

Возможности коррекции эмоционально-личностной сферы детей и подростков с несовершенным остеогенезом в ходе проведения социально-психологической реабилитационной программы

Куртанова Ю.Е.

*Московский государственный психолого-педагогический университет (ФГБОУ ВО МГППУ), г. Москва, Российская Федерация,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8283-4874>, e-mail: ulia.kurtanova@yandex.ru*

Мещерякова Е.А.

*Благотворительный фонд «Хрупкие люди», г. Москва, Российская Федерация,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1601-7037>, e-mail: em@hrupkie.ru*

Харитонов А.Б.

*Благотворительный фонд «Хрупкие люди», г. Москва, Российская Федерация,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5100-6347>, e-mail: garitonov@gmail.com*

Ровнова А.А.

*Московский государственный психолого-педагогический университет (ФГБОУ ВО МГППУ), г. Москва, Российская Федерация,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1791-846X>, e-mail: rovnova.anastasiya@yandex.ru*

Статья посвящена изучению особенностей эмоционально-личностной сферы детей и подростков с несовершенным остеогенезом, а также исследованию эффективности применения социально-психологической реабилитационной программы в следующих направлениях: снижение выраженности агрессивности и тревожности, развитие общительности, изменение самооценки и отношения к своему заболеванию, формирование новых значимых потребностей детей и подростков с несовершенным остеогенезом. В исследовании приняли участие 58 детей и подростков 9–19 лет ($13,2 \pm 2,39$ лет) с несовершенным остеогенезом, из них 36 девочек и 22 мальчика. Контрольную группу составили 25 детей и подростков 9–19 лет ($13,8 \pm 3,12$ лет) без хронических соматических заболеваний, из них 13 девочек и 12 мальчиков. Исследование проводилось с опорой на методики: тест М. Куна «Кто я» (в модификации Т.В. Румянцевой, 2006), методика «Несуществующее животное» (М.З. Дукаревич, 1990), сокращенный вариант методики «Незаконченные предложения» (В.Е. Каган и И.К. Шац, 2003) и методика «Цветик–семицветик» (И.М. Витковская, 2010). Были выявлены особенности эмоционально-личностной сферы детей и подростков с несовершенным остеогенезом по сравнению с их здоровыми сверстниками, заключающиеся в негативной оценке своего физического Я, преобладании страха перед агрессией и в сниженной субъективной значимости у них нравственных потребностей. Отмечено, что с возрастом у детей и подростков

Куртанова Ю.Е., Мещерякова Е.А., Харитонов А.Б. и др.
Возможности коррекции эмоционально-личностной
сферы детей и подростков с несовершенным
остеогенезом в ходе проведения социально-
психологической реабилитационной программы
Клиническая и специальная психология
2022. Том 11. № 1. С. 44–66.

Kurtanova Yu.E., Meshcheryakova E.A.,
Kharitonov A.B. et al. Possible Interventions to the
Emotional and Personality Domains of Children and
Adolescents with Osteogenesis Imperfecta in the Course
of a Social and Psychological Rehabilitation Program
Clinical Psychology and Special Education
2022, vol. 11, no. 1, pp. 44–66.

с несовершенным остеогенезом увеличивается показатель адекватного представления о своем заболевании, усиливаются негативные эмоциональные переживания относительно своего заболевания и повышается мотивация выздоровления. В исследовании также частично доказана эффективность применения предлагаемой реабилитационной программы, в результате проведения которой у детей и подростков с несовершенным остеогенезом наметилась положительная динамика в расширении основных параметров идентичности, повысились самооценка их физического Я и общительность, а также снизились показатели вербальной агрессии и тревожности. Приоритет биологических и коммуникативных потребностей снизился, на первый план вышли потребности в личностных изменениях и материальные потребности. В результате проведения реабилитационной программы у детей и подростков с несовершенным остеогенезом снизились самоотчетные показатели фиксации на болевых ощущениях; увеличилось число детей, открыто проявляющих эмоциональные переживания относительно болезни.

Ключевые слова: подростки, несовершенный остеогенез, реабилитационная программа, самосознание, самооценка, тревожность, агрессивность, отношение к заболеванию, ведущие потребности.

Для цитаты: Куртанова Ю.Е., Мещерякова Е.А., Харитонов А.Б., Ровнова А.А. Возможности коррекции эмоционально-личностной сферы детей и подростков с несовершенным остеогенезом в ходе проведения социально-психологической реабилитационной программы [Электронный ресурс] // Клиническая и специальная психология. 2022. Том 11. № 1. С. 44–66. DOI: 10.17759/cpse.2022110103

Possible Interventions to the Emotional and Personality Domains of Children and Adolescents with Osteogenesis Imperfecta in the Course of a Social and Psychological Rehabilitation Program

Yulia E. Kurtanova

Moscow State University of Psychology and Education (MSUPE), Moscow, Russia,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8283-4874>, e-mail: ulia.kurtanova@yandex.ru

Elena A. Meshcheryakova

Charitable Foundation "Fragile People", Moscow, Russia,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1601-7037>, e-mail: em@hrupkie.ru

Alexandr B. Kharitonov

Charitable Foundation "Fragile People", Moscow, Russia,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5100-6347>, e-mail: garitonov@gmail.com

Anastasiya A. Rovnova

Moscow State University of Psychology and Education (MSUPE), Moscow, Russia,

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1791-846X>, e-mail: rovnova.anastasiya@yandex.ru

The article is devoted to the study of the features of the emotional and personal domains of children and adolescents with osteogenesis imperfecta. The effectiveness of the use of a socio-psychological rehabilitation program in the several following areas was also studied. Reducing the severity of aggressiveness and anxiety, developing of a sociability, changing of a self-esteem and the attitude to one's disease, the development of new significant children and adolescents needs with osteogenesis imperfecta. The study involved 58 children and adolescents aged 9–19 years (13.2 ± 2.39 years) with osteogenesis imperfecta, including 36 girls and 22 boys. The control group consisted of 25 children and adolescents aged 9–19 years (13.8 ± 3.12 years) without chronic somatic diseases, including 13 girls and 12 boys. The study was based on the following methods: M. Kuhn's test "Who am I" (modified by T.V. Rumyantseva, 2006), the "Non-existent animal" method (M.Z. Dukarevich, 1990), an abbreviated version of the "Incomplete sentences" method (V.E. Kagan and I.K. Shats, 2003) and the technique of "Tsvetik-Semitsvetik" (I.M. Vitkovskaya, 2010). The features of the emotional and personal domains of children and adolescents with osteogenesis imperfecta were revealed in comparison with their healthy peers, consisting in a negative assessment of their physical self, the predominance of fear of aggression and a reduced subjective significance of their moral needs. It was noted that the indicator of an adequate idea of their disease increases, negative emotional experiences regarding their disease intensify, and the motivation for recovery increases. This phenomenon interacts with age in children and adolescents with imperfect osteogenesis. The study also partially proved the effectiveness of the proposed rehabilitation program, as a result of which children and adolescents with osteogenesis imperfecta showed positive dynamics in expanding the main parameters of identity, increased self-esteem of their physical self and sociability, and also decreased indicators of verbal aggression and anxiety. The priority of biological and communicative needs has decreased, the needs for personal changes and material needs have come to the fore. As a result of the rehabilitation program in children and adolescents with imperfect osteogenesis, self-reported indicators of fixation on pain decreased; the number of children openly showing emotional experiences regarding the disease has increased.

