

Особенности детско-родительских отношений в семьях детей с церебральным параличом и рассеянным склерозом (обзор литературы)



Бойко Е.А.¹, Малыгин В.Л.², Глущенко Е.И.³

¹ГБУЗ г. Москвы «Научно-практический центр детской психоневрологии Департамента здравоохранения города Москвы», Москва; ²ФГБОУ ВО «Российский университет медицины» Минздрава России, Москва; ³ФГАОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, Москва

¹Россия, 119602, Москва, Мичуринский просп., 74; ²Россия, 127473, Москва, ул. Делегатская, 20, стр. 1;

³Россия, 117513, Москва, ул. Островитянова, 1

Рассеянный склероз (РС) и детский церебральный паралич (ДЦП) — хронические инвалидизирующие заболевания, обусловленные поражением центральной нервной системы. Выявление хронического заболевания у ребенка является психотравмирующим событием, которое нарушает структуру и функционирование семейной системы, психологическое благополучие и здоровье членов семьи. В процессе адаптации к стрессовому фактору происходит деформация как детско-родительских, так и супружеских отношений. В большинстве семей, воспитывающих детей-инвалидов, преобладают негармоничные стили воспитания. Родители отмечают снижение качества жизни, неудовлетворенность своей ролью и семейными отношениями, испытывают тревогу, депрессию, чувство вины, беспомощность, пытаются компенсировать психологическое неблагополучие сосредоточением на проблемах ребенка, зачастую жертвуя личной жизнью и досугом. Помимо этого, родители детей с РС тяготятся чувством неопределенности, связанным с трудно контролируемым и непредсказуемым течением заболевания. Отсутствие достаточного количества научных работ по данной теме не позволяет сделать однозначные выводы о влиянии типа течения (прогрессирующее, стационарное) заболевания ребенка на особенности детско-родительских отношений. Кроме того, для оценки динамики отношений «родитель — ребенок» и эффективности психокоррекционных вмешательств в семьях детей с РС и ДЦП необходимо проведение лонгитудных исследований.

В основу обзора легло проведенное на основе систематического поиска литературы в базах данных PubMed, Google Scholar, eLibrary, DisserCat теоретическое исследование проблемы детско-родительских отношений в семьях, воспитывающих детей с ДЦП и РС, а также влияния хронических инвалидизирующих заболеваний на семейную систему.

Ключевые слова: рассеянный склероз; детский церебральный паралич; детско-родительские отношения; семейная система.

Контакты: Екатерина Алексеевна Бойко; boykoea26@gmail.com

Для ссылки: Бойко ЕА, Малыгин ВЛ, Глущенко ЕИ. Особенности детско-родительских отношений в семьях детей с церебральным параличом и рассеянным склерозом (обзор литературы). Неврология, нейропсихиатрия, психосоматика. 2024;16(6):83–88. DOI: 10.14412/2074-2711-2024-6-83-88

Characteristics of the parent-child relationship in families of children with cerebral palsy and multiple sclerosis (literature review)

Boiko E.A.¹, Malygin V.L.², Glushchenko E.I.³

¹Research and Practical Center of Pediatric Psychoneurology, Moscow Healthcare Department, Moscow;

²Russian University of Medicine, Ministry of Health of Russia, Moscow; ³N.I. Pirogov Russian

National Research Medical University, Ministry of Health of Russia, Moscow

¹74, Michurinsky Prosp., Moscow 119602, Russia; ²20, Delegatskaya St., Build. 1,

Moscow 127473, Russia; ³1, Ostrovityanova St., Moscow 117997, Russia

Multiple sclerosis (MS) and cerebral palsy (CP) are chronic disabling diseases caused by central nervous system affection. The diagnosis of a chronic illness in a child is a psychotraumatic event that disrupts the structure and functioning of the family system, the psychological well-being and the health of family members. In the process of adapting to the stress factor, both parent-child relationships and marital relationships are deformed. In most families raising disabled children, disharmonious parenting styles prevail. Parents report a decrease in quality of life, dissatisfaction with their role and family relationships, experience anxiety, depression, guilt and helplessness and try to compensate for the psychological distress by focusing on the child's problems, often sacrificing their private life and free time. In addition, parents of children with MS are burdened by a sense of insecurity related to the difficult-to-control and unpredictable course of the disease. The lack of a sufficient number of scientific studies on this topic does not allow us to draw clear conclusions about the influence of the type of child's disease progression (progressive, stationary) on the characteristics of the parent-child relationship. In addition, longitudinal studies are needed to assess the dynamics of parent-child relationships and the effectiveness of psychocorrective interventions in families with children with MS and CP. The review is based

on a theoretical study of the issues of parent-child relationships in families raising children with CP and MS and the impact of chronic disabling illness on the family system, which was conducted based on a systematic literature search of PubMed, Google Scholar, eLibrary and DisserCat databases.

