

УДК 159.9

DOI: 10.46742/2072-8840-2023-73-1-33-45

ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЬИ, ВОСПИТЫВАЮЩЕЙ РЕБЕНКА С ЖИЗНЕУГРОЖАЮЩИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ: ТЕОРЕТИЧЕСКОЕ ОСМЫСЛЕНИЕ И ПРАКТИКА РЕАЛИЗАЦИИ

Долуев И.Ю., Зорина Е.С., Макарова О.В.

ФГБНУ «Институт О. . возрастной физиологии РАО»;

[ivandoluev814@gmail.com](mailto:ivandoluev814@gmail.com)

[katarinatutor@gmail.com](mailto:katarinatutor@gmail.com)

[olgamakarova007@gmail.com](mailto:olgamakarova007@gmail.com)

Несмотря на рост научного интереса к изучению проблем детско-родительских отношений в разных категориях семей, в том числе и имеющих детей с жизнеугрожающими заболеваниями, информации о комплексной поддержке и психолого-педагогическом сопровождении, а также выявлении и описании психологических, социальных особенностей данных семей, недостаточно. Они имеют по большей части не структурированный и разрозненный характер, нет крупных, лонгитюдных исследований, вовлекающих большое количество респондентов. Модели и формы оказания психологической помощи и поддержки также не систематизированы. Параллельно существует запрос об организации комплексного реабилитационного подхода, выстраивании долгосрочных и краткосрочных программ, внедрении новых стандартов и подходов в системе медицинского, психологического, педагогического и социального сопровождения с целью улучшения качества жизни детей и их родителей, столкнувшихся с трудной жизненной ситуацией.

В данной статье рассмотрены особенности трудностей и характеристики проблем, с которыми встречаются семьи, воспитывающие детей с жизнеугрожающими заболеваниями, а также представлено описание различных практик психолого-педагогического сопровождения, способствующих повышению качества жизни благополучателей и гармонизации внутрисемейных отношений.

**Ключевые слова:** психолого-педагогическое сопровождение, семья в трудной жизненной ситуации, детско-родительские отношения, психологическая помощь, ребенок, с жизнеугрожающим заболеванием.

*Psychological and pedagogical support of a family raising a child with a life-threatening disease: theoretical understanding and practice of implementation. Despite the growing scientific interest in studying the problems of child-parent relations in different categories of families, including those with children with life-threatening diseases, there is not enough information about comprehensive support and psychological and pedagogical support, as well as the identification and description of the psychological and social characteristics of these families. For the most part, they are not structured and fragmented in nature, there are no large, longitudinal studies involving a large number of respondents. Models and forms of psychological assistance and support are also not systematized. In parallel, there is a request to organize a comprehensive rehabilitation approach, build long-term and short-term programs, introduce new standards and approaches in the system of medical, psychological, pedagogical and social support in order to improve the quality of life of children and their parents who are faced with a difficult life situation.*

*This article examines the features of difficulties and characteristics of problems faced by families raising children with life-threatening diseases, describes various practices of psychological and pedagogical support that contribute to improving the quality of life of the beneficiaries and the harmonization of intra-family relations.*

**Keywords:** psychological and pedagogical support, a family in a difficult life situation, child-parent relations, psychological assistance, a child with a life-threatening disease.

**Keywords:** psychological and pedagogical support, family in difficult life situation, child-parent relations, psychological assistance, child with life-threatening disease.

Проблемы семьи и семейных отношений являлись и являются предметом изучения как российской, так и зарубежной психологии и педагогики. Сущность, понимание, структура и механизм функционирования внутрисемейных отношений описаны в трудах А.Я. Варги [9], А.С. Спиваковской [27], Г.Г. Филипповой [30], Э.Г. Эйдемиллера [33], А. Адлера [1], и др. ученых. Ученые в своих работах от-

ражали разные углы зрения на семью и подходы к оценке происходящих в ней процессов, проживания этапов, столкновения с системными и несистемными кризисами. Так, например, исследования детско-родительских отношений в семьях с детьми, имеющими с соматическими заболеваниями, отражены в работах Ю.Ф. Антропова [2], Д.Н. Исаева [14], В.В. Николаевой [20]. Проблемам детей с тяжелыми хроническими заболеваниями посвящены труды К.С. Асланяна, М.П. Араловой [3], Д.Н. Исаева [15], И.Г. Кияна [16], Н.А. Коваленко [4], Ю.Е. Куртановой [19], Е.В. Полевиченко [23] и др.

Несмотря на рост научного интереса к изучению проблем детско-родительских отношений в разных категориях семей, в том числе и имеющих детей с жизнеугрожающими заболеваниями, информации о комплексной поддержке и психолого-педагогическом сопровождении, а также выявлении и описании психологических, социальных особенностей данных семей, недостаточно. Они имеют по большей части не структурированный и разрозненный характер, нет крупных, лонгитюдных исследований, вовлекающих большое количество респондентов. Модели и формы оказания психологической помощи и поддержки также не систематизированы. Параллельно существует запрос об организации комплексного реабилитационного подхода, выстраивании долгосрочных и кратковременных программ, внедрении новых стандартов и подходов в системе медицинского, психологического, педагогического и социального сопровождения с целью улучшения качества жизни детей и их родителей, столкнувшихся с трудной жизненной ситуацией.

Семья — первый социальный институт в жизни человека. Именно она способствует формированию самоактуализирующейся личности, помогает справляться с проблемами, позволяет апробировать различные модели поведения. В ситуации заболевания ребенка функционал и значение семьи возрастает. Ребенок, имеющий проблемы со здоровьем, нуждается в особом отношении к себе со стороны значимых взрослых. Ему необходима помощь для преодоления собственных страхов, снижения тревожности, поиска ресурсов. Особенности внутренней коммуникации между родителями и детьми, стили общения, ценности семьи напрямую способны влиять на процесс его адаптации и реабилитации в ситуации жизнеугрожающего заболевания. Нужно понимать, с какими именно сложностями сталкиваются родители и близкие родственники в период лечения, какие факторы риска появляются в новых условиях с учетом произошедших личностных, социальных изменений, а значит, возможные риски, чтобы грамотно выстраивать профилактику и систему оказания ранней помощи.

Обозначенное проблемное поле подразумевает расширение представлений о возможностях психолого-педагогического сопровождения семей, имеющих детей с жизнеугрожающими заболеваниями, подготовку профильных специалистов (психологов, педагогов, тьюторов, социальных работников), которые должны быть знакомы со спецификой обозначенной категории благополучателей, расширение профессионального инструментария представителей помогающих профессий и повышение качества жизни семьи в условиях трудной жизненной ситуации переживания болезни ребенка.

