

**I Московский фестиваль позитивных динамических  
психотерапевтов  
11 Чтения памяти А.Ф. Лазурского**

**Психологическая помощь семье:  
от хаоса к гармонии**

**ЗВЕРЕВА НАТАЛЬЯ ВЛАДИМИРОВНА**

**Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение  
высшего образования «Московский государственный  
психолого-педагогический университет»**

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

**Ребенок с инвалидностью по  
психическому заболеванию:  
проблемы семьи и адаптации**

**Москва, 16 февраля 2019**

# **Цель ДОКЛАДА – обозначение**

- проблем семьи, имеющей ребенка с инвалидностью по психическому заболеванию (бремя семьи, стигматизация)**
- оказания помощи ребенку (диагностика, адаптация, обучение, лечение, катамнез ...)**
- разбор проблем на примере детей-инвалидов, пациентов детского отделения клиники ФГБНУ НЦПЗ**

# **Частота встречаемости инвалидности у детей и подростков с психической патологией по данным Е.В.Макушкина (2016)**

- **Дети 0-14 лет – психические расстройства** встречаются до 3% на 100 т. детского населения (1995-2015)
- **Подростки 15 -17 лет – психические расстройства** встречаются до 5 % на 100 т. подростков (1995-2015)
- **Показатель инвалидности** детей и подростков (0-17) **по психическому заболеванию** в 2015 - 450 чел (или 0,45%) на 100 т. детско-подросткового населения

# Структура детской инвалидности (по главному нарушению, %) МАКУШКИН Е.В., 2010

Прочие нарушения (включая  
психические расстройства)

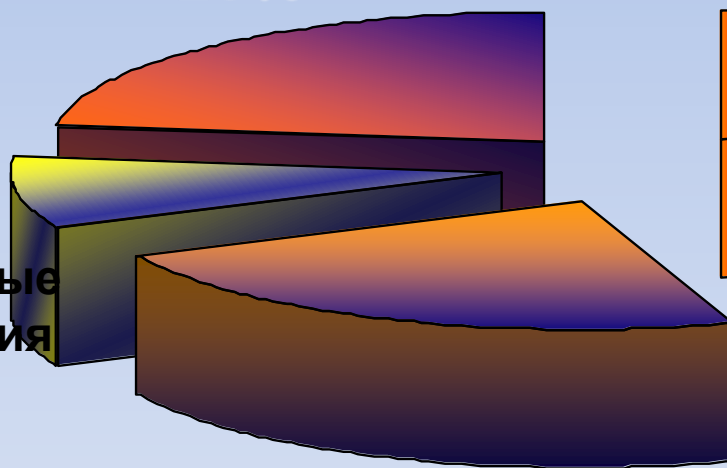
23%

Умственная отсталость

21%

Зрительные  
нарушения

9%



Висцеральные и  
Метаболические нарушения,  
и расстройства  
питания

24%

Двигательные нарушения

23%

# Повышение числа инвалидов

Причины по Е.В.Макушкину:

- Улучшение социально-экономической поддержки семей с проблемным ребенком
- Стремление родителей (опекунов) получить гарантированную социальную помощь

Наши предположения

- + увеличение количества случаев постановки диагноза РАС, по которому возможно установление инвалидности (инвалид детства)

# Изменение представлений о лечении

- **Новые средства** диагностики и новые знания о механизмах болезни создают возможность применения новых средств лечения патологии мозга, нарушений развития, поведенческих расстройств
- Накоплен значительный **опыт лечения** различных нервно-психических заболеваний фармакологическими средствами, определены стандарты применения фармлечения, отчасти психотерапии и реабилитации
- Широкое распространение **отказа от лечения** ребенка, страх перед вакцинациями, таблетками, инъекциями (страх лечения и врача – сильнее страха болезни)
- **Расширение возможностей** диагностики, лечения и реабилитации и их **ограничение** (информированное согласие родителей или опекунов)
- Акцент в работе специалистов на предупреждении развития расстройств или их обострений – **как быть с инвалидами?**