Keywords: adolescents, osteogenesis imperfecta, rehabilitation program, self-awareness, self-esteem, anxiety, aggressiveness, attitude towards the disease, leading needs.

For citation: Kurtanova Yu.E., Meshcheryakova E.A., Kharitonov A.B., Rovnova A.A. Possible Interventions to the Emotional and Personality Domains of Children and Adolescents with Osteogenesis Imperfecta in the Course of a Social and Psychological Rehabilitation Program. *Klinicheskaya i spetsial'naya psikhologiya=Clinical Psychology and Special Education*, 2022. Vol. 11, no. 1, pp. 44–66. DOI: 10.17759/cpse.2022110103 (In Russ., abstr. in Engl.)

Введение

Осознание своего заболевания является важной частью эмоционально-личностного развития детей и подростков с хроническими соматическими заболеваниями. На формирование личности пациентов влияют возраст, социальная ситуация развития, тяжесть и длительность заболевания, лечение и прогноз болезни [1; 7]. Отношение детей к своей болезни влияет на течение заболевания, на отношения в семье. Эмоционально-личностные реакции ребенка на свою болезнь зачастую обусловлены семейной системой и личностными особенностями его родителей [4; 5; 15]. А наличие хронической соматической патологии изменяет качество жизни маленького пациента и его семьи [7; 9; 12].

Несовершенный остеогенез возникает в результате генетических нарушений и характеризуется частыми переломами костей, костными деформациями, низкой минеральной плотностью костной ткани. Тяжесть течения заболевания напрямую связана с количеством коллагена в кости. В общей сложности выделено порядка 16 типов течения заболевания — от легкого течения, при котором количество переломов чуть превышают норму, до летальных исходов. В настоящий момент единственным возможным лечением, направленным на укрепление костной ткани, является лечение бифосфонатами [16–18]. Пациенты с несовершенным остеогенезом требуют обязательного мультидисциплинарного подхода к лечению, так как частые переломы костей, периодические госпитализации и длительность восстановительного периода влияют на их эмоциональное состояние, отношение к себе, к своему заболеванию [19]. Лечение и реабилитация пациентов состоит из комплекса мероприятий, направленных на поддержание соматического и психического состояния пациента, оптимизацию его функционального состояния, повышение качества жизни и самоофективности. Основным принципом реабилитации являются дифференцированное сочетание методов, а также учет специфики заболевания, возрастных и индивидуальных особенностей пациента. Со стороны психологов в рамках реабилитационной работы проводятся дифференциальная и углубленная психодиагностика, психокоррекция, психотерапия, психологическое и семейное консультирование [9].

В психологических исследованиях разных авторов [1; 5; 7; 8] показано, что наличие соматических расстройств изменяет нормальный ход личностного развития ребенка. Зарубежные исследования подтверждают, что при несовершенном остеогенезе у ребенка снижаются самооценка, уверенность в себе, повышается уровень тревожности, появляется страх переломов и передвижения без инвалидной коляски [20; 21]. Данный факт почти не исследован отечественными психологами, что говорит об актуальности исследования самооценки и эмоционального состояния детей с несовершенным остеогенезом в России.

В.В. Николаева отмечает, что у детей и подростков с хроническими соматическими заболеваниями в отличие от их здоровых сверстников меняются содержание и иерархия мотивов, а также мотивационно-потребностный профиль в целом [8]. Характерно ли это утверждение для детей с несовершенным остеогенезом — эмпирически пока не подтверждено.

В.А. Саад указывал на трудности в общении, более выраженные эмоциональную неустойчивость и тревожность детей и подростков с хроническими заболеваниями опорно-двигательного аппарата [11]. С увеличением тяжести заболевания эти проблемы только усиливаются. Также преобладают эмоциональная оценка заболевания, повышенная фиксация на своем физическом облике [11]. Детям с несовершенным остеогенезом характерны сложности с передвижением в силу частых переломов и хрупкости костей. Многие из них оказываются на инвалидных колясках. Нам представляется важным изучить, как это влияет на их отношение к заболеванию, ближайшему окружению и к самим себе, а также предложить возможные пути коррекции.

Цель исследования — выявить особенности и динамику эмоционально-личностных характеристик (самооценки, тревожности, агрессивности, общительности, ведущих потребностей, отношения к своему заболеванию) у детей и подростков с несовершенным остеогенезом в результате применения социально-психологической реабилитационной программы.

Нами были выдвинуты три **гипотезы**.

1. Существует своеобразие в развитии эмоционально-личностной сферы у детей и подростков с несовершенным остеогенезом, проявляющееся в низкой самооценке своего физического Я, повышенной тревожности, агрессии, меньшей по сравнению со здоровыми сверстниками общительности, особых ведущих потребностях.

2. У детей с несовершенным остеогенезом в разные возрастные периоды отмечаются различия в отношении к своему заболеванию: с возрастом увеличиваются знания о болезни, меняется эмоциональное отношение к заболеванию, повышаются активность в лечении и мотивация выздоровления.

3. В результате проведения разработанной социально-психологической реабилитационной программы у детей и подростков с несовершенным остеогенезом снижаются показатели тревожности и агрессии, развивается общительность, меняются самооценка и отношение к своему заболеванию, а также формируются новые ведущие потребности.

Методы исследования

Этапы исследования. На первом этапе был проведен сравнительный анализ эмоционально-личностной сферы детей и подростков с несовершенным остеогенезом и их здоровых сверстников, а именно параметров самооценки, тревожности, агрессии, общительности, сформированности ведущих потребностей. Выявленные эмоционально-личностные особенности детей и подростков с несовершенным остеогенезом (своеобразие в представлении параметров самооценки, высокие показатели страха перед агрессией и низкие значения по шкале нравственных потребностей) давали основание для разработки реабилитационной программы. На втором этапе проводилось межвозрастное

сравнение отношения к заболеванию у детей и подростков с несовершенным остеогенезом. Третий этап включал разработку и апробацию реабилитационной программы по нормализации эмоционального состояния, развитию общительности, корректировке самооценки и отношения к заболеванию, изменению ведущих потребностей детей и подростков с несовершенным остеогенезом. На четвертом этапе проводилась повторная диагностика детей и подростков с несовершенным остеогенезом с целью первичной оценки эффективности проведенной реабилитационной программы.

Выборка. В исследовании приняли участие 83 ребенка. Они были поделены на экспериментальную и контрольную группы.

Экспериментальную группу составили 58 детей и подростков в возрасте 9–19 лет (13,2±2,39 лет) с несовершенным остеогенезом, среди которых 36 девочек и 22 мальчика.