Рассмотрим теоретические аспекты организации психолого-педагогической помощи семьям, воспитывающим ребенка с жизнеугрожающим заболеванием.

Семья — уникальный самобытный мир, внутри которого развивается целая палитра отношений, связей, проживается новый опыт, отрабатываются разные модели поведения, формируются межличностные и социальные связи. С точки зрения оценки влияния семьи на личность ребенка и формирование его характера семья рассматривается исследователями как детерминанта, о чем свидетельствуют многочисленные труды, посвященные изучению влияния семейного неблагополучия на развитие детей и их психологические, педагогические, социальные характеристики (В.Р. Никишина, 2004). Все специалисты, чья профессиональная деятельность связана с взаимодействием с ребенком, должны помнить об этом и учитывать в образовательном процессе, в диагностической, коррекционной работе. Особое внимание стоит уделить семьям, чья жизненная история будет связана с травмами, потерями, болезнями, эмиграцией и другими тяжелыми ситуациями. К таким семьям относят и семьи, имеющие детей с жизнеугрожающими заболеваниями, так как уровень стресса в них достаточно высок и постоянен, есть факторы социальной нестабильности и другие особенности, указывающие на возникновение различных рисков для всех ее членов. Организация психологической поддержки таких семей помогает посредством оптимизации внутренней атмосферы, гармонизации детско-родительских отношений решать проблемы индивидуальной, адресной помощи ребенку с соматическим заболеванием.

К факторам, которые способствуют адаптации семьи в новых жизненных условиях, относится

помощь, направленная на поиск и реализацию права ребенка на получение образования, независимо от тяжести протекания заболевания, а также организация консультативно-психологического воздействия для стабилизации эмоционального фона и восполнения когнитивных сложностей у детей с жизнеугрожающими диагнозами. Потребность в реализации специальной психологической помощи возникает независимо от этапности лечения и формы его организации в стационаре или амбулаторно. Независимо от классификации нозологии болезни ребенка, семьи сталкиваются с большим количеством проблем. Они могут касаться нового уклада, когда нужен постоянный уход и присмотр за юными пациентами или трудности создание гармоничной реабилитационной среды для ребенка во время его возвращения домой. Это предполагает не только включения собственных ресурсов и сил от родителей, но и расширения специальных знаний, проявления большей эмпатии друг к другу, понимания, принятия. Хорошо, когда родители овладевают практическими навыками, позволяющими экологично общаться с ребенком и между собой, контейнировать негативные эмоции, воспитывать с опорой на принципы гуманизма. Психологические знания позволяют оказать существенную помощь родителям с самыми разными запросами независимо от возраста и количества детей. В случае выявления сложностей внутри семейной системы мы можем говорить о необходимости специальной помощи родителям для нейтрализации и проживания психологических проблем, возникших как результат их личностных переживаний, связанных с серьезным соматическим заболеванием ребенка. При столкновении с тяжелой болезнью особое значение станут играть личностные характеристики родителей, их модели совладания со стрессом, способы поддержки и коммуникации. Наша задача, как исследователей, выявить особенности детско-родительских отношений в семьях с длительно болеющими детьми, и найти не только сложности и вызовы, но и точки опоры и роста. К ним мы можем отнести позитивное родительское восприятие личности ребенка, бережное, заботливое отношение, включенность и т. д. Знание своих сильных сторон поможет родителям найти новый жизненный смысл, будет способствовать гармонизации взаимоотношений с детьми, повышению собственной самооценки.

Если рассматривать группу детей с жизнеугрожающими заболеваниями, в нее могут попасть дети нормотипичные и с особыми возможностями здоровья. Для нас ключевыми факторами выделения являются следующие признаки:

- наличие жизнеугрожающего заболевания в анамнезе;
- опыт длительной госпитализации и/или амбулаторного лечения.

Безусловно, наличие нескольких сочетанных диагнозов у ребенка, инвалидность, паллиативный статус могут дополнительно влиять на психологический климат внутри семьи, личностные характеристики и нюансы детско-родительских отношений. Каждая из условных подгрупп заслуживает дополнительного внимания и изучения. Но на данном этапе исследования, мы остановимся на перечисленных выше критериях, определяющих выборку респондентов и позволяющих сделать описание психологических особенностей в соответствии с изучаемыми параметрами и выдвинутой гипотезой.

В европейской традиции нет отдельного направления, рассматривающего семьи с детьми с ОВЗ или семьи с детьми с соматическими заболеваниями. Все проблемы рассматриваются в рамках семейной психотерапии, которая уже имеет в основе свою концептуальную основу — психоанализ (З. Фрейд, Ж. Лакан, Ш. Ференци, К. Абрахам, К.Г. Юнг); гуманистический подход (К. Хорни, К. Роджерс, Э. Фромм); поведенческая терапия (Дж. Уотсон, Э. Торндайк, Г. Айзенк) и др.

В российской традиции существует большое количество работ психологического и педагогического плана, посвященных теории и практике обучения и воспитания детей с соматическими заболеваниями. Особое место занимают работы, посвященные детям с особыми возможностями здоровья (К.Г. Коровин, А.Г. Зикеев, К.В. Комаров, И.М. Гилевич, Н.Ю. Донская, К.И. Туджанова и др.), но исследований по длительно и тяжело болеющим детям как отдельной категории пациентов практически нет. Они встречаются в рубрике госпитальная педагогика и в основном посвящены педагогической тематике. Или связаны с клинической (медицинской) психологией и касаются аспектов внутренней картины болезни, проживания травматичного опыта, копинг-стратегий и других тем важных и актуальных для понимания психологических характеристик семьи в целом и ее членов по отдельности. Вопросами детско-родительских отношений детей с соматическими заболеваниями занимались такие исследователи, как Д.Н. Исаев [14, 15], В.Н. Касаткин [8], В.В. Николаева [20]. О детях с тяжелыми хроническими заболеваниями изложено в трудах следующих авторов: С.В. Шариков [31], А.Е. Хаин,

А.Р. Кудрявицкий [17, 18], И.Г. Киян [16], Ю.Е. Курганова [19], Е.В. Полевиченко [23], Е.Е. Русякова [24], А.И. Ташева [29]. Вопросы о родительских установках, позициях и детско-родительских отношениях раскрыты в работах А.Я. Варги [9], А.С. Спиваковской [27], В.В. Столина [28], Л.Б. Шнейдер [32]. Все работы, посвященные данному вопросу, подтверждают идеи о значимости влияния отношения родителей к детям на формирование личности ребенка, поведенческие реакции, закрепление механизмов защит, социальные и педагогические характеристики.