Keywords: multiple sclerosis; cerebral palsy; parent-child relationships; family system.

Contact: Ekaterina Alekseevna Boyko; boykoea26@gmail.com

For reference: Boiko EA, Malygin VL, Glushchenko EI. Characteristics of the parent-child relationship in families of children with cerebral palsy and multiple sclerosis (literature review). *Nevrologiya, neiropsikhiatriya, psikhosomatika = Neurology, Neuropsychiatry, Psychosomatics*. 2024;16(6):83–88. DOI: 10.14412/2074-2711-2024-6-83-88

Болезнь ребенка — серьезное испытание для родителей, нарушающее весь жизненный уклад семьи [1, 2]. Исследования показали, что выявление хронического заболевания у ребенка влияет на формирование отношений внутри семейной системы и деформирует уже сформированные подсистемы, что негативно сказывается на процессе воспитания и развития ребенка [3–5]. В частности, на характере детско-родительских отношений (ДРО) отражаются диагноз и возраст его установления, тип и тяжесть течения заболевания [2].

Рассеянный склероз (РС) и детский церебральный паралич (ДЦП) являются хроническими инвалидизирующими заболеваниями, обусловленными поражением центральной нервной системы (ЦНС) [6, 7]. В отличие от ДЦП, РС имеет прогрессирующее течение, отличающееся непредсказуемостью, тогда как ДЦП характеризуется появлением в детстве стойких двигательных нарушений, относительно стабильных и сохраняющихся в течение всей жизни [8]. Многие авторы подчеркивают, что влияние хронического заболевания ребенка на его семью с позиции теории семейных систем различается в зависимости от типа и характера течения заболевания [9, 10]. В данной статье мы рассматриваем влияние ДЦП и РС на семейные отношения, поскольку данные заболевания принципиально различаются типом течения и представляют собой две различные ситуации: 1) свершившееся событие (ДЦП); 2) длительно развивающийся, малоправляемый процесс (РС).

Особенности детско-родительских отношений

Согласно В.В. Ткачевой [11], выявление хронического заболевания отражается на всех уровнях организации семейной системы и функционирования внутрисемейных отношений (психологическом, социальном и соматическом). Для родителей установление диагноза и болезнь ребенка являются психотравмирующим событием, источником острого, а затем и хронического стресса, причиной развития соматических и психических нарушений у членов семьи [3, 12]. Супруги испытывают тревогу, разочарование, чувство вины и бессилия, начинают ограничивать социальные контакты и взаимодействие семьи с социумом, вынуждены перестраивать систему ожиданий и представлений о своем ребенке и его будущем [13–15]. Многие из них сосредоточивают внимание и силы на идее «служения ребенку», устанавливая с ним созависимые отношения [4, 16, 17]. Помимо этого, родители детей с РС испытывают чувство неопределенности и выраженную тревогу в связи с непредсказуемостью течения заболевания, стремятся всецело контролировать состояние и образ жизни

ребенка [18]. Многочисленные исследования указывают на снижение качества жизни всех членов семьи ребенка-инвалида [19–21]. Со временем у родителей, воспитывающих ребенка с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), могут формироваться астенический и депрессивный синдромы, при этом степень тяжести депрессии у родителей положительно коррелирует с тяжестью двигательных нарушений ребенка и выраженностью внешних проявлений болезни [10, 22, 23]. Приведенные психологические особенности родителей во многом определяют характер ДРО и вектор дальнейшего развития ребенка. К примеру, J. Barfoot и соавт. [24] сообщают, что при наличии у родителей симптомов депрессии, тревоги или высокого уровня стресса в отношениях «родитель — ребенок» возрастает уровень враждебности при снижении отзывчивости и эмоциональной доступности.

Необходимо отметить, что испытание, которому подвергается семья ребенка в связи с установлением диагноза, может являться как дестабилизирующим, так и объединяющим фактором [2, 11, 25]. По результатам опроса Е.С. Ткаченко [26], около половины супружеских пар отмечали улучшение семейных взаимоотношений, повышение сплоченности и дружности вопреки всем трудностям. К. Scorgie и соавт. [27] также приводят ряд положительных изменений в жизни семей, в частности увеличение эмпатии и терпимости в супружеских и детско-родительских отношениях, улучшение навыков общения. В ряде случаев смена рода деятельности, участие в тематических конференциях и мероприятиях оценивались родителями как позитивный опыт.