В контрольную группу вошли 25 детей и подростков в возрасте 9–19 лет (13,80±3,12 лет) без хронических соматических заболеваний, среди которых было 12 мальчиков и 13 девочек.

При проведении межвозрастного сравнения показателей отношения к своему заболеванию выборка была разделена на следующие возрастные группы:

1) *младший школьный возраст*; группу составили дети 9–10 лет, среди них 10 человек с несовершенным остеогенезом и 5 условно здоровых детей;

2) *предподростковый возраст*; в группу вошли дети 11–12 лет, среди них 11 человек с несовершенным остеогенезом и 5 условно здоровых детей;

3) *подростковый возраст*; в группу вошли подростки 13–16 лет, среди которых 26 человек с несовершенным остеогенезом и 10 условно здоровых подростков;

4) *юношеский возраст*; в данную группу вошли респонденты 17–19 лет, среди которых 11 человек с несовершенным остеогенезом и 5 условно здоровых молодых людей.

Методики. В исследования использовались четыре методики:

1) тест М. Куна «Кто я» (в модификации Т.В. Румянцевой) [10], направленный на исследование особенностей самооценки;

2) «Несуществующее животное» М.З. Дукаревич, позволяющее оценить уровень общительности, тревожности и агрессии [2];

3) Методика «Цветик-семицветик» И.М. Витковской, направленная на исследование ведущих потребностей [3];

4) Сокращенный вариант методики «Незаконченные предложения» В.Е. Кагана и И.К. Шаца [14], который использовался для исследования отношения к своему

Куртанова Ю.Е., Мещерякова Е.А., Харитонов А.Б. и др.
Возможности коррекции эмоционально-личностной
сферы детей и подростков с несовершенным
остеогенезом в ходе проведения социально-
психологической реабилитационной программы
Клиническая и специальная психология
2022. Том 11. № 1. С. 44–66.

Kurtanova Yu.E., Meshcheryakova E.A.,
Kharitonov A.B. et al. Possible Interventions to the
Emotional and Personality Domains of Children and
Adolescents with Osteogenesis Imperfecta in the Course
of a Social and Psychological Rehabilitation Program
Clinical Psychology and Special Education
2022, vol. 11, no. 1, pp. 44–66.

заболеванию респондентов с несовершенным остеогенезом разных возрастных групп.

Процедура. Исследование экспериментальной группы проводилось на базе Благотворительного фонда «Хрупкие люди». Контрольная группа исследовалась на базе МОУ лицея городского округа Электрогорск. Перед проведением исследования было получено согласие родителей детей экспериментальной и контрольной групп. Исследование проводилась в групповой форме. Длительность исследования составила два месяца.

Для статистического анализа данных применялся критерий хи-квадрат и тест МакНемара с поправкой Йейтса на множественные сравнения.

Анализ данных нестандартизированных методик проводился с помощью экспертной оценки. Анализ проводили четыре квалифицированных эксперта, имеющих профессиональный стаж в области психологии более 10 лет, трое из которых имеют степени кандидатов психологических наук.

Результаты исследования

Этап 1: сравнение эмоционально-личностных особенностей детей и подростков с несовершенным остеогенезом и их условно здоровых сверстников. Результаты исследования особенностей самооценки детей и подростков с несовершенным остеогенезом и их сверстников без хронических соматических заболеваний представлены в табл. 1. Значимые различия в развитии самооценки детей и подростков с несовершенным остеогенезом и их здоровых сверстников были обнаружены по большинству исследуемых параметров. Социальное Я проявлялось чаще у респондентов экспериментальной группы, а Материальное Я, Коммуникативное Я, Физическое Я и Деятельностное Я преобладали в контрольной группе. По параметру Рефлексивное Я значимых различий между группами не выявлено. Дети без хронических соматических заболеваний дают в целом большее количество собственных характеристик, что говорит о более развитом самосознании, понимании собственного Я.

Результаты исследования самооценки своего Физического Я в обеих группах показывают, что у детей и подростков с несовершенным остеогенезом преобладает негативная оценка Физического Я (62,5%), нейтральная оценка встречается в 25% случаев, а положительная — в 12,5% случаев. Все дети и подростки (100%) без хронических соматических заболеваний оценивают свое Физическое Я положительно.

Результаты сравнения параметров эмоционального состояния детей и подростков обеих групп представлены в Приложении 1. Значимых различий в проявлении тревожности, агрессии и общительности (по методике «Несуществующее животное») у детей и подростков двух групп не выявлено. Однако страх перед агрессией дети и подростки с несовершенным остеогенезом проявляют чаще, чем их сверстники без хронических соматических заболеваний.

Результаты анализа ведущих потребностей детей и подростков обеих групп свидетельствуют о том, что нравственные потребности более выражены у здоровых детей и подростков (Приложение 2). В этом заключается своеобразие мотивационно-потребностной сферы детей и подростков с несовершенным остеогенезом по сравнению с их здоровыми сверстниками.

Таблица 1

Сравнение параметров самооценки детей и подростков с несовершенным остеогенезом и их здоровых сверстников (количество ответов)

Параметры	Ответы детей	Экспериментальная группа	Контрольная группа	χ^2 с поправкой Йейтса	p
Социальное Я*	+	40	23	3,88	0,049
	-	18	2		
Коммуникативное Я*	+	6	15	20,23	<0,001
	-	52	10		
Материальное Я*	+	3	9	11,04	<0,001
	-	55	16		
Физическое Я*	+	12	12	5,08	0,025
	-	46	13		
Деятельностное Я*	+	15	17	11,37	<0,001
	-	43	8		
Рефлексивное Я	+	48	25	3,40	0,065
	-	10	0		

Примечания. «+» — количество полученных ответов по исследуемому параметру; «-» — отсутствие ответов детей по исследуемому параметру. * — параметры, по которым выявлены значимые различия.

Этап 2: особенности отношения к заболеванию детей и подростков с несовершенным остеогенезом в разные возрастные периоды. В табл. 2 представлены только те параметры, значения которых значимо различаются в разных возрастных группах. С возрастом у детей и подростков с несовершенным остеогенезом увеличивается показатель адекватного представления о своем заболевании, усиливаются негативные эмоциональные переживания относительно своего заболевания и повышается мотивация выздоровления за счет более осознанного отношения к заболеванию.

Из личностных реакций на заболевание, выявленных по методике «Незаконченные предложения» В.Е. Кагана и И.К. Шаца, у детей и подростков с несовершенным остеогенезом отмечаются реакции компенсации в 83% случаев: они

стараятся компенсировать свои физические недостатки творческими и интеллектуальными способностями. В 15% случаев обнаруживаются реакции гиперкомпенсации: дети и подростки продолжают мечтать о том, что они будут ходить, бегать и заниматься спортом. Некоторые активно пытаются работать над увеличением мышечной силы и выносливости.