Если рассматривать проблему психологического сопровождения семей, воспитывающих детей с жизнеугрожающими заболеваниями, то мы найдем множество вопросов, ответы на которые будут располагаться в разных плоскостях научного знания. Мы можем расширить свои представления за счет исследований, связанных с детско-родительскими отношениями в семьях с детьми, имеющими особые возможности здоровья. Например, в результате лечения или по причине самого заболевания, ребенок может обрести сенсорные нарушения. Тогда будут полезны публикации, посвященные психологии детей с сенсорными нарушениями, например Т.А. Власова [10], А.Г. Басова [5]. Раскрытие воспитательных аспектов, с которыми сталкивается семья ребенка, имеющего проблемы в развитии, мы находим в трудах Б.Д. Корсунской [18], А.Р. Маллер [22], Н.Л. Белопольской [6] и др. Но работы, отражающие именно состояние родителей, воспитывающих детей с проблемами в развитии остаются единичными (М.М. Семаго [25], Б.А. Воскресенский [11]). Ценность их заключается в комплексном подходе изучения отложенных во времени последствий для семьи при столкновении с такими серьезными диагнозами, как умственная отсталость и детский церебральный паралич. Результаты указывают на серьезные нарушения во всех сферах — эмоциональной, ценностно-смысловой, когнитивной, проблемы взаимодействия с социумом, соматические нарушения и др. Перечисленные «симптомы» нарушений авторы рассматривают как родительский кризис. Уровень тяжести, по их мнению, зависит от следующих факторов: степени выраженности особенностей ребенка, времени, прошедшего с момента постановки диагноза, личностных характеристик матери и качества помощи, оказанной специалистами медицинского, психолого-педагогического и социального профиля. Для нас важным является тезис, пронизывающий работы вышеизложенных ученых о том, что самостоятельно преодолеть кризис, связанный с заболеванием ребенка, практически невозможно. И несмотря на то, что диагнозы упоминаются разные, вывод о необходимости комплексного сопровождения и поддержки может быть распространен и на другие семьи, воспитывающие детей с серьезными соматическими заболеваниями.

Изучение работ, посвященных внутренней психологической атмосфере в семьях, где растет ребенок с серьезным диагнозом, является для нас неотъемлемой частью научного поиска. Заболевание, не имеющее статуса жизнеугрожающего, но изменившее жизнь семьи прямо и косвенно может выводить нас на факторы, влияющие на личностные и групповые особенности родителей и детей. Именно поэтому работы таких исследователей как Е.И. Казакова, М.Р. Битянова, А.В. Волосников, Е.А. Козырева, В.С. Мухина, Г.Р. Бардиер, Ю.В. Слюсарев и др., посвященные семьям с детьми с ограниченными возможностями здоровья представляют ценность в эвристическом поиске. Доказано, что наличие в семье ребенка с особым состоянием здоровья является значимым фактором, который может нарушить социальное, психологическое состояние всей семейной системы. Разберемся в причинах, которые способствуют названным метаморфозам:

1. Появление моральной травмы для супругов и ребенка в ответ на заболевание. Семья, в которой диагностируется заболевание, меняющее быт и мироощущение попадает в психотравматическую ситуацию. Р.Ф. Майрамян в своих исследованиях фиксировал, что у 65,7% матерей известие о тяжелом заболевании ребенка приводит к острым эмоциональным расстройствам, вызывает аффективно-шоковые и истерические расстройства [21]. Пролонгированный психический стресс может привести к возникновению психосоматических расстройств. Этап подтверждения диагноза, сложные протоколы лечения, бытовые трудности, рост внутренней напряженности, а нередко обвинения родственников — приводят к усилению стресса. Его характер становится постоянным и деформирующим, закрепляет неконструктивные паттерны поведения. Небольшие положительные изменения в динамике заболевания временно дают надежду и ресурс, но любые неудачи оцениваются родителями часто гиперболизировано. На процесс развития психической травмы влияют следующие факторы: психологические характеристики личности супругов; влияние и позиционирование окружения; способность к изменениям; возможности получения квалифицированной помощи и информации.

Признание необходимости поддержки извне способствует улучшению внутрисемейной обстановки. В то время как решение закрыться, никого не допускать в дом, только самостоятельно осуществлять уход и присмотр за больным ребенком способствуют дальнейшей фрустрации родителей. Часто в практике мы наблюдаем такое явление, как отрицание проблем, поиск виноватых или наоборот самобичевание и самокопание. Следствием роста чувства вины может быть поиск подтверждения или опровержения установленного диагноза. Происходит «застывание» на этапах горевания и период принятия так и не наступает. Родители могут потерять драгоценное время, меняя врачей, прибегая к методам нетрадиционной медицины и др., что по факту создает еще большие риски для здоровья ребенка. Попытки исправить ситуацию, найти скорее выход, пробуя все новые и новые средства без включения критического мышления, часто встречаются в семьях, столкнувшихся с жизнеугрожающими заболеваниями детей. Могут даже формироваться семейные мифы, родительские установки, избегающее поведение, сигнализирующие о включение не конструктивных механизмов защитных систем психики. Именно изучение семейных установок для специалистов помогающих профессий в период проживания трудной жизненной ситуации будет одной из мишеней работы. Они будут определять позицию по отношению к обучению, реабилитации, социальным контактам, формируют воспитательные стратегии. В родительских установках различают 3 компонента: 1. оценочный, 2. когнитивный 3. Поведенческий [7].

2. Изменения социально — экономического статуса семьи. Часто родители вынуждены отказаться от активной профессиональной позиции, так как нужно проходить длительное лечение с ребенком, быт теряет всякую стабильность. Уровень материального благосостояния снижается, появляются или усугубляются финансовые трудности. На этом фоне эмоционально стабильные семьи становятся малообщительными, избирательными в контактах, замкнутыми. Особенно заметно это по матерям, которые часто замыкаются в своем переживании.

3. Отсутствие или недостаточность информационной и других видов поддержки со стороны социальных служб, системы здравоохранения, образования и др. Жизнеугрожающее заболевание у ребенка может заставить семью врасплох и причинить невосполнимый вред. Мы видим, что многие супружеские пары распадаются, есть случаи алкоголизации, наркотизации родителей, которые не справляются с проживаемыми событиями. Безусловно, ситуация болезни ребенка должны объединить вокруг семьи специалистов разных профессий для комплексной и своевременной заботы. Именно внедрив в практику сопровождения командный подход, мы сможем предупреждать возникающие трудности или их минимизировать.