Проведенный нами систематический поиск литературы показал, что проблеме ДРО в семьях детей, страдающих РС, не уделялось должного внимания [25, 28]. До сих пор большинство авторов рассматривали взрослую популяцию и семьи, в которых один из родителей страдал РС, в то время как особенностям ДРО в семье больного ребенка посвящены единичные работы [25, 28–30]. М.М. Uccelli и соавт. [25, 28] сообщают, что родители, воспитывающие детей с РС, как правило, недостаточно информированы об особенностях заболевания и ухода за больным ребенком, вследствие чего испытывают тревогу, неуверенность, не считают себя компетентными в вопросах воспитания и меньше удовлетворены своей ролью в сравнении с родителями здоровых детей. Во многих семьях происходит перераспределение обязанностей: основную массу забот по уходу за «особым» ребенком берут на себя матери, тогда как отцы материально обеспечивают семью [4, 31]. По нашим данным, в семьях подростков с РС преобладает несбалансированный тип семейной

структуры, при этом чаще встречается сцепленный хаотичный тип [31]. Кроме того, родители детей с РС более авторитарны, демонстрируют более высокий уровень контроля и опеки, чаще испытывают боязнь потерять своего ребенка и предъявляют к нему меньше требований и запретов по сравнению с родителями детей с ДЦП [29]. С. Тилл и соавт. [32] отмечают, что ДРО являются важным фактором в поддержании эмоционального благополучия подростков с РС.

Между тем в отечественной и зарубежной литературе проблеме ДРО в семьях детей с ДЦП уделяется более пристальное внимание. ДЦП — гетерогенная группа расстройств, в клинической картине которых, помимо двигательных нарушений, могут присутствовать нарушения чувствительности, интеллекта и речи, зрения и слуха, эпилептические приступы [8, 33]. В.В. Ткачева [10] считает наиболее фрустрирующим фактором для родителей наличие выраженных двигательных нарушений у их ребенка, тогда как И.К. Шац [2] предполагает, что поведенческие проблемы обладают более стрессогенным действием, нежели физические ограничения. Разнообразие клинических проявлений и их различная выраженность отчасти объясняют неоднородность ДРО в семьях, воспитывающих детей с ДЦП. В большинстве исследований подчеркивается преобладание в таких семьях негармоничных стилей семейного воспитания, преимущественно по типу гиперопеки, концентрация семейных функций на больном ребенке и дестабилизация супружеской подсистемы [4, 15, 34, 35].

В то же время своеобразие отношений в диадах «мать — ребенок» и «отец — ребенок» в значительной степени определяется не только характеристиками заболевания (тип течения, степень тяжести, длительность, обратимость и выраженность внешних проявлений различных нарушений), но и особенностями личности родителей [10, 34, 36]. Так, экстравертированные родители более требовательны и уделяют воспитанию ребенка меньше внимания, их отношения характеризуются высоким уровнем тревожности и напряженности. Родители-интроверты, напротив, предъявляют меньше требований, боятся потерять ребенка и сомневаются в своих воспитательных способностях. К непоследовательности и противоречивости в воспитании приводит агрессивность родителя, тогда как сенситивность ведет к повышенному контролю и ограничениям в отношении ребенка-инвалида [37]. В.В. Ткачева [10] обращает внимание на то, что дети с ДЦП остро нуждаются в постоянной эмоциональной близости с родителями и в случае невозможности позитивного взаимодействия с ними вынуждены удовлетворять эту потребность в общении с сиблингами, игрушками и домашними животными.

Значительно большее число исследований посвящено ДРО в семьях, воспитывающих детей с другими хроническими инвалидизирующими заболеваниями, такими как умственная отсталость, расстройства аутистического спектра, задержка развития, сенсорные нарушения. Результаты этих научных изысканий весьма противоречивы и не могут быть применены к семьям детей с РС и ДЦП. Заметим, однако, что в семьях детей с ОВЗ чаще встречаются негармоничные стили воспитания, в частности по типу гиперпротекции [2, 34].

Важно подчеркнуть, что ДРО претерпевают определенные изменения по мере развития и взросления ребенка [4, 38]. Мы не обнаружили лонгитюдных исследований, в которых бы изучалась динамика ДРО в семьях детей с РС и ДЦП. Попытку дифференцированного подхода к изучению ДРО в зависимости от возраста ребенка предприняли Д.Г. Пирогов и соавт. [4, 38], разделив выборку на три группы в соответствии с возрастными интервалами детей. Авторы пришли к выводу, что период наибольшей психосоциальной уязвимости родителей — кризис адаптации — приходится на первые 4–6 лет с момента постановки диагноза. В большинстве рассмотренных нами исследований не учитывались факторы, способные исказить конечный результат, к примеру, возраст, пол родителей и детей, условия социокультурной среды, тип семьи, количество и порядок рождения детей в семье.

Вопросы лечения и реабилитации

В современном мире методы лечения и реабилитации детей с особенностями здоровья многочисленны и весьма разнообразны, однако роль семьи в процессе восстановления зачастую недооценивается или полностью игнорируется. На наш взгляд, семейная система должна рассматриваться как основа для всестороннего терапевтического подхода, поскольку именно семья выполняет роль «связующего звена» между пациентом и системой оказания медицинской помощи и может стать как поддерживающим, так и дестабилизирующим фактором в процессе реабилитации ребенка [31, 39, 40].