Таблица 2

Возрастная специфика отношения к своему заболеванию у детей и подростков с несовершенным остеогенезом (количество ответов)

Параметры	Ответы детей	9–10 лет	11–12 лет	13–16 лет	17–19 лет	χ^2 с поправкой Йейтса	p
Негативные эмоциональные переживания относительно болезни	+	2		22		10,82	0,002
	-	8		4			
	+	2			9	5,74	0,017
	-	8			2		
Адекватные представления о болезни	+		4	22		6,46	0,012
	-		7	4			
	+	0		12		5,00	0,026
	-	10		14			
Стремление улучшить состояние здоровья	+	0			9	11,17	<0,001
	-	10			2		
	+	0		13		5,81	0,016
	-	10		13			
	+	0			9	11,17	<0,001
	-	10			2		
	+		0	13		6,43	0,012
	-		11	13			
+		0			9	12,03	<0,001

Примечания. «+» — количество полученных ответов по исследуемому параметру; «-» — отсутствие ответов детей по исследуемому параметру.

Этап 3: первичная апробация реабилитационной программы для детей и подростков с несовершенным остеогенезом. На основании полученных данных об эмоционально-личностных особенностях и отношении к заболеванию детей и подростков с несовершенным остеогенезом была разработана социально-психологическая реабилитационная программа.

Целью социально-психологической программы стало создание доступной среды для расширения физических и социальных возможностей детей и подростков

с несовершенным остеогенезом, раскрытие личностного потенциала участников, нормализация эмоционального состояния, расширение спектра интересов, направлений на развитие в будущем.

Задачи реабилитационной программы были разделены на терапевтические и развивающие.

Терапевтические задачи:

- 1) определение и коррекция эмоционально-личностных особенностей участников;
- 2) социализация участников и преодоление социальной изоляции;
- 3) повышение самооценки;
- 4) нормализация эмоционального фона.

Развивающие задачи:

- 1) обучение детей и подростков социальным и бытовым навыкам;
- 2) развитие личностных компетенций;
- 3) профессиональное самоопределение участников;
- 4) формирование образа «Успешное Я» у участников программы.

При реализации программы на основании результатов психологической диагностики для каждого участника была разработана индивидуальная траектория. В ходе программы проводились психологические и медицинские консультации, психологические тренинги для решения личных и семейных проблем.

Реабилитационная программа была основана на принципах доступности, системности, единства диагностики и коррекции, индивидуального и междисциплинарного подхода. При работе с детьми и подростками с несовершенным остеогенезом учитывались возрастные и индивидуальные особенности, специфика заболевания.

Реабилитационная программа проводилась в течение месяца на базе лагеря Благотворительного фонда «Хрупкие люди». В лагере дети находились с родителями, но жили отдельно от них. Некоторые мероприятия, проводимые в рамках реабилитационной программы, были общими для всех, в них участвовали родители. Другие мероприятия были предназначены только для детей.

Этап 4: первичная оценка эффективности проведенной реабилитационной программы. На этом этапе была изучена динамика эмоционально-личностных характеристик после проведения разработанной программы. Результаты анализа различий (критерий МакНемара) параметров самооценки детей и подростков

с несовершенным остеогенезом до и после прохождения программы представлены в табл. 3. В результате проведения реабилитационной программы у детей и подростков с несовершенным остеогенезом присутствуют значимые различия по всем показателям, кроме Социального Я. Повысились показатели Коммуникативного Я, Материального Я, Физического Я, Деятельностного Я и понизились показатели Рефлексивного Я. При качественном анализе данных мы видим, что у участников программы повысилась оценка своего Физического Я: 43,75% детей и подростков положительно оценили этот параметр, 25,00% — нейтрально и 31,25% — отрицательно.

Таблица 3

Параметры самооценки детей и подростков с несовершенным остеогенезом до и после проведения реабилитационной программы (количество ответов)

Параметры	Ответы детей	Начало программы	Конец программы	χ^2 с поправкой Йейтса	p																																										
Социальное Я	+	40	23	0,49	0,483																																										
	-	18	35			Коммуникативное Я*	+	6	14	21,30	<0,001	-	52	44	Материальное Я*	+	3	11	28,67	<0,001	-	55	47	Физическое Я*	+	12	16	14,03	<0,001	-	46	42	Деятельностное Я*	+	15	26	3,94	0,047	-	43	32	Рефлексивное Я*	+	48	34	12,55	<0,001
Коммуникативное Я*	+	6	14	21,30	<0,001																																										
	-	52	44			Материальное Я*	+	3	11	28,67	<0,001	-	55	47	Физическое Я*	+	12	16	14,03	<0,001	-	46	42	Деятельностное Я*	+	15	26	3,94	0,047	-	43	32	Рефлексивное Я*	+	48	34	12,55	<0,001	-	10	24						
Материальное Я*	+	3	11	28,67	<0,001																																										
	-	55	47			Физическое Я*	+	12	16	14,03	<0,001	-	46	42	Деятельностное Я*	+	15	26	3,94	0,047	-	43	32	Рефлексивное Я*	+	48	34	12,55	<0,001	-	10	24															
Физическое Я*	+	12	16	14,03	<0,001																																										
	-	46	42			Деятельностное Я*	+	15	26	3,94	0,047	-	43	32	Рефлексивное Я*	+	48	34	12,55	<0,001	-	10	24																								
Деятельностное Я*	+	15	26	3,94	0,047																																										
	-	43	32			Рефлексивное Я*	+	48	34	12,55	<0,001	-	10	24																																	
Рефлексивное Я*	+	48	34	12,55	<0,001																																										
	-	10	24																																												

Примечания. «+» — количество полученных ответов по исследуемому параметру; «-» — отсутствие ответов детей по исследуемому параметру. * — параметры, по которым выявлены значимые различия.

Результаты анализа различий в уровне общительности и эмоционального состояния детей и подростков с несовершенным остеогенезом до и после прохождения программы представлены в табл. 4. В ходе проведения реабилитационной программы повысился показатель общительности, и, наоборот, снизились показатели вербальной агрессии и тревожности. Выраженность вербальной агрессии и страха перед агрессией осталась неизменной.

Таблица 4

Параметры общительности и эмоционального состояния детей и подростков с несовершенным остеогенезом до и после проведения реабилитационной программы (количество ответов)

Параметры	Наличие признака	Начало программы	Конец программы	χ^2 с поправкой Йейтса	p																																	
Общительность*	+	39	43	8,90	0,003																																	
	-	19	13			Вербальная агрессия*	+	19	16	9,20	0,003	-	39	42	Защитная агрессия	+	19	36	0,08	0,773	-	39	22	Тревожность*	+	47	44	19,20	<0,001	-	11	14	Страх перед агрессией	+	44	17	0,20	0,654
Вербальная агрессия*	+	19	16	9,20	0,003																																	
	-	39	42			Защитная агрессия	+	19	36	0,08	0,773	-	39	22	Тревожность*	+	47	44	19,20	<0,001	-	11	14	Страх перед агрессией	+	44	17	0,20	0,654	-	14	41						
Защитная агрессия	+	19	36	0,08	0,773																																	
	-	39	22			Тревожность*	+	47	44	19,20	<0,001	-	11	14	Страх перед агрессией	+	44	17	0,20	0,654	-	14	41															
Тревожность*	+	47	44	19,20	<0,001																																	
	-	11	14			Страх перед агрессией	+	44	17	0,20	0,654	-	14	41																								
Страх перед агрессией	+	44	17	0,20	0,654																																	
	-	14	41																																			

Примечания. «+» — наличие признака в рисунках детей по исследуемому параметру; «-» — отсутствие признака в рисунках детей по исследуемому параметру. * — параметры, по которым выявлены значимые различия.