Таким образом, мы можем констатировать научно-методическую связь в психологическом изучении семей, имеющих ребенка с жизнеугрожающим заболеванием, с другими группами семей, находящихся в трудных жизненных ситуациях. Часто, столкновение с серьезным заболеванием, приводит к кардинальным переменам во внутреннем устройстве и внешних коммуникациях всех участников семейной системы.

Систематизировав представления о подходах психологической и педагогической помощи и поддержки, обратимся непосредственно к проблемному полю актуальных запросов, характерных для рассматриваемой группы семей.

Для формирования гармоничной личности, становления у ребенка адекватной самооценки, необходимы условия развития правильных взаимоотношений с окружающими людьми, рядом с ребенком должен находиться любящий и понимающий его взрослый человек. Э. Эриксон считает, что наличие в младенчестве тесного и эмоционально насыщенного контакта с матерью является основой развития у ребенка самостоятельности, уверенности в себе, независимости и в то же время теплого, доверительного отношения к другим людям. В этот период ребенок должен приобрести чувство доверия к окружающему миру, что становится основой формирования позитивного самоощущения. В дальнейшем недостаток эмоционального общения лишает ребенка возможности самостоятельно ориентироваться в направленности и характере отношений с другими людьми, что может привести к страху перед общением [13]. Но ситуация столкновения с заболеванием ребенка способна внести существенный дисбаланс в детско-родительские отношения. Так, например, А.С. Спиваковская утверждала, что родительские позиции в семьях, где дети имеют нарушения развития, могут отличаться ригидностью, сиюминутностью и неадекватностью [26]. С подобными рисками могут столкнуться и родители интеллектуально сохраненных детей, но с хроническими соматическими заболеваниями.

Степень выраженности будет зависеть от многих факторов, которые нужно учитывать специалистам при планировании и выстраивании работы.

Ситуация воспитания ребенка с жизнеугрожающим заболеванием характеризуется как сверхсильный и хронический стресс. Кроме прохождения через нормативные кризисы (Э.Г. Эйдемиллер, В.В. Юстицкис, 1989), родители сталкиваются с множеством специфических трудностей. Рассмотрим, какие специфические проблемы могут возникнуть в связи с нездоровьем ребенка и вызывают цепную реакцию неблагоприятных изменений в семейной системе. Во-первых, столкновение с серьезным заболеванием, являясь трагическим событием, вызывает большой эмоциональный отклик. Родители могут испытывать свою беспомощность, растерянность, чувства страха и уныния. Во-вторых — метаморфозы, происходящие в семье, коснутся всех сфер жизни. И те чувства, которые будут ответом на травмирующую ситуацию — вина, горечь, шок останутся на длительный период. Решение бытовых вопросов, новый режим жизни, введение возможных ограничений станут объективной реальностью, принятие которой займет время и потребует больших духовных сил. Для поддержки процесса адаптации семьи в таких условиях психологическая помощь и поддержка нужна уже с этапа постановки диагноза.

Другие трудности, ожидающие семью — это возможные нарушения контакта с ребенком. Физическое состояние ребенка, болезненные процедуры, страх перед будущим могут стать препятствием в установке контакта. Ситуация жизнеугрожающего заболевания требует дополнительных эмоциональных и материальных затрат. Все это нарушает стабильность и психическое здоровье семьи. На второй план уходит досуг, совместные творческие активности, родители вынуждены все внимание уделять лечению и восстановлению ребенка. Искажается и функция первичного социального контроля, растягиваясь на неопределенное время.

При описании проблем, возникающих в семьях, имеющих детей с жизнеугрожающим заболеванием, мы использовали несколько методологических подходов.

Первый, заключается в выделении главного критерия — это временной и, соответственно, возрастной промежуток столкновения и проживания тяжелого заболевания ребенка. С учетом того, что функции и структура семьи классически меняются в зависимости от стадии их жизни, мы объективно дополнили каждый этап специфическими трудностями, которые непосредственно связаны с наличием диагноза. К основным периодам жизненного цикла семьи, воспитывающие ребенка с жизнеугрожающим заболеванием мы относим:

- получение информации о наличии диагноза, принятие и привыкание к проблеме, сообщение близким и родственникам;
- период интенсивного взаимодействия со специалистами, принятие решений о месте и ходе лечения способами и формах получения образования;
- организация реабилитации и абилитации;
- построение системы регулярной диспансеризации и мониторинга состояния ребенка.

Таким образом, мы видим, что именно семья выполняет важную роль в жизнедеятельности ребенка с серьезным соматическим заболеванием на всех этапах. Особенно важно сохранять внутри атмосферу добра, заботы и поддержки. Важно сформировать адекватное отношение членов семьи к болезни ребенка и появившимся трудностям.

Итак, проблемы, с которыми сталкивается семья при обнаружения жизнеугрожающего заболевания у ребенка имеют разные причины и проявления. Тем более ценным становится возможность оказания психологической и социальной помощи и поддержки.

Вся палитра трудностей, возникающих перед семьей, воспитывающей ребенка с жизнеугрожающим заболеванием, может и должна решаться междисциплинарной командой специалистов — врачей, социальных работников, психологов, педагогов, волонтеров и др. Мы в своей статье хотим также отразить возможности психолого-педагогического сопровождения, их практическое воплощение.