# Проблемы клинико-психологической диагностики (по субъекту)

- Работа с изменяющимся субъектом (ребенок, даже инвалид, растет и развивается)
- Стил ь работы в зависимости от индивидуальных особенностей ребенка и индивидуальных особенностей психолога.
- Проблема средств диагностики – в приоритете экспресс-диагностика, психометрика в противовес – классическая идиографическая и качественная диагностика состояния ребенка и его возможностей
- Значение семейного окружения и других близких людей для полноценной диагностики и последующей реабилитации/абилитации ребенка
- Проблемы работы с семьей – «домашний психолог», «семейный психолог» как аналог «семейного врача»?

# Частота встречаемости инвалидности у детей и подростков с психической патологией

**Несвоевременность оформления инвалидности (только у 35% детей-инвалидов в подростковом контингенте одного из психоневрологических диспансеров г. Москвы инвалидность была оформлена своевременно (за «своевременность» принят период в течение года после наступления выраженной социальной несостоятельности) (Андреева, 2013)**

**Причины несвоевременного оформления инвалидности:**

- позднее обращение к психиатрам;
- запоздалая диагностика;
- недостаточная информированность родителей о праве ребенка на инвалидность;
- отказ врачей от направления на Бюро МСЭ вследствие недооценки тяжести социальной несостоятельности;
- отказ родителей от оформления инвалидности ребёнку.

**Высокий процент детей (89%) сохранения инвалидности по достижении взрослого возраста (из них 71% получили вторую группу), ограничения трудоспособности большинства бывших детей - инвалидов по достижении ими возраста 18 лет (Мазаева Н.А., Кузьмичёва О.Н., 1996; Чуркин А.А. с соавт.,**



# Данные исследования в ФГБНУ НЦПЗ Шмакова О.П.(2018)

Частота установления инвалидности детства у подростков в связи с наличием шизофрении снижается в последние годы и составляет к 2018 году 30% у мальчиков и 15% у девочек, что (Н.А.Мазаева и О.П.Шмакова, 2018)

Более раннее начало заболевания рассматривается как неблагоприятный фактор

**Тяжесть начавшихся** в детстве хронических инвалидизирующих заболеваний подтверждается высоким процентом детей, **сохраняющих инвалидность** по достижении взрослого возраста,

**К совершеннолетию**, больные тяжелыми формами шизофрении и другими инвалидизирующими заболеваниями, демонстрируют **парциальную или тотальную несформированность:**

- возрастных социальных навыков,
- интеллектуальную несостоятельность,
- личностное недоразвитие.

**NB!** Актуальность изучения проблем социальной адаптации, т. числе учебной, у таких пациентов.

# Катамнезы детской шизофрении по О.П.Шмаковой (2018)

Параметры уровня полученного образования и наличия инвалидности	Больные с непрерывным злокачественным течением %	Больные с приступообразным (рекуррентным) течением %	Больные с вялым (непрерывным и приступообразным) течением %
б/образования	15	0	0
Вспомогательная школа	21,2	10	0
9 классов	12	4	5
11 классов	33	14	15
Среднее специальное	15	48	40
Высшее	0	22	33
<b>Инвалид 1 группы</b>	<b>33</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>Инвалид 2 группы</b>	<b>52</b>	<b>28</b>	<b>11,7</b>
<b>Инвалид 3 группы</b>	<b>0</b>	<b>4</b>	<b>0</b>
<b>Без инвалидности</b>	<b>15</b>	<b>68</b>	<b>88</b>

# Инвалидность – данные катамнестического исследования Шмаковой О.П.(2018)

- Инвалидность уже в детском возрасте была оформлена 32% пациентов с РШС, мальчики среди них преобладали в 4 раза.
- Инвалидизация происходила на **протяжении всего детско-подросткового возраста**, что, по-видимому, объяснялось разнообразием форм болезни.
- Больные, страдавшие различными формами эндогенных болезней (детской шизофренией, параноидной шизофренией, шизотипическими расстройствами) демонстрировали **значительный разброс в уровне социальной приспособленности**.
- **Негативное влияние** на адаптационные возможности больных более всего оказывали: сохраняющаяся активность эндогенного процесса, **ранний возраст его начала** и **значительная степень прогрессивности**.