Анализ динамики ведущих потребностей детей и подростков с несовершенным остеогенезом в ходе проведения реабилитационной программы представлен в табл. 5. Согласно результатам, увеличилось число детей, для которых актуальны потребности в самоизменениях и материальные потребности. Количество детей и подростков, ориентированных на биологические и коммуникативные потребности, уменьшилось. Различий в числе респондентов, ориентированных на нравственные потребности, не обнаружено.

Анализ изменений в отношении к своему заболеванию у детей и подростков с несовершенным остеогенезом до и после проведения реабилитационной программы выявил значимые различия по показателям обозначения болевых ощущений и негативных эмоциональных переживаний относительно болезни (табл. 6). Показатель обозначения болевых ощущений снизился, а эмоциональные переживания актуализировались.

Таблица 5

Ведущие потребности детей и подростков с несовершенным остеогенезом до и после проведения реабилитационной программы (количество ответов)

Параметры	Ответы детей	Начало программы	Конец программы	χ^2 с поправкой Йейтса	p																																	
Нравственные	+	29	20	1,47	0,225																																	
	-	29	38			Материальные*	+	14	20	8,62	0,004	-	44	38	Коммуникативные*	+	6	3	42,76	<0,001	-	52	55	Биологические*	+	9	3	39,81	<0,001	-	49	55	Изменения в себе*	+	12	15	15,25	<0,001
Материальные*	+	14	20	8,62	0,004																																	
	-	44	38			Коммуникативные*	+	6	3	42,76	<0,001	-	52	55	Биологические*	+	9	3	39,81	<0,001	-	49	55	Изменения в себе*	+	12	15	15,25	<0,001	-	46	43						
Коммуникативные*	+	6	3	42,76	<0,001																																	
	-	52	55			Биологические*	+	9	3	39,81	<0,001	-	49	55	Изменения в себе*	+	12	15	15,25	<0,001	-	46	43															
Биологические*	+	9	3	39,81	<0,001																																	
	-	49	55			Изменения в себе*	+	12	15	15,25	<0,001	-	46	43																								
Изменения в себе*	+	12	15	15,25	<0,001																																	
	-	46	43																																			

Примечания. «+» — количество полученных ответов по исследуемому параметру; «-» — отсутствие ответов детей по исследуемому параметру. * — параметры, по которым выявлены значимые различия.

Таблица 6

Отношение к своему заболеванию у детей и подростков с несовершенным остеогенезом до и после проведения реабилитационной программы (количество ответов)

Параметры	Ответы детей	Начало программы	Конец программы	χ^2 с поправкой Йейтса	p						
Обозначение болевых ощущений*	+	25	14	7,28	0,007						
	-	33	44			Негативные эмоциональные переживания относительно болезни*	+	36	41	5,43	0,020
Негативные эмоциональные переживания относительно болезни*	+	36	41	5,43	0,020						
	-	22	17								

Адекватные представления о болезни	+	25	41	0,76	0,384
	-	33	17		
Стремления улучшить состояние здоровья	+	22	34	0,03	0,858
	-	36	24		

Примечания. «+» — количество полученных ответов по исследуемому параметру; «-» — отсутствие ответов детей по исследуемому параметру. * — параметры, по которым выявлены значимые различия.

Обсуждение результатов

Проведенное исследование позволило выявить некоторые особенности эмоционально-личностной сферы детей и подростков с несовершенным остеогенезом и описать их динамику в ходе проведения реабилитационной программы. Высокие показатели по параметру Социального Я при низких показателях Коммуникативного Я может объясняться тем, что у данной группы детей преобладает представление о своих социальных ролях, но при этом отмечается диффузность представлений о себе как о людях, взаимодействующих с другими людьми. Это может вести к трудностям коммуникации со сверстниками, что подтверждается результатами зарубежных исследований [19].

При исследовании подростков с хронической почечной недостаточностью было показано, что физический компонент идентичности у условно нормативных подростков более выражен по сравнению с подростками с соматической патологией, они чаще отмечают особенности своей внешности [1]. В нашем исследовании эта особенность была реплицирована на контингенте детей и подростков с несовершенным остеогенезом.

Повышенные показатели страха перед агрессией, вероятно, связаны как со страхом медицинских процедур, которые сопровождаются болезненными ощущениями, так и страхом последствий агрессии — возможными переломами костей. Наличие страха перед перевязками и возникновением переломов у детей с несовершенным остеогенезом отмечается в зарубежных исследованиях [20; 21].

Выявленная в настоящем исследовании низкая представленность в ответах детей с несовершенным остеогенезом нравственных потребностей согласуется с данными В.В. Николаевой о том, что у пациентов с хроническими соматическими заболеваниями мотивационно-потребностная сфера имеет свои особенности, в частности, происходит замена содержания ведущей потребности содержанием потребности более низкого порядка [8].

В результате проведения реабилитационной программы у детей и подростков с несовершенным остеогенезом отмечается положительная динамика в стабилизации

всех параметров идентичности, кроме Рефлексивного Я, что может говорить о формировании в ходе программы лучшего понимания себя, разных сторон своей личности. Повышение самооценки по параметру Деятельное Я демонстрирует возросшую активность детей и подростков за счет включения в активную социальную деятельность, организованную в лагере. Подобные эффекты представлены и в других исследованиях [9].

В результате реализации социально-психологической реабилитационной программы у детей и подростков с несовершенным остеогенезом также повысилась общительность, понизились вербальная агрессия и тревожность, что говорит о нормализации эмоционального состояния. Однако дети и подростки с несовершенным остеогенезом после применения программы стали чаще говорить о своих негативных эмоциональных переживаниях относительно болезни, скорее всего, за счет возможности открыто о них заявлять. Перед психологами в лагере стояла особая задача — дать возможность детям отреагировать негативные эмоции (страх, гнев) относительно заболевания, которые накопились у ребенка. Когда ребенок большую часть времени находится в окружении семьи, он часто старается скрыть свои переживания о болезни, чтобы не травмировать родителей [13]. Формирование принимающей среды в лагере в среде сверстников с подобным заболеванием повысило возможность открыто выражать свои чувства относительно своего физического состояния [6].

Заостренность внимания к своим болевым ощущениям, связанным с болезнью, стала менее интенсивной. Также снизилось число детей, в потребностной иерархии которых преобладают биологические потребности, что может говорить о снижении фиксации на страхе боли при переломах, возможно, за счет изменения параметров самоидентификации [21]. У детей и подростков повысилась значимость потребностей в изменении себя и материальных потребностей, что приблизило их к здоровым сверстникам по данному параметру.

