответ на разбор случая Королевского медицинского общества. «Пропущенный диагноз – утраченная жизнь» / Н. В. Симашкова [Текст] // Современная терапия в психиатрии и неврологии (научно-практический журнал). – 2012. – №1. – С. 32-34
154. Симашкова, Н. В. Атипичный аутизм в детском возрасте: дис. ... докт. мед. наук. – М., 2006. – 218 с.
155. Симашкова, Н. В. Диагностические, клиничко-психопатологические, патопсихологические аспекты обследования детей с расстройствами аутистического спектра / Н. В. Симашкова, А. А. Коваль-Зайцев, М. В. Иванов, С. Г. Никитина [Текст] // Психиатрия. – 2021. – Т. 19. – № 1. – С. 45-53. – DOI 10.30629/2618-6667-2021-19-1-45-53
156. Симашкова, Н. В. Клиничко-биологические подходы к диагностике детского аутизма и детской шизофрении / Н. В. Симашкова, Т. П. Ключник, А. А. Коваль-Зайцев, Л. П. Якупова [Текст] // Аутизм и нарушения развития. – 2016. – Т. 14. № 4. – С. 51-67. doi: 10.17759/ autdd.2016140408
157. Симашкова, Н. В. Когнитивный дефицит в структуре расстройств аутистического спектра / Н. В. Симашкова, А. А. Коваль-Зайцев, Н. В. Зверева, А. И. Хромов [Текст] // Психиатрия. – 2010. – №6 (48). – С. 5-16.
158. Симашкова, Н. В. Расстройства аутистического спектра. Научно-практическое руководство [Текст] / Н. В. Симашкова. – М.: Авторская академия, 2013. – 264 с.
159. Симашкова, Н.В. Клиничко-биологические подходы к диагностике и обоснованию персонализированной терапии у пациентов с расстройствами аутистического спектра / Н. В. Симашкова, Т. П. Ключник, Л. П. Якупова

[Текст] // Психиатрия. – 2018. – № 2(78). – С. 17-24. – DOI 10.30629/2618-6667-2018-78-17-24.

160. Скворцова, Е. В. Отношение родителей к болезни ребенка с ЗПР и особенности воспитания ребенка в семье / Е. В. Скворцова, М. В. Алексеева [Текст] // Конференциум АСОУ: сборник научных трудов и материалов научнопрактических конференций. – Государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования Московской области «Академия социального управления», 2015. – №3. – С. 6-20

161. Солнцева, Л. И. Советы родителям по воспитанию слепых детей раннего возраста [Текст] / Л. И. Солнцева, С. М. Хорош. – М.: ВОС, 1988. – 65 с.

162. Солохина, Т. А. Организация социально-психологической помощи родственникам психически больных. Методические рекомендации [Текст] / Т. А. Солохина, В. С. Ястребов, А. И. Цапенко, Л. С. Шевченко, Н. Д. Букреева. – М.: МАКС Пресс, 2012. – 25 с.

163. Социальное и душевное здоровье ребенка и семьи: защита, помощь, возвращение в жизнь: Материалы Всероссийской научно-практической конференции, Москва, 22-25 сентября 1998 года. Науч. ред.: Н. В. Вострокнутов, А. А. Северный – М.: Издательский дом «Грааль», 1998. – 252 с.

164. Спиваковская, А.С. Психотерапия: игра, детство, семья. В 2 т. Т. 1. – М.: Эксмо-пресс, 1999. – 304 с.

165. Спицына, Н. К. Перинатальные аспекты материнско-детских отношений в семьях детей с детским церебральным параличом: автореферат диссертации на соискание ученой степени кандидата психологических наук: 19.00.04 / Спицына Наталья Константиновна. – СПб, 2008. – 24 с.

166. Татаренко, Н. П. «Внутренняя картина болезни» при шизофрении и её значение для клиники / Н. П. Татаренко [Текст] // Медицинские исследования. – 2001. – Т. 1, вып. 1. – С. 140-143.

167. Ташлыков, В. А. Психологическая защита у больных неврозами и с психосоматическими расстройствами [Текст] / В. А. Ташлыков. – СПб.: Санкт-Петербург, 1993. – С. 24.

168. Ташлыков, В. А. Психология лечебного процесса [Текст] / В.А. Ташлыков. – Л.: Медицина, 1984. – 191 с.

169. Ткачева, В. В. Исторический экскурс в проблему семьи, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии // Психология семьи и больной ребенок. Учебное пособие: Хрестоматия / Авторы-составители И. В. Добряков, О. В. Заширинская. – СПб.: Речь, 2007. – С. 9-19.

170. Ткачева, В. В. Психокоррекционная работа с матерями, воспитывающими детей с отклонениями в развитии: практикум по формированию адекватных отношений [Текст] / В. В. Ткачева. – М.: Гном-Пресс, 1999. – 64 с.