# Бремя семьи, имеющей ребенка с психическим расстройством (Е.В.Корень, Т.А.Куприянова, 2012 и далее)

**Бремя семьи** - один из ключевых факторов, влияющих на:

- эффективность психосоциальной реабилитации
- обеспечение наиболее благоприятных условий для психосоциального развития детей и подростков с психическими расстройствами
- реализацию основной цели психореабилитационных вмешательств у детей

# СТИГМАТИЗАЦИЯ

(по материалам работ  
В.С. Ястребова и др.2009-2017)

**NB!** Наблюдается систематическая дискриминация лиц с психическими расстройствами (в семье, на работе-учебе, в области здравоохранения и т.п.)

**Факторы стигматизации** (В.С.Ястребов, 2009):

- проблема знания (невежество)
- проблема отношения (предрассудки)
- проблема поведения (дискриминация)

# Возможные трудности родителей, имеющих психически больных детей

- Как принять болезнь ребенка? Как прогнозировать будущее?
- Как наладить отношения с ребенком с выраженными проблемами в поведении (непослушание, двигательная расторможенность, безволие, употребление ПАВ, агрессия и др.)?
- Слабая информированность о заболевании детей
- Незнание возможных форм помощи (в т.ч. образовательной, психологической, социальной)
- Необходимость поддержки самих родителей специалистами разного профиля (снятие чувства вины, депрессивных проявлений, растерянности, усталости и т.п.).

# Извлечения из Программы информирования больных и их родственников (В.С.Ястребов, 2009)

- Сведения о психической болезни, ее проявлениях, закономерностях течения, системе лечебных мероприятий
- Сведения об организации и режиме работы психиатрических служб, о порядке оказания помощи (медицинской, социальной, юридической, реабилитационной и т.п.)
- Общие сведения о феномене стигматизации в психиатрии, в т.ч. к вопросу о социальной дистанции, необходимости дифференцировать предвзятое отношение (стигму) и негативную реакцию непосредственно на поведение лиц с нарушенным психическим здоровьем

# Обоснование собственного исследования (резюме по литературе)

- Значение клинических факторов для уровня социального функционирования и адаптации
- Значение познавательного развития и уровня организации обучения детей и подростков с психической патологией
- Значение семейного фактора (полная/неполная семья, наличие стресса и стигмы и т.п.)
- Значение индивидуального подхода в реабилитационной работе



# Собственные данные по материалам психологических исследований в детской клинике НЦПЗ

- Время проведения исследования 2005-2015 гг
- Возраст больных от 6 до 17 лет - 47 детей и подростков инвалидов детства
- Диагнозы:
  - ✓ Детский тип шизофрении (F20.8)
  - ✓ Шизотипическое расстройство (F21)
  - ✓ Нарушения развития (РАС)(F84)
  - ✓ Органическая патология (F06)
- Состав семьи: полная - 24 неполная – 22, приемная 1
- Тип обучения в баллах от 0 до 5 (0 -не обучается; ... 5 – в гимназии)
- Когнитивный дизонтогенез (по данным психологической оценки памяти, внимания, мышления) – искаженный, дефицитарный, регрессивно-дефектирующий виды или отсутствие нарушений когнитивного развития

# Параметры анализа адаптации (через успешность обучения)

- 1. Социальные факторы: полная - неполная семья (независимо от диагноза)
- 2. Биологический фактор пола пациентов (разница между мальчиками и девочками).
- 3. Психологическая квалификация вида когнитивного дизонтогенеза, различия между ними.
- 4. Клинические параметры (собственно диагноз, возраст начала заболевания, ведущий синдром).