Выводы

На основании результатов исследования были сделаны следующие выводы.

1. Были выявлены эмоционально-личностные особенности детей и подростков с несовершенным остеогенезом. В структуре самоотношения у них преобладает Социальное Я, а по сравнению со здоровыми сверстниками менее представлены Коммуникативное Я, Физическое Я, Деятельное Я и Материальное Я. При самоописании Физического Я у них чаще отмечаются негативные оценки, а также более высокие показатели страха перед агрессией по сравнению со здоровыми сверстниками; также менее представлены нравственные потребности. Значимых различий между экспериментальной и контрольной группами по параметрам тревожности, агрессии и общительности не выявлено.

2. С возрастом у детей и подростков с несовершенным остеогенезом формируются адекватные представления о здоровье и болезни, но чаще проявляются негативные переживания относительно болезни; повышается мотивация выздоровления.

3. В результате проведения реабилитационной программы у детей и подростков с несовершенным остеогенезом повысилась самооценка своего Физического Я, Коммуникативного Я, Материального Я и Деятельностного Я, но понизились показатели Рефлексивного Я. У детей повысилась общительность, снизились вербальная агрессия и тревожность. Увеличилось число детей, для которых актуальны потребности изменения в себе и материальные потребности. Число детей и подростков, ориентированных на биологические и коммуникативные потребности, уменьшилось. Динамики по показателям Социального Я, страха перед агрессией, нравственных потребностей в ходе проведения реабилитационной программы обнаружено не было.

4. В отношении восприятия своего заболевания у детей и подростков с несовершенным остеогенезом в результате проведения реабилитационной программы были отмечены следующие изменения: снизилась фиксация на болевых ощущениях, связанных с болезнью, увеличилось число детей, открыто проявляющих эмоциональные переживания относительно болезни. Изменений в повышении информированности о заболевании и мотивации выздоровления не отмечалось.

Заключение

Гипотеза о своеобразии развития эмоционально-личностной сферы у детей и подростков с несовершенным остеогенезом подтвердилась частично. Также частично доказана эффективность проводимой реабилитационной программы. Результаты исследования не окончательны, и их следует использовать с осторожностью, поскольку дизайн исследования имел ряд ограничений: недостаточный объем выборки, отсутствие контроля влияния других социально-демографических и личностных факторов, которые могли влиять на результат; не исследовались продолжительность эффекта коррекционного воздействия и воспроизводимость полученных эффектов на аналогичных выборках. Все это не позволяет нам говорить о полном подтверждении гипотезы об эффективности проведенной реабилитационной программы.

Полученные нами данные могут расширить представления о своеобразии эмоционально-личностного развития детей и подростков при данной соматической патологии. Потенциально полученные данные могут стать основой для разработки рекомендаций родителям и педагогам по формированию адекватных условий обучения и воспитания детей и подростков с несовершенным остеогенезом. Совокупность результатов проведения реабилитационной программы подтверждает, что в условиях лагеря возможно добиться определенных успехов в коррекции эмоционально-личностной сферы детей и подростков с несовершенным остеогенезом.

Дальнейшие исследования важно направить на изучение отсроченного эффекта коррекционного воздействия, выявление условий закрепления полученного эффекта, а также на разработку рекомендаций специалистам по психологическому сопровождению детей и подростков с несовершенным остеогенезом.

Куртанова Ю.Е., Мещерякова Е.А., Харитонов А.Б. и др. Возможности коррекции эмоционально-личностной сферы детей и подростков с несовершенным остеогенезом в ходе проведения социально-психологической реабилитационной программы // Клиническая и специальная психология. 2022. Том 11. № 1. С. 44–66.

Kurtanova Yu.E., Meshcheryakova E.A., Kharitonov A.B. et al. Possible Interventions to the Emotional and Personality Domains of Children and Adolescents with Osteogenesis Imperfecta in the Course of a Social and Psychological Rehabilitation Program // Clinical Psychology and Special Education. 2022, vol. 11, no. 1, pp. 44–66.

Литература

1. Вачков И.В., Заруба Д.А., Куртанова Ю.Е. Психологические особенности образа Я и самооценки у подростков с нарушением почечного функционирования разной степени тяжести // Клиническая и специальная психология. 2018. Том 7. № 3. С. 45–65. DOI: 10.17759/cpse.2018070303
2. Венгер А.Л. Психологические рисуночные тесты: иллюстрационное руководство. М.: ВЛАДОС-ПРЕСС, 2003. 160 с.
3. Витковская И.М. Развитие учебной деятельности младших школьников на основе практикоориентированных технологий, реализующих компетентностный подход в образовании. Псков: ООО «Славяне», 2010. 264 с.
4. Заришняк Н.В., Кулбаисов А.М., Гаврилова Е.В. Госпитализированные пациенты терапевтического профиля – взаимосвязь типа отношения к болезни // Клиническая и специальная психология. 2020. Том 9. № 4. С. 36–56. DOI: 10.17759/cpse.2020090403
5. Золотова Н.В., Ахтямова А.А. Различные аспекты внутренней картины болезни у подростков, больных туберкулезом органов дыхания // Вестник центрального научно-исследовательского института туберкулеза. 2020. № 2. С. 68–73. DOI: 10.7868/S2587667820020089
6. Куртанова Ю.Е. Возможности психологической реабилитации пациентов с первичными лимфедемами // Клиническая и специальная психология. 2016. Том 5. № 4. С. 118–127. DOI: 10.17759/cpse.2016050409
7. Медведева В.А., Кадыров Р.В. Отношение к жизни и смерти у подростков с онкологическими заболеваниями // Клиническая и специальная психология. 2019. Том 8. № 4. С. 39–57. DOI: 10.17759/cpse.2019080403
8. Николаева В.В. Влияние хронической болезни на психику. М.: изд-во МГУ, 1987. 168 с.
9. Рассказова Е.И., Тхостов А.Ш., Ковязина М.С. и др. Изменение образа жизни пациента как задача психологической реабилитации: организация реабилитации как совместной деятельности на личностном и межличностном уровнях // Клиническая и специальная психология. 2020. Том 9. № 1. С. 47–63. DOI: 10.17759/cpse.2020090103
10. Румянцева Т.В. Психологическое консультирование. СПб.: Речь, 2006. 176 с.
11. Саад В.А. Этнопсихологические различия отношений к болезни у подростков: Автореф. дисс...канд. психол. наук. СПб., 1996. 22 с.
12. Цветкова И.В. Проблема психологического изучения внутренней картины здоровья // Психологические исследования. 2012. № 1 (21). С. 11. URL: <https://www.elibrary.ru/item.asp?id=17710233> (дата обращения: 01.03.2022).

Куртанова Ю.Е., Мещерякова Е.А., Харитонов А.Б. и др. Возможности коррекции эмоционально-личностной сферы детей и подростков с несовершенным остеогенезом в ходе проведения социально-психологической реабилитационной программы. Клиническая и специальная психология 2022. Том 11. № 1. С. 44–66.