Большинство ученых и врачей разделяют мнение, что лечебно-реабилитационный процесс должен начинаться как можно раньше, реализоваться многопрофильной командой специалистов последовательно и непрерывно на разных уровнях, при этом учитывать потребности пациента и его родителей и предоставлять семье долгосрочную поддержку [41–43]. Основными направлениями работы психолога с семьями, воспитывающими детей с ОВЗ, являются коррекция психоэмоционального состояния членов семьи, отношений в супружеской и детско-родительской подсистемах, развитие коммуникативных навыков, образовательно-просветительная деятельность, повышение уровня психолого-педагогической компетентности родителей [5, 44]. Также многие авторы подчеркивают необходимость сочетания как индивидуальных, так и групповых занятий [5, 45–47].

В настоящее время существует большое количество программ реабилитации детей-инвалидов, многие из них подтвердили свою эффективность в систематических обзорах и метаанализах. Примерами таких интервенций могут служить методика обучения родителей навыкам решения проблем по уходу за хронически больным ребенком (Problem-Solving Skills Training) [48], программа позитивного родительства (Stepping Stones Triple P), терапия принятия и ответственности (Acceptance and Commitment Therapy) [49, 50]. Также в литературе имеются данные об эффективности игротерапии, когнитивно-поведенческой, семейной и мультисистемной терапии в коррекции ДРО в семьях, воспитывающих ребенка-инвалида [51, 52]. Тем не менее до сих пор отсутствуют специализированные программы поддержки семей, воспитывающих детей с РС и ДЦП.

Заключение

Таким образом, в семьях детей с РС и ДЦП происходит деформация не только детско-родительских, но и супружеских отношений. В большинстве семей, воспитывающих детей-инвалидов, преобладают негармоничные стили воспитания. Родители отмечают снижение качества жизни, неудовлетворенность своей ролью и семейными отношениями, испытывают тревогу, депрессию, чувство вины, беспомощность, пытаются компенсировать психологическое неблагополучие сосредоточением на проблемах ребенка, зачастую жертвуя лич-

ной жизнью и досугом. Помимо этого, родители детей с РС тяготеют к чувству неопределенности, связанным с трудно контролируемым и непредсказуемым течением заболевания. Отсутствие достаточного количества научных работ по данной теме не позволяет сделать однозначные выводы о влиянии типа течения заболевания ребенка (прогрессирующее, непрогрессирующее) на особенности ДРО. Кроме того, для оценки динамики ДРО в семьях детей с РС и ДЦП и эффективности психокоррекционных вмешательств необходимо проведение лонгитудных исследований.