171. Ткачева, В. В. Семья ребенка с отклонениями в развитии: Диагностика и консультирование / под науч. ред. И. Ю. Левченко. – М.: Книголюб, 2008. – 144 с.

172. Ткачева, В. В. Система психологической помощи семьям, воспитывающим детей с отклонениями в развитии: специальность 19.00.10 "Коррекционная психология" : диссертация на соискание ученой степени доктора психологических наук / Ткачева Виктория Валентиновна. – Нижний Новгород, 2005. – 439 с.

173. Ткачева, В. В. Технологии психологического изучения семей, воспитывающих детей с отклонениями в развитии [Текст] / В. В. Ткачева. – М.: Психология, 2006. – 320 с.

174. Токарская, Л. В. Изучение родительского отношения к детям с умственной отсталостью, нарушениями опорно-двигательного аппарата и сложным дефектом / Л. В. Токарская, Н. А. Топоркова [Текст] // Теория и практика общественного развития. – 2013. – №4. – С. 71-75.

175. Урванцев, Л. П. Психология соматического больного [Электронный ресурс]. – Ярославль, 2000. – 168 с. Режим доступа <http://www.medpsy.ru/meds/meds173.php>

176. Фрумкин, Я. П., Мизрухин И. А. Личность и психическое заболевание. В кн.: В. М. Банщикова, Л. Л. Рохлин, Е. В. Шорохова (ред.). Материалы симпозиума «Проблемы личности». Т. 2. – М.: б. и., – 1970. С. 151-156.

177. Хазова, С.А. Динамика совладающего повеления родителей, воспитывающих ребенка с ограниченными возможностями здоровья / С. А. Хазова, М. В. Ряжева [Текст] // Вестник КГУ им. Н.А. Некрасова. – 2012. – Т. 18 – С. 203-209.

178. Хайрутдинова, И. В. Психолого-педагогические условия реализации воспитательной функции в семье, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями: автореферат диссертации на соискание ученой степени кандидата психологических наук: 19.00.07 / Хайрутдинова Ирина Валентиновна – Ижевск, 2006. – 24 с.

179. Чавес Вега С. И. Социально-психологические особенности семейного воспитания детей с церебральным параличом: автореферат диссертации на соискание ученой степени кандидата психологических наук: 19.00.04. Психоневрол. ин-т им. В.М. Бехтерева. – СПб., 1992. – 22 с.

180. Чалов, В. Н. Диагностика супружеских отношений. Учебно-методическое пособие для студентов специальности 37.05.01 «Клиническая психология». – Краснодар: Издательство Краснодарского муниципального медицинского института высшего сестринского образования, 2015. – 200 с.

181. Чарова, О. Б. Особенности материнского отношения к детям с нарушением интеллекта: диссертация на соискание ученой степени кандидата психологических наук: 19.00.07 / Чарова Ольга Борисовна. – Орел, 2003. – 175 с.

182. Чарова, О. Б. Особенности материнского отношения к ребенку с интеллектуальным недоразвитием / О. Б. Чарова, Е. А. Савина [Текст] // Дефектология. – 1999. – № 5. – С. 34-39.

183. Шабанова, Е. В. Внутрисемейное функционирование и психологические защиты родителей, воспитывающих ребенка с расстройством аутистического спектра / Е.В. Шабанова [Текст] // Вестник Санкт-Петербургского университета. Серия 12. Психология. Социология. Педагогика. – 2014. – № 4. – С. 51-57.

184. Шабанова, Е. В. Психологические защиты и внутрисемейные отношения у родителей, воспитывающих детей с расстройством аутистического спектра: дис. ... канд. психол. наук: 19.00.04. – СПб., 2018. – 230 с.

185. Шац, И. К. Психологическое сопровождение тяжелобольного ребенка [Текст] / И.К. Шац. – СПб.: Речь, 2010. – 192 с.

186. Шевалев, Е. А. О переживании болезни / Е. А. Шевалев [Текст] // Советская психоневрология. – 1936. – № 4. – С. 19-34

187. Шипицина, Л. М. «Необучаемый» ребенок в семье и обществе: Социализация детей с нарушением интеллекта / Л. М. Шипицина. 2-е изд., перераб. и доп. – СПб.: Речь, 2005. – 477 с.

188. Шипицына, Л. М. Необучаемый ребенок. Ребенок в семье и обществе [Текст] / Л.М. Шипицына. – СПб.: Изд-во Дидактика Плюс, 2002. – 496 с.

189. Щукина, Е. Г. Особенности типов отношения к болезни у женщин со злокачественными новообразованиями органов репродуктивной системы / Е.Г. Щукина, Л.С. Булыгина [Текст] // Экология человека. – 2006. – №9. – С. 57-60.