Kurtanova Yu.E., Meshcheryakova E.A., Kharitonov A.B. et al. Possible Interventions to the Emotional and Personality Domains of Children and Adolescents with Osteogenesis Imperfecta in the Course of a Social and Psychological Rehabilitation Program. Clinical Psychology and Special Education 2022, vol. 11, no. 1, pp. 44–66.

13. Шац И.К. Психологическое сопровождение тяжелобольного ребенка. СПб.: Речь, 2010. 192 с.

14. Шац И.К. Стандартизированные диагностические клиничко-психологические методики в детской клинической практике // Вопросы психического здоровья детей и подростков, 2003. Том 2. № 3. С. 92–100.

15. Штрахова А.В., Арсланбекова Э.В. Мотивационный компонент внутренней картины болезни как фактор приверженности к терапии у больных соматическими заболеваниями с витальной угрозой // Вестник Южно-Уральского государственного университета. Серия: Психология. 2011. Том 246. № 29. Вып. 14. С. 82–89.

16. Яхяева Г.Т., Намазова-Баранова Л.С., Маргеева Т.В. Новые аспекты генетической основы, классификации и лечения несовершенного остеогенеза: литературный обзор // Педиатрическая фармакология. 2015. Том 12. № 5. С. 579–588. DOI: 10.15690/pf.v12i5.1461

17. Antoniazzi F., Zamboni G., Lauriola S. et al. Early bisphosphonate treatment in infants with severe osteogenesis imperfecta // The Journal of Pediatrics. 2006. Vol. 149. № 2. P. 174–179. DOI: 10.1016/j.jpeds.2006.03.013

18. Chiasson R.M., Munns C., Zeitlin L. Interdisciplinary treatment approach for children with osteogenesis imperfecta. Montreal, Quebec: Shriners Hospital for Children, 2004. 212 p.

19. Cintas H., Gerber L. Children with osteogenesis imperfecta: Strategies to enhance performance. Gaithersburg, Maryland: Osteogenesis Imperfecta Foundation, 2005. 254 p.

20. Dollar E.P. Growing up with oi: A guide for children. Gaithersburg, Maryland: Osteogenesis Imperfecta Foundation, 2001. 198 p.

21. Dollar E.P. Growing up with oi: A guide for families and caregivers. Gaithersburg, Maryland: Osteogenesis Imperfecta Foundation, 2001. 116 p.

References

1. Vachkov I.V., Zaruba D.A., Kurtanova Yu.E. Psikhologicheskie osobennosti obraza Ya i samoosenki u podrostkov s narusheniem pochechnogo funktsionirovaniya raznoi stepeni tyazhesti [Psychological characteristics of self-image and self-assessment in adolescents with impaired renal functioning of different severity]. *Klinicheskaya i spetsial'naya psikhologiya=Clinical Psychology and Special Education*, 2018, vol. 7, no. 3, pp. 45–65. DOI: 10.17759/cpse.2018070303 (In Russ., abstr. in Engl.).

2. Venger A.L. Psikhologicheskie risunochnye testy: illyustratsionnoe rukovodstvo [Psychological drawing tests: An illustrative guide]. Moscow: VLADOS-PRESS, 2003. 160 p. (In Russ.)

Куртанова Ю.Е., Мещерякова Е.А., Харитонов А.Б. и др.
Возможности коррекции эмоционально-личностной
сферы детей и подростков с несовершенным
остеогенезом в ходе проведения социально-
психологической реабилитационной программы
Клиническая и специальная психология
2022. Том 11. № 1. С. 44–66.

Kurtanova Yu.E., Meshcheryakova E.A.,
Kharitonov A.B. et al. Possible Interventions to the
Emotional and Personality Domains of Children and
Adolescents with Osteogenesis Imperfecta in the Course
of a Social and Psychological Rehabilitation Program
Clinical Psychology and Special Education
2022, vol. 11, no. 1, pp. 44–66.

3. Vitkovskaya I.M. Vitkovskaya I.M. Razvitie uchebnoi deyatel'nosti mladshikh shkol'nikov na osnove praktikoorientirovannykh tekhnologii, realizuyushchikh kompetentnostnyi podkhod v obrazovanii [Development of educational activity of younger schoolchildren on the basis of practice-oriented technologies that implement a competency-based approach in education]. Pskov: OOO «Slavyane», 2010. 264 p. (In Russ.)

4. Zarishnyak N.V., Kulbaisov A.M., Gavrilova E.V. Gosptalizirovannye patsienty terapevticheskogo profilya – vzaimosvyaz' tipa otnosheniya k bolezni [Hospitalized patients with a therapeutic profile: the relationship between the type of attitude towards illness and the quality of life]. *Klinicheskaya i spetsial'naya psikhologiya=Clinical Psychology and Special Education*, 2020, vol. 9. no. 4. pp. 36–56. DOI: 10.17759/cpse.2020090403 (In Russ., abstr. In Engl.).

5. Zolotova N.V., Akhtyamova A.A. Razlichnye aspekty vnutrennei kartiny bolezni u podrostkov, bol'nykh tuberkulezom organov dykhaniya [Various aspects of the internal picture of the disease in adolescents with respiratory tuberculosis]. *Vestnik tsentral'nogo nauchno-issledovatel'skogo instituta tuberkuleza=CTRI Bulletin*, 2020, no. 2, pp. 68–73. DOI: 10.7868/S2587667820020089 (In Russ., abstr. in Engl.)

6. Kurtanova Yu.E. Vozmozhnosti psikhologicheskoi reabilitatsii patsientov s pervichnymi limfedemami [The possibilities of psychological rehabilitation of patients with primary lymphedema]. *Klinicheskaya i spetsial'naya psikhologiya=Clinical Psychology and Special Education*, 2016, vol. 5, no. 4, pp. 118–127. DOI: 10.17759/cpse.2016050409 (In Russ., abstr. in Engl.)

7. Medvedeva V.A., Kadyrov R.V. Otnoshenie k zhizni i smerti u podrostkov s onkologicheskimi zabolevaniyami [Attitudes towards life and death in adolescents with cancer]. *Klinicheskaya i spetsial'naya psikhologiya=Clinical Psychology and Special Education*, 2019, vol. 8, no. 4, pp. 39–57. DOI: 10.17759/cpse.2019080403 (In Russ., abstr. in Engl.)

8. Nikolaeva V.V. Vliyanie khronicheskoi bolezni na psikhiku [The impact of chronic illness on the psyche] Moscow: publ. of MSU, 1987. 168 p. (In Russ.)

9. Rasskazova E.I., Tkhostov A.Sh., Kovyazina M.S., et al. Izmenenie obraza zhizni patsienta kak zadacha psikhologicheskoi reabilitatsii: organizatsiya reabilitatsii kak sovmestnoi deyatel'nosti na lichnostnom i mezhlichnostnom urovnyakh [Changing the patient's lifestyle as a task of psychological rehabilitation: organizing rehabilitation as a joint activity at the personal and interpersonal levels]. *Klinicheskaya i spetsial'naya psikhologiya=Clinical Psychology and Special Education*, 2020, vol. 9, no. 1. pp. 47–63. DOI: 10.17759/cpse.2020090103 (In Russ., abstr. in Engl.)