# Использованы методы:

- Экспериментально-психологическая диагностика когнитивного развития (когнитивного дизонтогенеза) с помощью комплекса методик по исследованию памяти, внимания, мышления, разработанная в ФГБНУ НЦПЗ.
- Клиническая верификация диагнозов (научные сотрудники и врачи детского отделения НЦПЗ).
- Анализ историй болезни и оценка уровня школьной адаптации (в том числе архивные данные).
- Методы математической статистики (критерии Манна-Уитни, Фишера).

## Сводная таблица уровня школьной адаптации по видам когнитивного развития у детей-инвалидов

Вид когнитивного дизонтогенеза	Показатель адаптации в школе (средний балл)	Процент
Регрессивно-дефектирующий	1,6*	53%
Дефицитарный	1,8	21%
Искаженный	3*	11%
Отсутствие дизонтогенеза	2,4	15%

**NB!** Методология оценки социальной адаптации подростков с эндогенными психическими заболеваниями требует дальнейшей разработки, но проведенное пилотажное исследование дает возможность для оценки эффективности отдельных методов и методик в решении этой задачи.

Все полученные результаты по данному разделу темы указывают на необходимость ее дальнейшей разработки в уточнении параметров соотношения когнитивных и социальных аспектов адаптации и роли индивидуальных особенностей детей и подростков с разными вариантами психического дизонтогенеза.

# Основные результаты: семья и когнитивный статус

- **Различия** между детьми из полных и неполных семей по адаптации в обучении и уровню когнитивного дефицита (вид когнитивного дизонтогенеза) **не обнаружены**.
- Во всех типах семей был невысокий балл адаптации в школе, **большинство детей училось в щадящих условиях** (1-2 балла – по 16 человек в группе с полной и неполной семьей).
- Самым **частотным** для детей из полных и неполных семей оказался **регрессивно-дефектирующий вид когнитивного дизонтогенеза**, который составил у детей из неполных семей 54%, а для детей из полных семей – 50%
- Различия по уровню школьной адаптации у детей-инвалидов с **регрессивно-дефектирующим и искаженным видом когнитивного дизонтогенеза статистически достоверны** (критерий Манна-Уитни, уровень 0,01), **с детьми без нарушений когнитивного развития эти отличия также значимы** (критерий Манна-Уитни, уровень 0,05).

# Основные результаты: пол

- **Разница** по уровню адаптации у мальчиков и девочек с инвалидностью **не достигает** достоверных значений.
- В группе **мальчиков-инвалидов** значимо **выше** (60%), чем у девочек-инвалидов (33%) частота **встречаемости регрессивно-дефектирующего** варианта когнитивного дизонтогенеза, (критерий Фишера на уровне 0,05), т.е. когнитивное развитие у мальчиков серьезно нарушено чаще, чем у девочек.

# Основные результаты: клинические факторы

- **Диагноз F20.8 РАС** - одинаковая частота встречаемости **регрессивно-дефектирующий вида когнитивного дизонтогенеза**, При диагнозе **F21** этот вид дизонтогенеза встречался значительно реже (достоверность по критерию Фишера на уровне 0,01).
  - **Диагноз F20.8** и **ранее начало прогрессивного заболевания** ведут **сниженному уровню школьной адаптации и когнитивному дизонтогенезу** (в т.числе **регрессивно-дефектирующего вида**).
  - **По синдрому:**
    - **F20.8** - ведущий **кататонический синдром** наиболее часто встречался
    - **F21** - частыми были **психопатоподобный и аффективный синдромы** обоих полюсов.
    - **РАС** - **не было преобладания** какого-либо одного синдрома,
    - **органики** – **эписиндром** преобладал
- NB!** Преобладающий синдром в клинической картине имеет значение более грубые нарушения отмечаются при кататоническом синдроме, меньшие – при полиморфном.

# Исследование мотивации школьного обучения у детей с психическим расстройством (без инвалидности)

**Различия показателей когнитивной и мотивационной сферы** в группах с разным типом реакции на мотивирующую инструкцию в патопсихологическом эксперименте (положительный тип реакции связан с повышением результативности познавательной деятельности, негативный – со снижением показателей деятельности, нейтральный – отсутствие изменений).