190. Эйдемиллер Э. Г. Психология и психотерапия семьи [Текст] / Э. Г. Эйдемиллер, В. Юстицкис. – СПб.: Питер, 1999. – 656 с.

191. Эйдемиллер, Э. Г. Методы семейной диагностики и психотерапии: Метод. пособие. Под ред. Л.И. Вассермана. – М.: Фолиум; СПб.: С.-Петербург. психоневрол. ин-т им. В. М. Бехтерева, 1996. – 63с.

192. Эйдемиллер, Э. Г. Семейный диагноз и семейная психотерапия. Учебное пособие для врачей и психологов [Текст] / Э. Г. Эйдемиллер, И. В. Добряков, И. М. Никольская Изд. 2-е, испр. и доп. – СПб.: Речь, 2006. – 352 с.

193. Adesida, O. A support group for parents of children with hyperkinetic disorder: an empowerment model / O. Adesida, D. Foreman // *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. – 1999. – Vol. 4. – P. 567-578

194. Asperger, H. Die «Autistischen Psychopathen» im Kindesalter // *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*. – 1944. – 117. –P. 76-136.

195. Bäuml, J. Psychoeducation: a basic psychotherapeutic intervention for patients with schizophrenia and their families / J. Bäuml, T. Froböse, S. Kraemer, M. Rentrop, G. Pitschel-Walz // *Schizophrenia Bulletin*. – 2006. – Vol. 32 (Suppl 1) – P. S1-S9. <https://dx.doi.org/10.1093%2Fschbul%2Fsbl017>

196. Bridges J. The mental hygiene movement. // *The Public Health Journal* 1928. – Vol. 19 (1) – P. 1-8. Retrieved February 15, 2021, from <http://www.jstor.org/stable/41973733>

197. Busner, J. The Clinical Global Impressions Scale Applying a Research Tool in Clinical Practice / J. Busner, S.D. Targum // *Psychiatry (Edgmont)*. – 2007. – Vol. 4 (7). – P. 28-37.

198. Clemmens, L. A systematic review of the long-term outcome of early onset schizophrenia / L. Clemmens D.L. Vernaland H-Ch. Steinhausen // *BMC Psychiatry*. – 2012. – Vol. 12. – P. 150.

199. Cohrs, A.C. Depression in Parents of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder: A Claims-Based Analysis / A.C. Cohrs, D.L. Leslie // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. – 2017. – Vol. 47. – P. 1416-1422.

200. Dekkers, A. De patient en het recht op informatie, Amsterdam, Excerpta Medica, 1979, 161 p.

201. Diamond, G. Family-based treatment research: A 10-year update / G. Diamond, A. Josephson // *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 2005. – 44 (9). – P. 872-887. <https://doi.org/10.1097/01.chi.0000169010.96783.4e>

202. Donley, J.E. Psychotherapy and re-education / J.E. Donley // *The Journal of Abnormal Psychology*. – 1911. – 6 (1). – P. 1-10. <https://doi.org/10.1037/h0071950>

203. Felnhofer, A. Evaluating Parents' and Children's Assessments of Competence, Health Related Quality of Life and Illness Perception / A., Felnhofer A. Goreis, T. Bussek et al. // *Journal of Child and Family Studies*. – 2019. – Vol. 28. – P. 2690-2699.

204. Hartley, S.L. The relative risk and timing of divorce in families of children with autism spectrum disorder / S.L. Hartley // *Journal of Family Psychology*. – 2010. – № 24 (4). – P. 449-457.

205. Hayes, S.A. The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children with and Without Autism Spectrum Disorder / S.A. Hayes, S.L. Watson // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. – 2013. – Vol. 43. – P. 629-642.

206. Hemati, G. Stress in mothers of children with neurodevelopmental disorders / G. Hemati, F. Majidi // *Advances in Autism*. – 2022. – Vol. 8 No. 1. – P. 46-59. <https://doi.org/10.1108/AIA-12-2020-0073>

207. Hogarty, G.T. Family psychoeducation, social skills training, and maintenance chemotherapy in the aftercare treatment of schizophrenia / G.T. Hogarty, C.M. Anderson, D.J. Reiss // *Archives of General Psychiatry*. – 1986. – Vol. 43. – P. 633-642. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1986.01800070019003>

208. Hustings, R.P. Positive perceptions in families of children with developmental disabilities / R.P. Hustings, H.M. Taunt // *American Journal of Mental Retardation*. – 2002. – № 107 (2). – P. 116-127.