Идеи психологического сопровождения в России стала активно развиваться параллельно с развитием психологии и педагогики. Как правило, основные направления работы были сосредоточены на обучении и вопросах реабилитации. Наибольшее внимание уделялось детям с установленной инвалидностью и серьезными сенсорными нарушениями. Мы имеем фундаментальные практические и теоретические наработки психологической помощи семье и ребенку с серьезными нарушениями

(слепые, глухие, с ментальными нарушениями, ТМНР и др.). Советский период был ознаменован специализацией предоставляемой помощи по соответствующим нозологиям, включением коррекционной работы, созданием специальных учреждений, объединением усилий врачей, дефектологов, педагогов, психологов для повышения качества жизни детей. Но поддержка родителей и сиблингов, как правило, заключалась в консультационной работе и ограничивалась небольшим репертуаром совместных мероприятий. В 1990 г. в силу политических, экономических, социальных трудностей, стоявших перед страной, психологическому благополучию, как и другим проблемам семьи, внимания не уделяли. Это было время, когда ни взрослые, ни дети не могли получить минимальную медицинскую и материальную помощь, не говоря уже о психологической поддержке. Но интенсивное развитие в конце девяностых годов, новые стандарты оказания социальной поддержки, разнообразие психологических подходов и школ, распространение идей инклюзии — все это позволило менять ситуацию. Появление ставок психологов в учреждениях образования и здравоохранения, социальных центрах и центрах помощи семье позволили внедрить практики психолого-педагогического сопровождения различных групп населения. Но до сих пор существует реальная проблема, что специалисты дефектологи, психологи, социальные и специальные педагоги и различные службы объединены единой концепцией психо-социального сопровождения семей, находящихся в трудной жизненной ситуации связанной с серьезным жизнеугрожающим заболеванием ребенка. Это порождает, с одной стороны несогласованность и проблемы коммуникации между ведомствами, с другой — разнообразие форм, методологических принципов, методов психологии и психотерапии.

Чтобы детально подойти к нюансам и возможностям психолого-педагогической помощи, которая может быть оказана семьям с детьми, имеющими серьезные заболевания, обратимся к истории самого вопроса и эволюционному пути развития концепции сопровождения отдельных групп населения. Сам термин «психолого-педагогическое сопровождение семьи» был представлен в научном сообществе Л.М. Шипицыной и Е.И. Казаковой. Они понимали «психолого-педагогическое сопровождение» как «помощь семье в принятии решений в проблемных ситуациях, ответственность за действия, в которых семья несет сама» [ссылка, с. 118]. Е.И. Казакова дополнительно указывает на необходимость создания особых условий, инициирующих принятие решений и адекватную оценку ситуации. М.Р. Битянова подчеркивала важность сопровождения через успешное развитие именно проблемной семьи, т.е. имеющей трудности. Другие исследователи делали акценты на таких характеристиках психолого-педагогического сопровождения:

— создание позитивных отношений между ее членами (Е.А. Козырева);

— создание условий для оптимизации решений в различных ситуациях жизненного выбора участников семейной системы (М.И. Рожков). Но при всем многообразии подходов, главное остается в самой сути сопровождения как взаимодействия сопровождающего и сопровождаемого.

В настоящее время закрепилось понимание, что сопровождение должно быть организовано комплексно. Во-первых, возможна организация одного из видов социального патронажа для решения экономических, юридических, бытовых проблем. Во-вторых, социально-психологическое сопровождение должно обладать восстановительным потенциалом развития и саморазвития семьи как ячейки общества. В третьих, работа специалистов должна быть направлена на положительные изменения взаимоотношений внутри семейной системы и удовлетворения возможностей личностного роста ребенка. Специалистам помогающих профессий важно учитывать ключевое отличие семейного сопровождения от психотерапии, так как меняется само отношение к болезни и исследуется поле возможностей, ресурсов для сохранения и развития детско-родительских отношений.

Существуют разные подходы для описания подходов психологического сопровождения семьи. В работах Г.В. Пятаковой мы находим модельное деление на три наименования — общее, типовое и индивидуальное. Рассмотрим каждую из моделей более подробно, чтобы иметь представление об их сильных и слабых сторонах и возможностях внедрения в практику сопровождения семей, имеющих детей с жизнеугрожающими заболеваниями. Общая модель сопровождения представляет собой систему поддержания максимального развития семьи, но без организации индивидуального подхода. Состоит из комплекса следующих коррекционных мероприятий: охранительного и стимулирующего режима для ребенка, распределения нагрузок, организацию деятельности детей в школе, дома и на улице, регулярные консультации родителей у психолога. Реализуя такую модель, мы организуем психокоррекционное пространство для ребенка и его семьи с применением различных подходов:

игровой, семейной терапии, когнитивно-поведенческого подхода, позитивной психологии. Главное внимание направлено на ребенка, а не его семью. Такая модель психологического сопровождения подразумевает, что работа с семьей происходит индивидуально. Данная модель психологического сопровождения учитывает индивидуально-типологические, психологические, медицинские рекомендации по нормализации внутреннего климата в семье. Способы реализации такого подхода — создание программ, направленных на конкретные проблемы семьи. Индивидуальная модель отличается своей эффективностью, но требует серьезных затрат и в современных российских реалиях распространить ее на регионы очень сложно, так как необходимо существенное финансовое основание. Другие модели отличаются по степени вовлеченности в проблемные зоны семьи и распределение ответственности между помогающими структурами.

Существует подход, описанный В. Крайней, в котором она отталкивается от опыта работы с семьями, имеющими детей с особыми возможностями здоровья, предлагает изучать данную проблему через призму социальной работы. Она предлагает разделить на пять ключевых векторов поддержки — психологический, социальный, педагогический, медицинский и комплексный [21, с. 74]. В первом акцент делается на решении психологических проблем семьи. Социальная модель психологического сопровождения направлена на коррекцию социального статуса семьи. Третья модель реализует арсенал педагогических технологий. Четвертая модель — удовлетворяет медицинские запросы. Пятая модель — комплексная и предлагает несмотря на то, что и психологическое сопровождение, и методы социальной работы, и педагогические методы, юридическая помощь, консультирование, моральную, физическую и финансовую поддержку — все это направлено на семью, находящуюся в трудной жизненной ситуации.

Особое место в системе психологической поддержки и профилактики возможных трудностей занимает академическая реабилитация и обучение детей, находящихся на длительном лечении, в госпитальных школах. Этому будет посвящен следующий абзац.

Создание и совершенствование полноценной образовательной среды в медицинских учреждениях, в которых проходят длительное лечение дети с серьезными, жизнеугрожающими заболеваниями — важнейшее условие развития гуманистического общества. Именно благодаря деятельности госпитальных школ обеспечивается психологическое благополучие юных пациентов, осуществляется профилактика социальной депривации, реализуются программы адаптации и реабилитации для ребят, попавших в сложную жизненную ситуацию из-за болезни. Процесс этот состоит из двух ключевых компонентов: обучения по основным, адаптированным и дополнительным образовательным программам и современного психолого-педагогического сопровождения всех участников образовательного процесса. Для госпитальной педагогики характерен междисциплинарный подход организации образовательной среды — активная интеграция предметных областей, разнообразие форм урочной и внеурочной деятельности, отбор и апробация педагогических и психологических технологий, комплексная психолого-педагогическая помощь и поддержка.

В современных условиях инклюзивного образования существует разнообразие подходов в организации деятельности службы психолого-педагогического сопровождения.