ЛИТЕРАТУРА / REFERENCES

1. Majnemer A, Shevell M, Law M, et al. Indicators of distress in families of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2012;34(14):1202-7. doi: 10.3109/09638288.2011.638035. Epub 2012 Jan 12.
2. Шац ИК. Больной ребенок и его семья: формы и возможности психологической помощи: учеб. пособие. Санкт-Петербург: СпецЛит; 2016. 303 с. [Shats IK. A sick child and his family: forms and opportunities of psychological support: a training manual. St. Petersburg: SpetsLit; 2016. 303 p. (In Russ.)].
3. Di Tella M, Perutelli V, Miele G, et al. Family Functioning and Multiple Sclerosis: Study Protocol of a Multicentric Italian Project. *Front Psychol*. 2021 Jun 9;12:668010. doi: 10.3389/fpsyg.2021.668010
4. Пирогов ДГ, Маликова ТВ, Аверин ВА, Иванова ТВ. Личностные особенности и система отношений родителей, воспитывающих детей с детским церебральным параличом (часть 1). *Психология. Психофизиология*. 2013;6(4):106-12. [Pirogov DG, Malikova TV, Averin VA, Ivanova TV. Personal characteristics and relationship system of parents raising children with cerebral palsy (part 1). *Psikhologiya. Psikhofiziologiya*. 2013;6(4):106-12 (In Russ.)].
5. Ткачева ВВ. Технологии психологического изучения семей, воспитывающих детей с отклонениями в развитии: учеб. пособие для студентов вузов, обучающихся по направлению и специальностям «Психология». Москва: УМК «Психология»; 2006. 319 с. [Tkacheva VV. Techniques for the psychological study of families raising children with developmental disabilities: a textbook. Moscow: UMK "Psikhologiya"; 2006. 319 p. (In Russ.)].
6. Kornbluh AB, Kahn I. Pediatric Multiple Sclerosis. *Semin Pediatr Neurol*. 2023 Jul;46:101054. doi: 10.1016/j.spen.2023.101054. Epub 2023 May 11.
7. Uzokova MX, Norkulov UT, Zaripov J. Current aspects of infantile cerebral palsy. *Int J Cogn Neurosci Psychol*. 2024;2(7):68-72.
8. Patel DR, Neelakantan M, Pandher K, Merrick J. Cerebral palsy in children: a clinical overview. *Transl Pediatr*. 2020 Feb;9(Suppl 1):S125-S135. doi: 10.21037/tp.2020.01.01
9. Куланова АА, Аринцина ИА. Сравнительное изучение эмоциональных переживаний, родительских установок и отношения к семейной роли матерей детей с РАС, с ДЦП и с типичным развитием. В сб.: Ананьевские чтения – 2021: Материалы международной научной конференции, Санкт-Петербург, 19–22 октября 2021 г. Санкт-Петербург: ООО «Скифия-принт»; 2021. С. 368-9. [Kulanova AA, Arintsina IA. Comparative study of emotional experiences, parental attitudes and attitudes towards family role of mothers of children with ASD, cerebral palsy and typical development. In: Ananyev Readings – 2021: Proceedings of the International Scientific Conference, St. Petersburg, Oct 19–22, 2021. St. Petersburg: ООО "Skifiya-print"; 2021. P. 368-9 (In Russ.)].
10. Ткачева ВВ. Система психологической помощи семьям, воспитывающим детей с отклонениями в развитии: специальность 19.00.10 «Коррекционная психология»: Автореф. дис. ... д-ра психол. наук. Нижний Новгород; 2005. 46 с. [Tkacheva VV. System of psychological assistance to families raising children with developmental disabilities: specialty 19.00.10 "Correctional Psychology": Abstract of a Doctor of Psychological Sciences dissertation. Nizhny Novgorod; 2005. 46 p. (In Russ.)].
11. Ткачева ВВ. Семья ребенка с ограниченными возможностями здоровья: диагностика и консультирование. Москва: Национальный книжный центр; 2014. 160 с. [Tkacheva VV. The family of a child with disabilities: diagnosis and counselling. Moscow: National Book Center; 2014. 160 p. (In Russ.)].
12. Сорокин ВМ. Психологическое содержание реакций родителей на факт рождения больного ребенка. *Вестник Санкт-Петербургского университета. Психология. Социология. Педагогика*. 2008;12(3):166-71. [Sorokin VM. Psychological content of parents' reactions to the fact of giving birth to a sick child. *Vestnik Sankt-Peterburgskogo universiteta. Psikhologiya. Sotsiologiya. Pedagogika*. 2008;12(3):166-71 (In Russ.)].
13. Гильяно АС. Особенности межличностных отношений в семьях, воспитывающих ребенка с детским церебральным параличом. *Вестник Московского государственного областного университета. Серия: Психологические науки*. 2020;(1):76-91. [Gil'yano AS. Features of interpersonal relations in families raising a child with cerebral palsy. *Vestnik Moskovskogo gosudarstvennogo oblastnogo universiteta. Seriya: Psikhologicheskie nauki*. 2020;(1):76-91 (In Russ.)].
14. Kouzoupis AB, Paparrigopoulos T, Soldatos M, Papadimitriou GN. The family of the multiple sclerosis patient: a psychosocial perspective. *Int Rev Psychiatry*. 2010;22(1):83-9. doi: 10.3109/09540261003589588
15. Тимофеева ИВ. Особенности родительно-детских отношений в семьях, имеющих детей с детским церебральным параличом, с позиции теории семейных систем. *Известия Российского государственного педагогического университета им. А.И. Герцена*. 2011;(139):59-66. [Timofeeva IV. Features of parent-child relations in families with children with cerebral palsy from the perspective of family systems theory. *Izvestiya Rossiiskogo gosudarstvennogo pedagogicheskogo universiteta im. A.I. Gertsena*. 2011;(139):59-66 (In Russ.)].
16. Целевич ТИ. Особенности социально-педагогического сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с тяжелыми двигательными нарушениями вследствие ДЦП. *Вестник Университета Российской академии образования*. 2007;(4):44-6. [Tselevich TI. Features of socio-pedagogical support of a family raising a child with severe motor disorders due to cerebral palsy. *Vestnik Universiteta Rossiiskoy akademii obrazovaniya*. 2007;(4):44-6 (In Russ.)].
17. Geuze L. "Continuously struggling for balance": The lived experiences of Dutch parents caring for children with profound intellectual and multiple disabilities. *Glob Qual Nurs Res*. 2023;48(2):161-71. doi: 10.1177/2333936211028170
18. Hinton D, Kirk S. Living with uncertainty and hope: A qualitative study exploring parents' experiences of living with childhood multiple sclerosis. *Chronic Illn*. 2017 Jun;13(2):88-99. doi: 10.1177/1742395316664959. Epub 2016 Aug 17.