209. Ivey, A.E., Ivey M.B., Zalaquett C.P., Quirk K. *Essentials of Intentional Interviewing: Counseling in a Multicultural World*. Belmont, CA: Brooks/Cole Cengage Learning, 2012.
210. Kanner, L. Autistic disturbances of affective contact / L. Kanner // *The Nervous Child*. – 1943. – №2 (3). – P. 217-250.
211. Lincoln, T.M. Effectiveness of psychoeducation for relapse, symptoms, knowledge, adherence and functioning in psychotic disorders: a meta-analysis / T.M. Lincoln, K. Wilhelm, Y. Nestoriuc // *Schizophrenia Research*. – 2007. Vol. 96 (1-3). P. 232-245. <https://doi.org/10.1016/j.schres>.
212. Maser, J.D. Spectrum concepts in major mental disorders / J.D. Maser, H.S. Akiskal // *Psychiatric Clinics of North America*. – 2002. – Vol. 25 (4). – P. xi-xiii.
213. McFarlane, W.R. Psychoeducational multiple family groups: four-year relapse outcome in schizophrenia / W.R. McFarlane, B. Link, R. Dushay, J. Marchal, J. Crilly // *Family Process*. – 1995. – Vol. 34 (2). – P. 127-144. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1995.00127.x>
214. Meltzer, H. The burden of caring for children with emotional or conduct disorders / H. Meltzer, T. Ford, R. Goodman, P. Vostanis // *International Journal of Family Medicine*. – 2011; 2011 801203. <https://doi.org/10.1155/2011/801203>
215. Myers, J., Chavez A., Hill A.P., Zuckerman K, Fombonne E. Epidemiological Surveys of Autism Spectrum Disorders. In book: *Autism and Pervasive Developmental Disorders*, 3rd Edition. Ed. by F.R. Volkmar. Cambridge University Press, 2019. – P. 25-60.
216. Naber, D. Improvement of schizophrenic patients' subjective well-being under atypical antipsychotic drugs / D. Naber, S. Moritz, M. Lambert, F.G. Pajonk, R. Holzbach, R. Mass, B. Andresen // *Schizophrenia Research* 2001. – 50 (1-2). – 79-88. [https://doi.org/10.1016/s0920-9964\(00\)00166-3](https://doi.org/10.1016/s0920-9964(00)00166-3)
217. Nigmatullina, I. A. Children with Autism in the 21st Century: Problems with Socialization at a Preschool Age / I. A. Nigmatullina, V. Y. Dadakina // *V International Forum on Teacher Education, Kazan Federal University, Russia*. 29-

31 May 2019. ARPHA Proceedings 1: 1119-1129.
<https://doi.org/10.3897/ap.1.e1063>

218. Papadopoulos, D. Mothers' Experiences and Challenges Raising a Child with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Study// *Brain Sciences*. – 2021 – 11(3) – p 309. <https://doi.org/10.3390/brainsci11030309>

219. Rahi, J.S. Meeting the needs of parents around the time of diagnosis of disability among their children: evaluation of a novel program for information, support, and liaison by key workers / J.S. Rahi, I. Manaras, H. Tuomainen, G.L. Hundt// *Pediatrics*. – 2004. – 114(4). – p 477-82. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-0240>

220. Sarkhel, S. Clinical Practice Guidelines for Psychoeducation in Psychiatric Disorders General Principles of Psychoeducation / S. Sarkhel, O.P. Singh, M. Arora // *Indian Journal of Psychiatry*. – 2020. – 62 (Suppl. 2). – P. S319-S323. https://dx.doi.org/10.4103%2Fpsychiatry.IndianJPsychiatry_780_19

221. Shields, J. The NAS EarlyBird Programme: partnership with parents in early intervention. The National Autistic Society / J. Shields // *Autism*. – 2001. – Vol. 5 (1). – P. 49-56.

222. Simashkova, N.V. Diagnosis and Management of Autism Spectrum Disorders in Russia: Clinical–Biological Approaches / N.V. Simashkova, I.S. Boksha, T.P. Klyushnik, L.P. Iakupova, M.V. Ivanov, E.B. Mukaetova-Ladinska // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. – 2019. – Vol. 49. – No 9. – P. 3906-3914. – DOI 10.1007/s10803-019-04071-4

223. Tomlinson, B.E. The psychoeducational clinic. In C.E. Skinner & P.L. Harriman (Eds.) / B.E. Tomlinson // *Child psychology: Child development and modern education*. 1941. – P.419-441. <https://doi.org/10.1037/11457-017>

224. Vernhet, C. Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review / C. Vernhet, F. Dellapiazza, N. Blanc et al. // *European Child & Adolescent Psychiatry*. 2019. Vol. 28. P. 747-758. <https://doi.org/10.1007/s00787-018-1183-3>

225. Walsh, J. *Psychoeducation in Mental Health* / J. Walsh. – New York, United States, Oxford University Press Inc, – 2010, p. 242.

226. Wing, L. The autistic spectrum // *Lancet*. – 1997. – Vol. 13. 350(9093). – P. 1761-1766. doi: 10.1016/S0140-6736(97)09218-0

227. Wing, L. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification / L. Wing, J. Gould // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. – 1979. – Vol. 9 (1). – P. 11-29. doi: 10.1007/BF01531288.