Рассмотрим модель деятельности службы психолого-педагогического сопровождения, которая сложилась на флагманской площадке проекта УчИмЗнаем в городе Москве. Характерными её чертами является максимальная персонализация подходов в решении актуальных вызовов, которые возникают в процессе обучения, воспитания, адаптации и реабилитации детей и подростков. Это осуществляется с учётом современных достижений и разработок психологической, педагогической и других антропологических наук, сочетая лучшие традиции отечественных и зарубежных научных школ с практикой инновационного развития.

Работа специалистов организована по основным направлениям психолого-педагогического сопровождения в госпитальной школе:

- взаимодействие с вновь поступившими детьми, включающее диагностику, помощь во время адаптационного периода, заполнение Карты индивидуальных образовательных потребностей по результатам знакомства и первых встреч;

- планирование и проведение коррекционно-развивающих занятий с разными группами обучающихся, имеющими когнитивные нарушения, сложности регулирования эмоционально-волевой сферы, поведенческие проблемы;



— социализация, развитие коммуникативных умений и навыков общения детей и подростков в новых жизненных условиях;

— консультирование по вопросам профессионального самоопределения, преодоления экзаменационных страхов, профилактики неуверенности в себе;

— психологическая поддержка педагогов и родителей обучающихся.

В состав службы сопровождения входят психологи, логопеды, дефектологи, социальные педагоги, тифло,-сурдопедагоги.

Механизм воплощения комплексного психолого-педагогического сопровождения состоит из последовательного алгоритма профессиональных взаимодействий и решения соответствующих данному этапу задач. Сразу после поступления ребенка на обучение, во время адаптационного периода учащегося психолог беседует с ним, с родителями или его законными представителями, проводит диагностику психоэмоционального состояния, его высших психических функций. Это необходимо для подготовки рекомендаций педагогам и заполнения Карт индивидуальных образовательных потребностей. Если родители (законные представители) указали на возможность консультации логопеда, дефектолога или тифло,-сурдопедагога, то специалисты также проводят первичную диагностику, вносят данные в КИОП и планируют индивидуальную программу развития. При формировании индивидуального образовательного маршрута педагогам необходимо учитывать данные Карты индивидуальных образовательных потребностей, в которой находится информация о личностных, когнитивных, социальных и педагогических характеристиках ребенка.

В процессе организации комплексного психолого-сопровождения для каждого ребенка учитываются следующие принципы:

1. систематическая диагностика;
2. персонализированный подбор педагогических технологий;
3. своевременная корректировка индивидуального учебного плана.

Особую группу обучающихся госпитальной школы составляют дети с сенсорными нарушениями, ведь возможности слуха, зрения, физической координации напрямую влияют на процесс обучения, воспитания, социальную интеграцию ребёнка. Дети, имеющие сенсорные нарушения, нуждаются в организации специальных условий для успешного усвоения учебного материала и адаптации. Ключевым моментом в этом является своевременная оценка и диагностика функциональных возможностей зрения, слуха или тактильного восприятия, качественно улучшающая коммуникацию между субъектами образовательного процесса и позволяющая значительно повысить продуктивность обучения.

Таким образом, основной задачей специалистов службы психолого-педагогического сопровождения является функциональная диагностика сенсорных возможностей и ограничений ребенка, составление рекомендаций по дальнейшему обучению и реализация программы коррекционно-развивающей работы.

Своеобразие имеющихся сенсорных возможностей и опора на этот потенциал ребенка учитываются специалистами при разработке индивидуальных образовательных маршрутов для детей с сенсорными нарушениями, находящихся на длительном лечении.

Обучение в госпитальной школе имеет большой реабилитационный потенциал. Занятия со специалистами службы сопровождения способствуют коррекции и развитию нарушенных ВПФ, развитию коммуникативных навыков, творческих способностей и талантов, эмоционально-волевой сферы.

Особое направление в деятельности специалистов службы занимает обучение и психолого-педагогическое сопровождение детей с ТМНР. Согласно ФГОС образования дети с серьезными интеллектуальными нарушениями обучаются по специальной индивидуальной программы развития — СИПР. Согласно требованиям СИПР разрабатывается индивидуально для каждого ученика годичный период.

Структура СИПР включает 9 разделов, самым объёмным среди которых является «Содержание образования в условиях организации и семьи». Именно в нем формулируются образовательные задачи, актуальные для развития конкретного ученика в течение учебного года.

Такая система комплексной психолого-педагогической поддержки благотворно влияет на всех членов семьи и является одним из примеров развития проектной инициативы и комплексного подхода.

Таким образом, независимо от характера жизнеугрожающего заболевания ребенка вся семья

нуждается в высококвалифицированной, качественной поддержке и помощи, что является условием поддержания высокого качества жизни, профилактикой эмоциональных трудностей и формирует условия для конструктивного функционирования семьи.

В настоящее время в России не сложилось ни единой модели психологической помощи семьям, воспитывающим детей с ОВЗ и/или детьми, находящимися на длительном лечении, к которым и относятся дети с жизнеугрожающими заболеваниями. Нет стандартов или рекомендаций по оказанию психологической, педагогической, социальной помощи для семей, воспитывающих детей с жизнеугрожающими заболеваниями. Данные по различным аспектам жизни таких семей носят не системный, разрозненный характер. Более того, учитывая, что процесс комплексного психологического сопровождения дорогостоящий — не существует и полноценного сопровождения на практике. В этих условиях изучать психологические особенности семей, их актуальные запросы, выявлять трудности, с которыми они столкнулись, представляется важным занятием. В современных условиях только комплексный подход, объединяющий специалистов различных сфер, может стать эффективным. При этом выбор собственно психологических методик является первостепенным, так как задают ключевой вектор поддержки и формирует нужный настрой взаимодействия, позволяет решать, возникающие сложности и ресурсировать участников процесса. Особенно ценно, когда психологическая помощь сопряжена с педагогической, социальной, юридической помощью. Комплекс мер, направленных на оказание высококвалифицированной помощи, позволит решить точно, в соответствии с актуальным запросом, психологические проблемы семьи, сохраняя персонализированный подход.

**Этические нормы.** Все исследования проведены в соответствии с принципами биомедицинской этики, сформулированными в Хельсинкской декларации 1964 г. и ее последующих обновлениях, и одобрены локальным биоэтическим комитетом — ФГБНУ «Институт возрастной физиологии РАН» (Москва).