**Значения уровня мотивации достижения**, не связанной непосредственно с познавательной деятельностью (методика оценки потребности в достижении), в клинической выборке значимо ниже, чем в контрольной.

**Маркеры внутренней мотивации** отсутствовали в клинической выборке, среди маркеров внешней мотивации в этой группе наиболее представлен экстернальный уровень регуляции и в наименьшей интегративный уровень регуляции, в отличие от контрольной группы, где присутствуют маркеры внутренней мотивации и все уровни внешней мотивации представлены примерно одинаково.

## Представленность маркеров внутренней и внешней мотивации и уровней регуляции внешней мотивации в клинической и контрольной группах

Показатели	Клиническая группа (эндогенная патология)	Контрольная группа (здоровые дети)
Внутренняя мотивация	0	18,2%
Внешняя мотивация	100%	81,8%
Экстернальный уровень регуляции	50,7%	32,8%
Интегративный уровень регуляции	5,5%	24,1%



## клинико-психологическому наблюдению пациента X.

- Пациент X лонгитудно наблюдался в клинике НЦПЗ более 8 лет с 2005г.по 2015 г. 7 раз стационарирован в 7-е детское отделение, каждый раз проходил специализированную психологическую диагностику. Отмечена динамика психиатрической квалификации расстройств, изменения психического и когнитивного развития на фоне болезни, образовательной и семейно-социальной траектории жизни пациента N, в возрасте от 8 до 16 лет.
- смена диагноза с РДА в 6 лет на детский тип шизофрении с 8 лет (с 9 лет инвалид детства по психическому заболеванию). Дальнейшая динамика диагнозов: шизофрения с нарастающим олигофреноподобным дефектом и психопатоподобным синдромом к юношескому возрасту.
- Смена ведущих синдромов: аффективно-кататонический и гипоманиакально-кататонический в детском возрасте в первые госпитализации сменился психопатоподобным на фоне олигофреноподобного дефекта от подросткового к юношескому возрасту.

# Клинический пример катамнеза по клинико-психологическому наблюдению пациента X.

- Уровень школьной адаптации всегда был не выше 2-х баллов (коррекционная, индивидуальная программа обучения, в первые годы и в подростковом возрасте по программе общеобразовательной школы).
- Семейная ситуация менялась: в раннем детстве мальчика семья распалась (ушел отец ребенка); на протяжении дошкольного и младшего школьного детства ребенок воспитывался матерью и бабушкой, с конца младшего школьного возраста – только бабушкой (мама стремилась устроить свою личную жизнь). В юношеском возрасте пациент X был определен в психоневрологический интернат.

# Психологическая квалификация случая

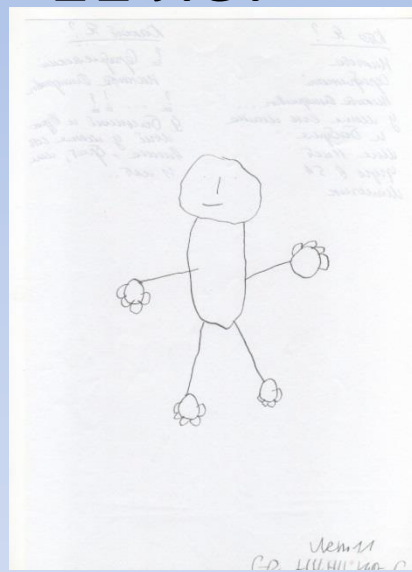
- Оценка динамики когнитивного развития, состояния мотивационной и эмоционально-личностной сферы показала эпизоды внутрибольничной позитивной динамики в состоянии памяти и внимания при неравномерности развития по возрастным периодам.
- Позитивная динамика психического развития искажалась, деструктурировалась снижением, вызванным формированием психического (когнитивного, эмоционально-личностного) дефекта, что предопределило нарастание с возрастом проявлений инфантилизма, снижения личности, социальной дезадаптации, когнитивного снижения.
- История болезни пациента X дает основание говорить о достаточно быстром формировании интеллектуального и личностного дефекта, который к юношескому возрасту был весьма выраженным, а в когнитивной сфере соответствовал регрессивно-дефектирующему варианту когнитивного дизонтогенеза.
- Асинхрония психического развития проявлялась в одновременном сосуществовании позитивных и негативных тенденций развития, последние стали преобладать в пубертатном возрасте.