228. Wing, L. Symbolic play in severely mentally retarded and in autistic children / L. Wing, J. Gould, S.R. Yeates, L.M. Brierley // *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. – 1977. – Vol. 18(2). – P. 167-78. doi: 10.1111/j.1469-7610.1977.tb00426.x

229. Wolff, S. The first account of the syndrome Asperger described? Translation of a paper entitled – Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter by Dr. G.E. Ssucharewa; scientific assistant, which appeared in 1926 in the *Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie* 60:235-261 / S. Wolff // *European Child & Adolescent Psychiatry*. – 1996. – №5. – P. 119-132. <https://doi.org/10.1007/BF00571671>

230. Zablotsky, B. Prevalence and Trends of Developmental Disabilities among Children in the United States: 2009-2017 / B. Zablotsky, L.I. Black, M.J. Maenner et al. // *Pediatrics*. – 2019, Oct – Vol. 144 (4).

Шкала общего клинического впечатления (CGI-s)

Значение по CGI-S	Общее состояние здоровья
1	Здоров
2	Пограничное расстройство
3	Лёгкое расстройство
4	Умеренно выраженное расстройство
5	Выраженное расстройство
6	Тяжёлое расстройство
7	Очень тяжёлое расстройство

**Шкалы методики диагностики отношения к болезни ребенка
(ДОБР, Каган В.Е., Журавлева И.П., 1991)**

1. *Шкала интернальности.* Высокие показатели по ней описывают экстернальный родительский контроль болезни ребенка – причины болезни воспринимаются как нечто, не зависящее от родителей, что они не могут контролировать и чем не могут управлять. Низкие показатели описывают интернальный контроль, при котором родители воспринимают себя как ответственных за болезнь ребенка.

2. *Шкала тревоги.* Описывает тревожные реакции на болезнь ребенка. Чем больше показатель, тем более выражена тревога. Умеренное отрицание тревоги характеризует относительно нейтральное отношение к болезни ребенка. Крайние степени отрицания тревоги расходятся с конвенциональными стереотипами отношения к детям и указывают чаще всего на вытеснение тревоги.

3. *Шкала нозогнозии.* Высокие показатели описывают преувеличение родителями тяжести болезни ребенка (гипернозогнозия). Низкие показатели – описывают преуменьшение родителями тяжести болезни ребенка (гипонозогнозия и анозогнозия).

4. *Шкала контроля активности.* Высокие показатели описывают тенденцию родителей устанавливать на время болезни максимальные ограничения активности ребенка («покой лечит»). Низкие показатели – тенденцию недооценки соблюдения необходимых ограничений активности.

5. *Шкала общей напряженности.* Суммарный результат по всему опроснику в целом. Высокие показатели характеризуют напряженное отношение к заболеванию ребенка.

Шкалы опросника родительского отношения

(Варга А.Я., Столин В.В., 1988)

1. Принятие / отвержение ребенка

– шкала выражает собой общее эмоционально положительное (принятие) или эмоционально отрицательное (отвержение) отношение к ребенку.

2. Кооперация

– шкала выражает стремление взрослых к сотрудничеству с ребенком, проявление с их стороны искренней заинтересованности и участие в его делах.

3. Симбиоз

– вопросы этой шкалы ориентированы на то, чтобы выяснить, стремится ли взрослый к единению с ребенком или, напротив, старается сохранить между ребенком и собой психологическую дистанцию.

4. Авторитарная гиперсоциализация

– шкала характеризует то, как взрослые контролируют поведение ребенка, насколько они демократичны или авторитарны в отношениях с ним.

5. Инфантилизация

– шкала показывает, как взрослые относятся к способностям ребенка, к его достоинствам и недостаткам, успехам и неудачам.

Описание шкал опросника «Способы совладающего поведения» Р. Лазаруса

(по Вассерману Л.И., Иовлеву Б.В., Исаевой Е.Р. и др., 2009)

Шкала конфронтация.

Стратегия конфронтации предполагает попытки разрешения проблемы за счет не всегда целенаправленной поведенческой активности, осуществления конкретных действий, направленных либо на изменение ситуации, либо на отреагирование негативных эмоций в связи с возникшими трудностями. При выраженном предпочтении этой стратегии могут наблюдаться импульсивность в поведении, враждебность, трудности

планирования действий, прогнозирования их результата и т.д. Копинг-действия при этом теряют свою целенаправленность и становятся преимущественно результатом разрядки эмоционального напряжения.

Часто стратегия конфронтации рассматривается как неадаптивная, однако при умеренном использовании она обеспечивает способность личности к сопротивлению трудностям, энергичность и предприимчивость при разрешении проблемных ситуаций, умение отстаивать собственные интересы, справляться с тревогой в стрессогенных условиях.