**Информированное согласие.** Каждый участник исследования представил добровольное письменное информированное согласие, подписанное им после разъяснения ему потенциальных рисков и преимуществ, а также характера предстоящего исследования.

**Конфликт интересов.** Авторы декларируют отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

### Список литературы

1. Адлер, А. Очерки по индивидуальной психологии // пер. с нем. и науч. ред. А.М. Боковикова. — Москва: Когито-Центр, 2002.
2. Антропов, Ю.Ф., Шевченко Ю.С Психосоматические расстройства и патологические привычные действия у детей и подростков // Издательство Института Психотерапии, М. 1999. С. 304.
3. Аралова М.П. Роль и место гештальт-терапии детей с онкопатологией в структуре психосоциальной службы детского онкоцентра // Теория и практика гештальт-терапии на пороге 21 века, РГУ. 2001. С. 35-44.
4. Арина Г.А., Коваленко Н. А., Часто болеющие дети. какие они? // Школа здоровья. Т. 2, № 3. С. 116.
5. Басова А. Г., Егоров С. Ф. История сурдопедагогики: Учебное пособие для студентов дефектологических факультетов педагогических институтов. М. 1984.
6. Белопольская Н.Л. Психологическая диагностика личности детей с задержкой психического развития М. Когито-Центр. 2009.
7. Белоусова Н.С. Психолого-педагогические технологии коррекции детско-родительских отношений // Педагогическое образование в России. 2013. № 5. С. 103-107.
8. Бородина И.Д., Девятерикова А. А., Карелин А. Ф., Касаткин В. Н., Малых С. Б. Выявление нарушений поведения с помощью опросника Ахенбаха у детей с опухолями задней черепной ямки после завершения специального лечения (пилотажное исследование) // Онкогематология. 2022. Т. 17, № 4, С. 158-162.
9. Варга А.Я. Структура и типы родительского отношения: дис. канд. филол. наук. Москва. 1986.
10. Власова Т.А. Основы обучения и воспитания аномальных детей. М. 1965.
11. Воскресенский Б.А. Человек, психика, психическое расстройство // Независимый психиатри-

ческий журнал: вестник НПА. 2012. № 3. С. 8-15.

12. Евдокимова Е. А., Клипинина Н. В., Кудрявицкий А. Р. и соавт. Опыт создания и работы психологической службы в детской гематологии/онкологии // Консультативная психология и психотерапия. 2014. № 1 (80). С. 106-126.

13. Ефремова Н.А. Психологическое содержание Я-концепции родителя. // Автореферат на соискание ученой степени канд. психол. наук: Омск, 2004.

14. Исаев Д.Н. Детская медицинская психология. Психологическая педиатрия // СПб.: Речь, 2004.

15. Исаев Д.Н. Психология больного ребенка. СПб. 1993. С. 75.

16. Киян И.Г. Психологические особенности детей, прошедших курс химиотерапии острого лимфобластного лейкоза // Журнал прикладной психологии. 2003. № 2. С. 28-38.

17. Клипинина Н.В., Кудрявицкий А. Р., Хаин А. Е. Обоснование комплексного подхода в работе психологической службы, сопровождающей лечебный процесс, в детской онкологии/гематологии // Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. 2006. Т. 5. № 3. С. 41-48.

18. Косрунская Б.Д. Программа воспитания и обучения глухих детей дошкольного возраста. Москва: Просвещение. 1964.

19. Куртанова Ю.Е. Личностные особенности детей с различными хроническими соматическими заболеваниями: дис. канд. психол. наук. Москва, 2004. С. 151.

20. Николаева В.В., Соколова Е. Т. Особенности личности при пограничных расстройствах и соматических заболеваниях. Москва. С. 359.

21. Левченко И.Ю., Ткачёва В. В. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребёнка с отклонениями в развитии // М. Просвещение. 2008. С. 49.

22. Маллер А.Р. Изучение, обучение и воспитание детей с глубокими нарушениями интеллекта: сборник научных трудов. АПН СССР. 1978.

23. Полевиченко Е.В. Перинатальная паллиативная помощь: первый опыт и ближайшие перспективы // Pallium: паллиативная и хосписная помощь. 2020. № 2(7). С. 31-35.

24. Русякова Е.Е. Психологическое сопровождение соматически больного ребенка с использованием технологий больничной клоунады // Гуманитарный научный журнал. 2018. № 1. С. 42-48.

25. Семаго М.М. Научно-методические основы взаимодействия специалистов инклюзивного образования // Преемственная система инклюзивного образования: взаимодействие специалистов разного профиля» Материалы VI Международной научно-практической конференции 1-2 марта 2018. Казань. Познание. 2018. С. 21-24.

26. Синягина Н.Ю. Психолого-педагогическая коррекция детско-родительских отношений. Москва. Владос, 2005. ISBN 5-691-00680-0.

27. Спиваковская А.С. Психология семьи и семейная психотерапия // Клиническая психология. Программы. М., 2006. С. 395-399.

28. Столин В.В. Психологические основы семейной терапии // Вопросы психологии. 1982. № 4. С. 104-105.

29. Ташева А.И. Консультативная беседа, психологическое консультирование, беседа, технологии психологического консультирования, методический инструментарий // Ростов-на-Дону. 2014. ISBN: 978-5-9275-1291-1.

30. Филиппова Г.Г. Психология материнства: учебное пособие // Издательство Института Психотерапии, М. 2002.

31. Шариков С.В. Инновации в обучении детей-инвалидов с прогрессирующими заболеваниями и неопределенным прогнозом жизни // Альманах Института коррекционной педагогики. 2021. № 44(2). С. 33-47.

32. Шнейдер Л.Б. Смерть как ритуальное, профессиональное и материальное // Развитие личности. 2002. № 4. С. 83-100.

33. Эйдемиллер Э.Г., Юстицкис В. Психология и психотерапия семьи // Сбп.: Питер, 2008.

## REFERENCE

1. Adler, A. Ocherki po individual'noj psihologii // per. s nem. i nauch. red. A.M. Bokovikova. — Moskva: Kogito-Centr, 2002.
2. Antropov, Yu.F., Shevchenko Yu.S Pshisosomaticheskie rasstrojstva i patologicheskie privychnye

deystviya u detej i podrostkov // Izdatel'stvo Instituta Psihoterapii, M. 1999. S. 304.

3. Aralova M.P. Rol' i mesto geshtal't-terapii detej s onkopatologiej v strukture psihosocial'noj sluzhby detskogo onkocentra // Teoriya i praktika geshtal't-terapii na poroge 21 veka, RGU. 2001. S. 35-44.