19. Pousada M, Guillaumon N, Hernandez-Encuentra E. Impact of caring for a child with cerebral palsy on the quality of life of parents: a systematic review of the literature. *J Devel Phys Disabil.* 2013;2:545-77. doi: 10.1007/s10882-013-9332-6
20. Schertz M, Karni-Visel Y, Tamir A, et al. Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Res Dev Disabil.* 2016 Jun-Jul;53:54-95-106. doi: 10.1016/j.ridd.2015.11.028. Epub 2016 Feb 10.
21. Wang Y, Huang Z, Kong F. Parenting stress and life satisfaction in mothers of children with cerebral palsy: The mediating effect of social support. *J Health Psychol.* 2020 Mar;25(3):416-25. doi: 10.1177/1359105317739100. Epub 2017 Nov 13.
22. Park EY. Relationship among Gross Motor Function, Parenting Stress, Sense of Control, and Depression in Mothers of Children with Cerebral Palsy. *Int J Environ Res Public Health.* 2021 Sep 2;18(17):9285. doi: 10.3390/ijerph18179285
23. Тихомирова ВС, Исаев ДН. Отношение матерей к воспитываемым ими детям-дошкольникам с церебральным параличом, и психологическая помощь семье. *Детская и подростковая реабилитация.* 2011;2(17):88-97. [Tikhomirova VS, Isaev DN. Mothers' attitudes towards their preschool children with cerebral palsy and psychological support for the family. *Det'skaya i podrostkovaya reabilitatsiya.* 2011;2(17):88-97 (In Russ.)].
24. Barfoot J, Meredith P, Ziviani J, Whittingham K. Parent-child interactions and children with cerebral palsy: An exploratory study investigating emotional availability, functional ability, and parent distress. *Child Care Health Dev.* 2017 Nov;43(6):812-22. doi: 10.1111/cch.12493. Epub 2017 Jul 23.
25. Uccelli MM. The impact of multiple sclerosis on family members: a review of the literature. *Neurodegener Dis Manag.* 2014;4(2):177-85. doi: 10.2217/nmt.14.6
26. Ткаченко ЕС. Медико-социальный портрет семей, воспитывающих детей с детским церебральным параличом. *Казанский медицинский журнал.* 2017;98(6):1040-3. [Tkachenko ES. Medico-social portrait of families bringing up children with infantile cerebral palsy. *Kazanskiy meditsinskiy zhurnal.* 2017;98(6):1040-3 (In Russ.)].
27. Scorgie K, Sobsey D. Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Ment Retard.* 2000 Jun;38(3):195-206. doi: 10.1352/0047-6765(2000)038<0195:TOAWPC>2.0.CO;2
28. Messmer Uccelli M, Traversa S, Trojano M, et al. Lack of information about multiple sclerosis in children can impact parents' sense of competency and satisfaction within the couple. *J Neurol Sci.* 2013 Jan 15;324(1-2):100-5. doi: 10.1016/j.jns.2012.10.010. Epub 2012 Nov 8.
29. Бойко ЕА, Аркуша ЛМ, Быкова ОВ и др. Особенности детско-родительских отношений в семьях детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата. В сб.: Сборник тезисов II ежегодной междисциплинарной научно-практической конференции с международным участием «Детский церебральный паралич и другие нарушения движения у детей», Москва, 15–16 ноября 2012 г. Москва: Ассоциация экспертов по детскому церебральному параличу и сопряженным заболеваниям; 2012. С. 35-6. [Boyko EA, Arkusha LM, Bykova OV, et al. Peculiarities of child-parent relations in families of children with musculoskeletal disorders. In: Collection of abstracts of the II annual interdisciplinary scientific and practical conference with international participation "Cerebral palsy and other movement disorders in children", Moscow, Nov 15–16, 2012. Moscow: Association of Experts on Cerebral Palsy and Related Diseases; 2012. P. 35-6 (In Russ.)].
30. Бойко ЕА, Иванчук ЕВ, Латий КР и др. Особенности детско-родительских отношений и семейной системы в семьях подростков, больных рассеянным склерозом. *Неврология, нейропсихиатрия, психосоматика.* 2020;12(Прил.1):20-4. doi: 10.14412/2074-2711-2020-1S-20-24 [Boyko EA, Ivanchuk EV, Latii KR, et al. Parent-child relationship and family system characteristics in families of adolescents with multiple sclerosis. *Nevrologiya, neiropsikhiatriya, psikhosomatika = Neurology, Neuropsychiatry, Psychosomatics.* 2020;12(Suppl. 1):20-4. doi: 10.14412/2074-2711-2020-1S-20-24 (In Russ.)].