# Образцы рисунков в динамике от 10 до 13 лет

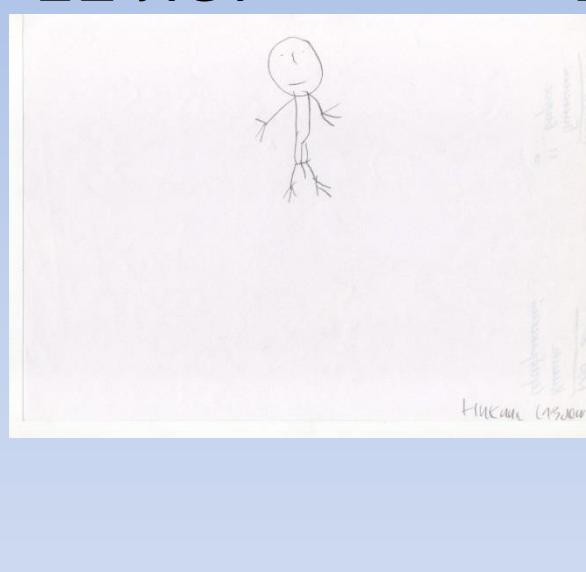
10 лет



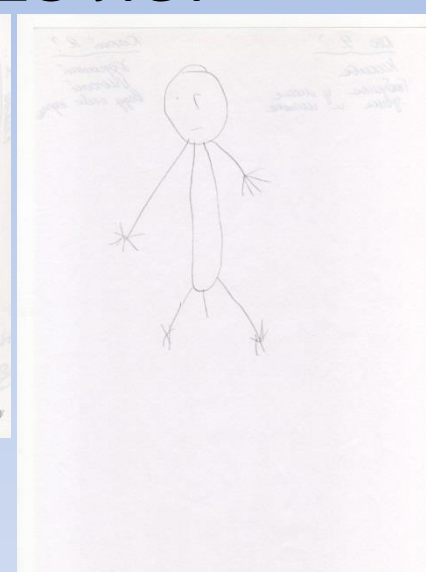
11 лет



12 лет



13 лет



# Общее резюме

1. Проблемы адаптации (школьной, социальной) детей-инвалидов с психической патологией требуют пристального внимания специалистов-психологов, реабилитологов, социальных работников.
2. Предлагаемая в отделе медицинской психологии ФГБНУ НЦПЗ схема оценки когнитивного развития и уровня школьной адаптации детей-инвалидов показала свою состоятельность на эмпирическом материале срезового и динамического наблюдения:
  - Самый низкий уровень школьной адаптации и когнитивного развития наблюдался у детей-инвалидов с детским типом шизофрении и расстройствами аутистического спектра.
  - Различия по основным показателям школьной адаптации и когнитивного развития у детей-инвалидов из полных и неполных семей в нашем исследовании не были обнаружены.
  - Различия по базовому биологическому показателю – полу больных, были получены только для наиболее грубого варианта когнитивного дизонтогенеза, который чаще встречался у мальчиков.

# Общее резюме

3. Клинические показатели имеют свою специфику для разных вариантов адаптации и когнитивного развития детей-инвалидов по психическому заболеванию, что требует учета при проведении дальнейшей работы.

4. Необходимо продолжение исследования различных параметров адаптации-дезадаптации детей-инвалидов (расширение выборки, анализ разных диагнозов, использование специализированных тестов, обсуждение инструментария и т.п.) .

5. Гармонизация жизни семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью по психическому заболеванию требует совместной работы клинических психологов, психотерапевтов, медиков и социальных работников.

Спасибо за внимание!

[nwzvereva@mail.ru](mailto:nwzvereva@mail.ru)