4. Arina G.A., Kovalenko N.A., Chasto boleyushchie deti. kakie oni? // Shkola zdorov'ya. T.2, № 3. S.116.

5. Basova A. G., Egorov S. F. Istoriya surdopedagogiki: Uchebnoe posobie dlya studentov defektologicheskikh fakul'tetov pedagogicheskikh institutov. M. 1984.

6. Belopol'skaya N.L. Psihologicheskaya diagnostika lichnosti detej s zaderzhkoj psihicheskogo razvitiya M. Kogito-Centr. 2009.

7. Belousova N.S. Psihologo-pedagogicheskie tekhnologii korekcii detsko-roditel'skih otnoshenij // Pedagogicheskoe obrazovanie v Rossii. 2013. № 5. S. 103-107.

8. Borodina I.D., Devyaterikova A. A., Karelin A. F., Kasatkin V. N., Malyn S. B. Vyyavlenie narushenij povedeniya s pomoshch'yu oprosnika Ahenbaha u detej s opuholyami zadnej cherepnoj yamki posle zaversheniya special'nogo lecheniya (pilotazhnoe issledovanie) // Onkogematologiya. 2022. T.17, № 4, S. 158-162.

9. Varga A. Ya. Struktura i tipy roditel'skogo otnosheniya: dis. kand. filol. nauk. Moskva. 1986.

10. Vlasova T.A. Osnovy obucheniya i vospitaniya anomal'nyh detej. M. 1965.

11. Voskresenskij B.A. Chelovek, psihika, psihicheskoe rasstrojstvo // Nezavisimyj psihiatricheskij zhurnal: vestnik NPA. 2012. № 3. S. 8-15.

12. Evdokimova E. A., Klipinina N. V., Kudryavickij A. R. i soavt. Opyt sozdaniya i raboty psihologicheskoy sluzhby v detskoj gematologii/onkologii // Konsul'tativnaya psihologiya i psihoterapiya. 2014. № 1 (80). S. 106-126.

13. Efremova N.A. Psihologicheskoe sodержanie Ya-koncepcii roditelya. // Avtoreferat na soiskanie uchenoj stepeni kand. psihol. nauk: Omsk, 2004.

14. Isaev D.N. Detskaya medicinskaya psihologiya. Psihologicheskaya pediatriya // SPb.: Rech', 2004.

15. Isaev D.N. Psihologiya bol'nogo rebenka. SPb. 1993. S. 75.

16. Kiyani I.G. Psihologicheskie osobennosti detej, proshedshih kurs himioterapii ostrogo limfoblastnogo lejkoza // Zhurnal prikladnoj psihologii. 2003. № 2. S. 28-38.

17. Klipinina N.V., Kudryavickij A. R., Hain A. E. Obosnovanie kompleksnogo podhoda v rabote psihologicheskoy sluzhby, soprovozhdayushchej lechebnym processom, v detskoj onkologii/gematologii // Voprosy gematologii/onkologii i immunopatologii v pediatrii. 2006. T. 5. № 3. S. 41-48.

18. Kosrunskaya B.D. Programma vospitaniya i obucheniya gluhih detej doskol'nogo vozrasta. Moskva: Prosveshchenie. 1964.

19. Kurtanova Yu.E. Lichnostnye osobennosti detej s razlichnymi hronicheskimi somaticheskimi zabolevaniyami: dis. kand. psihol. nauk. Moskva, 2004. S. 151.

20. Nikolaeva V.V., Sokolova E. T. Osobennosti lichnosti pri pogranichnyh rasstrojstvah i somaticheskikh zabolevaniyah. Moskva. S. 359.

21. Levchenko I. Yu., Tkachyova V. V. Psihologicheskaya pomoshch' sem'e, vospityvayushchej rebyonke s otkloneniyami v razvitiy // M. Prosveshchenie. 2008. S. 49.

22. Maller A.R. Izuchenie, obuchenie i vospitanie detej s glubokimi narusheniyami intellekta: sbornik nauchnyh trudov. APN SSSR. 1978.

23. Polevichenko E.V. Perinatal'naya palliativnaya pomoshch': pervyj opyt i blizhajshie perspektivy // Pallium: palliativnaya i hospisnaya pomoshch'. 2020. № 2(7). S. 31-35.

24. Ruslyakova E.E. Psihologicheskie soprovozhdenie somaticheskimi bol'nogo rebenka s ispol'zovaniem tekhnologij bol'nichnoj klounady // Gumanitarnyj nauchnyj zhurnal. 2018. № 1. S.42-48.

25. Semago M.M. Nauchno-metodicheskie osnovy vzaimodejstviya specialistov inklyuzivnogo obrazovaniya // Preemstvennaya sistema inklyuzivnogo obrazovaniya: vzaimodejstvie specialistov raznogo profilya» Materialy VI Mezhdunarodnoj nauchno-prakticheskoy konferencii 1-2 marta 2018. Kazan'. Poznanie. 2018. S. 21-24.

26. Sinyagina N. Yu. Psihologo-pedagogicheskaya korekciya detsko-roditel'skih otnoshenij. Moskva. Vldos, 2005. ISBN 5-691-00680-0.

27. Spivakovskaya A.S. Psihologiya sem'i i semejnaya psihoterapiya // Klinicheskaya psihologiya. Programmy. M., 2006. S. 395-399.

28. Stolin V.V. Psihologicheskie osnovy semejnoy terapii // Voprosy psihologii. 1982. № 4. S.104-105.
29. Tashcheva A.I. Konsul'tativnaya beseda, psihologicheskoe konsul'tirovanie, beseda, tekhnologii psihologicheskogo konsul'tirovaniya, metodicheskij instrumentarij // Rostov-na-Donu. 2014. ISBN: 978-5-9275-1291-1.
30. Filippova G.G. Psihologiya materinstva: uchebnoe posobie // Izdatel'stvo Instituta Psihoterapii, M. 2002.
31. Sharikov S.V. Innovacii v obuchenii detej-invalidov s progressiruyushchimi zabolevaniyami i neopredelennym prognozom zhizni // Al'manah Instituta korrakcionnoj pedagogiki. 2021. № 44(2). S. 33-47.
32. Shnejder L.B. Smert' kak ritual'noe, professional'noe i material'noe // Razvitie lichnosti. 2002. № 4. S.83-100.
33. Ejdemiller E.G., Yustickis V. Psihologiya i psihoterapiya sem'i // Sbp.: Piter, 2008.