31. Seo JY, Lee HJ, You MA. [Factors Influencing Burnout among Mothers of Children with Cerebral Palsy]. *J Korean Acad Nurs.* 2017 Apr;47(2):233-41 (In Korean). doi: 10.4040/jkan.2017.47.2.233
32. Till C, Udler E, Ghassemi R, et al. Factors associated with emotional and behavioral outcomes in adolescents with multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2012 Aug;18(8):1170-80. doi: 10.1177/1352458511433918. Epub 2012 Jan 30.
33. Sadowska M, Sarecka-Hujar B, Kopyta I. Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2020 Jun 12;16:1505-18. doi: 10.2147/NDT.S235165
34. Гиляно АС. Проблемы психосоциальной помощи родителям, воспитывающим ребенка с детским церебральным параличом. В кн.: Новиков ГВ, Умняшов ИБ, редакторы. Развитие психолого-педагогической компетентности родителей обучающихся: Сборник научных трудов. Москва: МГППУ; 2017. С. 87-94. [Gil'vano AS. Problems of psychosocial support for parents raising a child with cerebral palsy. In: Novikov GV, Umnyashov IB, editors. Development of psychological and pedagogical competence of parents of students: Collection of scientific papers. Moscow: MGPPU; 2017. P. 87-94 (In Russ.)].
35. Киселева ТГ, Рогунова ЮВ. Психологические особенности детско-родительских отношений в семьях, воспитывающих детей с интеллектуальными нарушениями. *Мир науки. Педагогика и психология.* 2022;10(2). Доступно по ссылке: <https://mir-nauki.com/PDF/19PSMN222.pdf> (дата обращения 05.08.2024). [Kiseleva TG, Rogunova YuV. Psychological features of child-parent relations in families raising children with intellectual disabilities. *Mir nauki. Pedagogika i psikhologiya.* 2022;10(2). Available at: <https://mir-nauki.com/PDF/19PSMN222.pdf> (accessed 05.08.2024) (In Russ.)].
36. Михалькова ЕИ, Радченко СА. Особенности детско-родительских отношений в семьях, воспитывающих особенных детей. В сб.: Science and Technology Research – 2023: сборник статей Международной научно-практической конференции, Петрозаводск, 13 февраля 2023 г. Петрозаводск: Международный центр научного партнерства «Новая Наука»; 2023. С. 134-40. [Mikhail'kova EI, Radchenko SA. Peculiarities of child-parent relations in families raising special children. In: Science and Technology Research – 2023: Collection of articles from the International Scientific and Practical Conference, Petrozavodsk, Feb 13, 2023. Petrozavodsk: International Center for Scientific Partnership "New Science"; 2023. P. 134-40 (In Russ.)].
37. Иванова ВС, Гребенникова ЕВ, Шелехов ИЛ. Личностные особенности матерей и родительско-детские отношения в семьях, воспитывающих детей-инвалидов с детским церебральным параличом. *Научно-педагогическое обозрение.* 2017;2(16):48-53. [Ivanova VS, Grebennikova EV, Shelekhov IL. Personal characteristics of mothers and parent-child relations in families raising disabled children with cerebral palsy. *Nauchno-pedagogicheskoeobozrenie.* 2017;2(16):48-53 (In Russ.)].
38. Пирогов ДГ, Маликова ТВ, Аверин ВА, Иванова ТВ. Психологические защиты и копинги родителей, воспитывающих детей с детским церебральным параличом (часть 2). *Вестник Южно-Уральского государственного университета. Серия: Психология.* 2014;7(1):68-76. [Pirogov DG, Malikova TV, Averin VA, Ivanova TV. Psychological defences and coping of parents raising children with cerebral palsy (part 2). *Vestnik Yuzhno-Ural'skogo gosudarstvennogo universiteta. Seriya: Psikhologiya.* 2014;7(1):68-76 (In Russ.)].
39. Бойко ЕА, Иванчук ЕВ, Латий КР и др. Психосоциальные последствия и функционирование семьи детей и подростков, больных рассеянным склерозом. Обзор зарубежных исследований. *Детская и подростковая реабилитация.* 2021;1(44):48-52.