Положительные стороны: возможность активного противостояния трудностям и стрессогенному воздействию.

Отрицательные стороны: недостаточная целенаправленность и рациональная обоснованность поведения в проблемной ситуации.

Шкала дистанцирование

Стратегия дистанцирования предполагает попытки преодоления негативных переживаний в связи с проблемой за счет субъективного снижения ее значимости и степени эмоциональной вовлеченности в нее. Характерно использование интеллектуальных приемов рационализации, переключения внимания, отстранения, юмора, обесценивания и т.п.

Положительные стороны: возможность снижения субъективной значимости трудноразрешимых ситуаций и предотвращения интенсивных эмоциональных реакций на фрустрацию.

Отрицательные стороны: вероятность обесценивания собственных переживаний, недооценка значимости и возможностей действенного преодоления проблемных ситуаций.

Шкала самоконтроль

Стратегия самоконтроля предполагает попытки преодоления негативных переживаний в связи с проблемой за счет целенаправленного подавления и сдерживания эмоций, минимизации их влияния на оценку ситуации и выбор стратегии поведения, высокий контроль поведения, стремление к самообладанию. При отчетливом предпочтении стратегии

самоконтроля у личности может наблюдаться стремление скрывать от окружающих свои переживания и побуждения в связи с проблемной ситуацией.

Положительные стороны: возможность избегания эмоциогенных импульсивных поступков, преобладание рационального подхода к проблемным ситуациям.

Отрицательные стороны: трудности выражения переживаний, потребностей и побуждений в связи с проблемной ситуацией, сверхконтроль поведения.

Шкала поиск социальной поддержки

Стратегия поиска социальной поддержки предполагает попытки разрешения проблемы за счет привлечения внешних (социальных) ресурсов, поиска информационной, эмоциональной и действенной поддержки. Характерны ориентированность на взаимодействие с другими людьми, ожидание внимания, совета, сочувствия. Поиск преимущественно информационной поддержки предполагает обращение за рекомендациями к экспертам и знакомым, владеющим с точки зрения респондента необходимыми знаниями. При поиске преимущественно действенной поддержки, ведущей является потребность в помощи конкретными действиями.

Положительные стороны: возможность использования внешних ресурсов для разрешения проблемной ситуации.

Отрицательные стороны: возможность формирования зависимой позиции и/или чрезмерных ожиданий по отношению к окружающим.

Шкала принятие ответственности

Стратегия принятия ответственности предполагает признание субъектом своей роли в возникновении проблемы и ответственности за ее решение, в ряде случаев с отчетливым компонентом самокритики и самообвинения. При умеренном использовании данная стратегия отражает стремление личности к пониманию зависимости между собственными

действиями и их последствиями, готовность анализировать свое поведение, искать причины актуальных трудностей в личных недостатках и ошибках. Вместе с тем, выраженность данной стратегии в поведении может приводить к неоправданной самокритике, переживанию чувства вины и неудовлетворенности собой.

Положительные стороны: возможность понимания личной роли в возникновении актуальных трудностей.

Отрицательные стороны: возможность необоснованной самокритики и принятия чрезмерной ответственности.

Шкала бегство-избегание

Стратегия бегства-избегания предполагает попытки преодоления личностью негативных переживаний в связи с трудностями за счет реагирования по типу уклонения: отрицания проблемы, неоправданных ожиданий, отвлечения и т.п. При отчетливом предпочтении стратегии избегания могут наблюдаться неконструктивные формы поведения в стрессовых ситуациях: отрицание либо полное игнорирование проблемы, уклонение от ответственности и действий по разрешению возникших трудностей, пассивность, нетерпение, вспышки раздражения и т.п., с целью снижения мучительного эмоционального напряжения. Большинство исследователей эту стратегии рассматривается как неадаптивная, однако это обстоятельство не исключает ее пользы в отдельных ситуациях, в особенности в краткосрочной перспективе и при острых стрессогенных ситуациях.

Положительные стороны: возможность быстрого снижения эмоционального напряжения в ситуации стресса.

Отрицательные стороны: невозможность разрешения проблемы, вероятность накопления трудностей, краткосрочный эффект предпринимаемых действий по снижению эмоционального дискомфорта.

Шкала планирование решения проблемы

Стратегия планирования решения проблемы предполагает попытки преодоления проблемы за счет целенаправленного анализа ситуации и

возможных вариантов поведения, выработки стратегии разрешения проблемы, планирования собственных действий с учетом объективных условий, прошлого опыта и имеющихся ресурсов. Стратегия рассматривается большинством исследователей как адаптивная, способствующая конструктивному разрешению трудностей.

Положительные стороны: возможность целенаправленного и планомерного разрешения проблемной ситуации.

Отрицательные стороны: вероятность чрезмерной рациональности, недостаточной эмоциональности, интуитивности и спонтанности в поведении.

Шкала положительная (позитивная) переоценка

Стратегия положительной переоценки предполагает попытки преодоления негативных переживаний в связи с проблемой за счет ее положительного переосмысления, рассмотрения ее как стимула для личностного роста. Характерна ориентированность на надличностное, философское осмысление проблемной ситуации, включение ее в более широкий контекст работы личности над саморазвитием.

Положительные стороны: возможность положительного переосмысления проблемной ситуации.

Отрицательные стороны: вероятность недооценки личностью возможностей действенного разрешения проблемной ситуации.

Стратегия позитивной переоценки происходящего состоит из действий человека, направленных на положительное изменение своего отношения к проблеме, на создание другого, позитивного объяснения произошедшему, нахождение новых, добрых, слов для описания трудной ситуации. Тем не менее, слишком высокие значения по данной шкале могут свидетельствовать о дефиците возможностей для результативного решения проблемы.

**Анкета-интервью для родителей по определению уровня
осведомленности о болезни ребенка**

№	Вопрос	Вариант ответа			Комментарии
1.	Как Вы оцениваете свои знания о болезни Вашего ребёнка?	знаю достаточно	знаю, но недостаточно	ничего не знаю	
2.	Как Вы оцениваете свои знания о методах /способах/возможностях предупреждения или смягчения симптомов обострения психического состояния ребенка?	знаю достаточно	знаю, но недостаточно	ничего не знаю	
3.	Знаете ли Вы как себя вести при обострении болезни или возникновении трудностей в поведении ребенка?	знаю достаточно	знаю, но недостаточно	ничего не знаю	
4.	Имеются ли у Вас знания о собственной роли в процессе лечения/реабилитации?	знаю достаточно	знаю, но не достаточно	ничего не знаю	
5.	Как Вы оцениваете свои знания о службах и формах помощи при заболевании Вашего ребенка?	знаю достаточно	знаю, но недостаточно	ничего не знаю	
6.	Имеется ли у Вас потребность в получении дополнительных сведений о заболевании, методах лечения и формах помощи при заболевании Вашего ребенка?	да	затрудняюсь	нет	

Темы семинаров психообразовательной программы для родителей

№	Тема семинаров	Содержание
1.	Знакомство.	<p>Знакомство специалиста(ов) с родителями, а также знакомство родителей между собой. Специалист рассказывает про организацию встреч, тематический план, обсуждаются цели и задачи психообразовательной программы.</p> <p>Каждого участника группы просят рассказать о себе то, что они считают возможным. Родители могут обратиться с собственным запросом, который может быть включен в одну из тематических встреч.</p> <p>Первая встреча направлена на формирование положительной мотивации к активному участию в работе группы.</p>
2.	Понятие аутизм и расстройства аутистического спектра.	<p>Историческая справка о проблеме изучения аутизма. Обсуждение понятий – нарушения психического развития, психический дизонтогенез, ранний детский аутизм, синдром Каннера, синдрома Аспергера, атипичный аутизм, расстройства аутистического спектра (РАС).</p> <p>Современные представления о РАС в мультидисциплинарном аспекте. Приведение сведений о роли биологических и психосоциальных факторов в развитии и коррекции аутистических расстройств у детей.</p>
3.	Современные подходы в лечении и реабилитации детей с РАС. Роль семьи в лечебно-реабилитационном процессе.	<p>Информация о подходах медикаментозной и немедикаментозной (психолого-педагогической) коррекции клинических и психологических проявлений у детей с РАС.</p> <p>Семья как важный ресурс психического развития и коррекционно-реабилитационных занятий с ребенком с РАС.</p> <p>Предоставление справочных сведений о психолого-педагогических коррекционных подходах, используемых в работе с детьми с РАС:</p> <ul style="list-style-type: none"> - эмоционально-смысловой подход в психологической помощи ребенку с аутизмом и их семье (Лебединская К.С., Никольская О.С., Баенская Е.Р. и др.);