- [Boyko EA, Ivanchuk EV, Latii KR, et al. Psychosocial outcomes and family functioning of children and adolescents with multiple sclerosis. A review of foreign studies. *Detskaya i podrostkovaya reabilitatsiya*. 2021;1(44):48-52 (In Russ.)].
40. Баландина ЛЛ. Социально-психологические аспекты родительства в семьях, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья. *Вестник Пермского государственного гуманитарно-педагогического университета. Психологические и педагогические науки*. 2019;1(2):37-45.
[Balandina LL. Socio-psychological aspects of parenting in families raising children with disabilities. *Vestnik Permskogo gosudarstvennogo humanitarno-pedagogicheskogo universiteta. Psikhologicheskie i pedagogicheskie nauki*. 2019;1(2):37-45 (In Russ.)].
41. Ткачева ВВ. Компетенции родителей в области специальной педагогики и специальной психологии как важнейшее условие воспитания, обучения и социализации ребенка с ограниченными возможностями здоровья. *Наука и школа*. 2023;(3):87-95. doi:10.31862/1819-463X-2023-3-87-95.
[Tkacheva VV. The competence of parents in the field of special pedagogy and special psychology as the most important condition for the upbringing, training and socialization of a child with disabilities. *Nauka i shkola*. 2023;(3):87-95 (In Russ.)].
42. Momsen AH, Ortenblad L, Maribo T. Effective rehabilitation interventions and participation among people with multiple sclerosis: An overview of reviews. *Ann Phys Rehabil Med*. 2022 Jan;65(1):101529. doi: 10.1016/j.rehab.2021.101529. Epub 2022 Jan 25.
43. Ткаченко ЕС, Голева ОП, Щербakov ДВ, Халикова АР. Детский церебральный паралич: состояние изученности проблемы (Обзор). *Мать и дитя в Кузбассе*. 2019;2(77):4-9.
[Tkachenko ES, Goleva OP, Shcherbakov DV, Khalikova AR. Cerebral Palsy in Children: State of the Art (Review). *Mat' i ditya v Kuzbasse*. 2019;2(77):4-9 (In Russ.)].
44. Ткаченко ИВ, Евдокимова ЕВ. Детско-родительские отношения в семье, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья: феноменология, диагностика, психологическая помощь. Армавир: РИО АГПУ; 2019. 187 с.
[Tkachenko IV, Evdokimova EV. Child-parent relations in a family bringing up a child with disabilities: phenomenology, diagnostics, psychological assistance. Armavir: RIO AGPU; 2019. 187 p. (In Russ.)].
45. Krupp LB, Rintell D, Charvet LE, et al. Pediatric multiple sclerosis: Perspectives from adolescents and their families. *Neurology*. 2016 Aug 30;87(9 Suppl 2):S4-7. doi: 10.1212/WNL.0000000000002879
46. Kingsnorth S, Rudzik AEF, King G, McPherson AC. Residential immersive life skills programs for youth with disabilities: a case study of youth developmental trajectories of personal growth and caregiver perspectives. *BMC Pediatr*. 2019 Nov 6;19(1):413. doi: 10.1186/s12887-019-1793-z
47. Мазурова НВ, Подольская ТА. Психолого-педагогическая помощь родителям детей с тяжелыми нарушениями здоровья: основные направления и возможности. *Национальный психологический журнал*. 2016;1(21):70-7.
[Mazurova NV, Podol'skaya TA. Psycho-pedagogical assistance to parents of children with severe disabilities: main directions and opportunities. *Natsional'nyy psikhologicheskii zhurnal*. 2016;1(21):70-7 (In Russ.)].
48. Zhou T, Luo Y, Xiong W, et al. Problem-Solving Skills Training for Parents of Children With Chronic Health Conditions: A Systematic Review and Meta-Analysis. *JAMA Pediatr*. 2024 Mar 1;178(3):226-36. doi: 10.1001/jamapediatrics.2023.5753
49. Whittingham K, Sheffield J, Mak C, et al. Parenting Acceptance and Commitment Therapy: An RCT of an online course with families of children with CP. *Behav Res Ther*. 2022 Aug;155:104129. doi: 10.1016/j.brat.2022.104129. Epub 2022 May 26.
50. Novak I, Morgan C, Fahey M, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2020 Feb 21;20(2):3. doi: 10.1007/s11910-020-1022-z
51. Eccleston C, Fisher E, Law E, et al. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015 Apr 15;4(4):CD009660. doi: 10.1002/14651858.CD009660.pub3. Update in: *Cochrane Database Syst Rev*. 2019 Mar 18;3:CD009660. doi: 10.1002/14651858.CD009660.pub4
52. Ждакаева ЕИ. Игровая терапия как средство коррекции деструктивных детско-родительских отношений. *Омский научный вестник*. 2011;6(102):160-3.
[Zhdaakaeva EI. Play therapy as a means of correcting destructive child-parent relationships. *Omskiy nauchnyy vestnik*. 2011;6(102):160-3 (In Russ.)].

Поступила/отрецензирована/принята к печати
Received/Reviewed/Accepted
02.09.2024/26.11.2024/27.11.2024

Заявление о конфликте интересов / Conflict of Interest Statement

Исследование не имело спонсорской поддержки. Конфликт интересов отсутствует. Авторы несут полную ответственность за предоставление окончательной версии рукописи в печать. Все авторы принимали участие в разработке концепции статьи и написании рукописи. Окончательная версия рукописи была одобрена всеми авторами.

The investigation has not been sponsored. There are no conflicts of interest. The authors are solely responsible for submitting the final version of the manuscript for publication. All the authors have participated in developing the concept of the article and in writing the manuscript. The final version of the manuscript has been approved by all the authors.

Бойко Е.А. <https://orcid.org/0000-0003-1166-6222>
Малыгин В.Л. <https://orcid.org/0000-0002-0269-7361>
Глушенко Е.И. <https://orcid.org/0009-0008-8273-6025>