		<ul style="list-style-type: none"> - поведенческий подход (И. Ловаас); - концепция DIR и методика Floor time (С. Гринспен); - игровая терапия с детьми; - нейропсихологическая коррекция; - анималотерапия; - семейное консультирование и семейная психотерапия и др.
4.	Особенности формирования и развития психических функций у детей с РАС.	Обсуждение особенностей формирования высших психических функций при нормативном и нарушенном развитии, в том числе при РАС. Приведение основных положений культурно-исторической концепции Л.С. Выготского, раскрывающие особенности психического развития детей в норме и при нарушениях развития.
5.	Особенности эмоционального и коммуникативного развития у детей с РАС.	<p>Обсуждение эмоционального развития и особенностей общения детей с РАС.</p> <p>На встрече обсуждаются различные стороны социализации семей, воспитывающих детей с нарушениями развития, а также проблема социализации и адаптации ребенка с РАС в образовательных учреждениях.</p> <p>Данная встреча направлена на повышение эмоционального принятия и контакта с ребенком. Внимание родителей фокусируется на положительных характеристиках детей, подчеркиваются их достижения в процессе коррекционно-развивающих занятий. Проведение групповой работы с родителями в рамках эмоционально-образной психотерапии: «образ моего ребенка», «образ моего отношения к ребенку (как выражается моя любовь)» и т.п.</p>
6.	Особенности организации обучения и коррекционно-развивающих	<p>Особенности организации обучения и коррекционно-развивающих мероприятий для детей с РАС. Формы и варианты программ обучения для детей с РАС.</p> <p>Родители делятся своим опытом. Приводятся возможные позитивные примеры лечебно-коррекционной работы.</p>

	занятий для детей с РАС.	<p>Предоставление научной и популярной литературы для родителей, а также информации об организациях, занимающихся оказанием помощи детям с нарушениями психического развития, в том числе с РАС.</p> <p>В конце занятия группе сообщается, что следующая встреча заключительная, эта информация необходима для подготовки родителей к завершению работы программы.</p>
7.	Подведение итогов, завершение работы группы.	<p>Подводятся итоги работы, обращается внимание на возможностях применения полученной информации в будущем. Родителям предоставляется возможность дать обратную связь, поделиться чувствами и мыслями. На данной встрече родители должны увидеть не только то, что было или не было достигнуто, но и то, что для них реально доступно в области оказания помощи детям с РАС и всей семье в целом.</p>

Список рекомендуемой литературы для родителей

1. Баенская Е.Р. Помощь в воспитании детей с особым эмоциональным развитием. – М.: Теревинф, 2021. – 112 с.
2. Волкмар Ф.Р., Вайзнер Л.А. Аутизм: практическое руководство для родителей, членов семьи и учителей. Кн. 1. пер. с англ. Б. Зуева, А. Чечиной, И. Дергачевой и др. – Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2014. – 224 с
3. Каган В.Е. Аутизм у детей. – 2-е изд., доп. – М.: Смысл, 2020. – 384 с.
4. Каган В.Е. Аутята. Родителям об аутизме. – СПб Питер, 2015 – 96 с.
5. Манелис Н.Г., Волгина Н.Н., Никитина Ю.В., Панцырь С.Н., Феррой Л.М. Организация работы с родителями детей с расстройствами аутистического спектра. Методическое пособие / Под общ. ред. А.В. Хаустова. – М.: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2017. – 94 с.
6. Манелис Н.Г., Панцырь С.Н., Хаустов А.В., Комарова О.П. Организация консультативно-диагностической работы с семьями, воспитывающими детей с РАС. Методические рекомендации / Под общ. ред. А.В. Хаустова, Н.Г. Манелис. – М.: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2018. – 85 с.
7. Морозов С.А. Комплексное сопровождение лиц с расстройствами аутистического спектра: учебно-методическое пособие / Общество помощи аутичным детям «Добро». – М.: Медиа-Книга, 2015. – 539 с.
8. Никольская О.С. и др. Аутизм и расстройства аутистического спектра: диагностика и коррекционная помощь: учебник для вузов. Отв. ред. О.С. Никольская. – М.: Издательство Юрайт, 2023. – 295 с.
9. Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М. Аутичный ребенок. Пути помощи. – М.: Теревинф, 2021. – 288 с.
10. Пашковский В.Э. 10 лекций об аутизме. – М.: МЕДпресс-информ, 2021. – 136 с.
11. Симашкова Н.В. и др. Клинико-биологические аспекты расстройств аутистического спектра. Под ред. Н.В. Симашковой, Т.П. Ключник – М.: ГЭОТАР-Медиа, 2016. – 288 с.
12. Янушко Е.А. Игры с аутичным ребенком: установление контакта, способы взаимодействия, развитие речи, психотерапия: практическое пособие для психологов, педагогов и родителей. – М.: Теревинф, 2021. – 134 с.

Список сокращений и условных обозначений

- ДОБР – Методика диагностики отношения к болезни ребенка
- ДЦП – детский церебральный паралич
- ЗПР – Задержка психического развития
- МКБ-10 – Международная статистическая классификация болезней и проблем, связанных со здоровьем, 10 пересмотра
- ОВЗ – Ограниченные возможности здоровья
- ОРО – Опросник родительского отношения
- ПП – Психообразовательная программа
- РАС – Расстройство аутистического спектра
- РДА – ранний детский аутизм
- УО – умственная отсталость
- ЦНС – центральная нервная система
- CGI-s – Clinical Global Impression Scale (шкала общего клинического впечатления)