10. Rumyancheva T.V. Psihologicheskoe konsul'tirovanie [Psychological counseling] Saint-Petersburg: Rech, 2006. 176 p. (In Russ.)

Куртанова Ю.Е., Мещерякова Е.А., Харитонов А.Б. и др.
Возможности коррекции эмоционально-личностной
сферы детей и подростков с несовершенным
остеогенезом в ходе проведения социально-
психологической реабилитационной программы
Клиническая и специальная психология
2022. Том 11. № 1. С. 44–66.

Kurtanova Yu.E., Meshcheryakova E.A.,
Kharitonov A.B. et al. Possible Interventions to the
Emotional and Personality Domains of Children and
Adolescents with Osteogenesis Imperfecta in the Course
of a Social and Psychological Rehabilitation Program
Clinical Psychology and Special Education
2022, vol. 11, no. 1, pp. 44–66.

11. Saad V.A. Etnopsikhologicheskie razlichiya otnoshenii k bolezni u podrostkov: Avtoref. diss...kand. psikhol. nauk [Ethnopsychological differences in attitudes towards the disease in adolescents: PhD thesis]. Saint-Petersburg, 1996. 22 p. (In Russ.)

12. Tsvetkova I.V. Problema psikhologicheskogo izucheniya vnutrennei kartiny zdorov'ya [The problem of psychological study of the internal picture of health]. *Psikhologicheskie issledovaniya=Psychological Research*, 2012, no. 1 (21), p. 11. URL: <https://www.elibrary.ru/item.asp?id=17710233> (Accessed: 01.03.2022). (In Russ., abstr. in Engl.)

13. Shats I.K. Psikhologicheskoe soprovozhdenie tyazhelobol'nogo rebenka [Psychological support of a seriously ill child]. Saint-Petersburg: Rech, 2010. – 192 p. (In Russ.)

14. Shats I.K. Standartizirovannye diagnosticheskie kliniko-psikhologicheskie metodiki v detskoj klinicheskoi praktike [Standardized diagnostic clinical and psychological methods in children's clinical practice]. *Voprosy psikhicheskogo zdorov'ya detei i podrostkov=Issues of Mental Health of Children and Adolescents*, 2003, vol. 2, no. 3, pp.92–100. (In Russ.)

15. Shtrakhova A.V., Arslanbekova E.V. Motivatsionnyi komponent vnutrennei kartiny bolezni kak faktor priverzhennosti k terapii u bol'nykh somaticheskimi zabolevaniyami s vital'noi ugrozoi [Motivational component of the internal picture of the disease as a factor of adherence to therapy in patients with somatic diseases with a vital threat]. *Vestnik Yuzhno-Ural'skogo gosudarstvennogo universiteta. Seriya: Psikhologiya=Bulletin of the South Ural State University. Series: Psychology*, 2011, vol. 246, no. 29, issue 14, pp. 82–89. (In Russ.)

16. Yakhyaeva G.T., Namazova-Baranova L.S., Margieva T.V. Novye aspekty geneticheskoi osnovy, klassifikatsii i lecheniya nesovershennogo osteogeneza: literaturnyi obzor [New aspects of the genetic basis, classification and treatment of osteogenesis imperfecta: a literature review]. *Pediatricheskaya farmakologiya=Pediatric Pharmacology*, 2015, vol. 12, no. 5, pp. 579–588. DOI: 10.15690/pf.v12i5.1461 (In Russ., abstr. in Engl.)

17. Antoniazzi F., Zamboni G., Lauriola S. et al. Early bisphosphonate treatment in infants with severe osteogenesis imperfect. *The Journal of Pediatrics*, 2006, vol. 149, no. 2, pp. 174–179. DOI: 10.1016/j.jpeds.2006.03.013

18. Chiasson R.M., Munns C., Zeitlin L. Interdisciplinary treatment approach for children with osteogenesis imperfecta. Montreal, Quebec: Shriners Hospital for Children, 2004. 212 p.

19. Cintas H., Gerber L. Children with osteogenesis imperfecta: Strategies to enhance performance. Gaithersburg, Maryland: Osteogenesis Imperfecta Foundation, 2005. 254 p.

20. Dollar E.P. Growing up with oi: A guide for children. Gaithersburg, Maryland: Osteogenesis Imperfecta Foundation, 2001. 198 p.

21. Dollar E.P. Growing up with oi: A guide for families and caregivers. Gaithersburg, Maryland: Osteogenesis Imperfecta Foundation, 2001. 116 p.

Приложение 1

Сравнение параметров общительности и эмоционального состояния детей и подростков с несовершенным остеогенезом и их здоровых сверстников (количество ответов)

Параметры	Наличие признака	Экспериментальная группа	Контрольная группа	χ^2 с поправкой Йейтса	p
Общительность	+	39	17	0,03	0,852
	-	19	8		
Тревожность	+	47	16	1,91	0,167
	-	11	9		
Вербальная агрессия	+	19	4	1,68	0,195
	-	39	21		
Защитная агрессия	+	19	9	0,001	0,974
	-	39	16		
Страх перед агрессией*	+	44	12	4,97	0,026
	-	14	13		

Примечания. «+» — наличие признака в рисунках детей по исследуемому параметру; «-» — отсутствие признака в рисунках детей по исследуемому параметру. * — параметр, по которому выявлены значимые различия.

Приложение 2

Сравнение параметров ведущих потребностей у детей и подростков с несовершенным остеогенезом и их здоровых сверстников (количество ответов)

Параметры	Ответы детей	Экспериментальная группа	Контрольная группа	χ^2 с поправкой Йейтса	p
Нравственные*	+	29	20	5,32	0,022
	-	29	5		
Материальные	+	14	12	3,58	0,059
	-	44	13		
Коммуникативные	+	6	0	1,45	0,228
	-	52	25		

Куртанова Ю.Е., Мещерякова Е.А., Харитонов А.Б. и др. Возможности коррекции эмоционально-личностной сферы детей и подростков с несовершенным остеогенезом в ходе проведения социально-психологической реабилитационной программы
Клиническая и специальная психология
2022. Том 11. № 1. С. 44–66.

Kurtanova Yu.E., Meshcheryakova E.A., Kharitonov A.B. et al. Possible Interventions to the Emotional and Personality Domains of Children and Adolescents with Osteogenesis Imperfecta in the Course of a Social and Psychological Rehabilitation Program
Clinical Psychology and Special Education
2022, vol. 11, no. 1, pp. 44–66.

Биологические	+	9	0	2,89	0,089
	-	49	25		
Изменения в себе	+	12	3	0,40	0,527
	-	46	22		

Примечания. «+» — количество полученных ответов по исследуемому параметру; «-» — отсутствие ответов детей по исследуемому параметру. * — параметры, по которым выявлены значимые различия.

Информация об авторах

Куртанова Юлия Евгеньевна, кандидат психологических наук, заведующая кафедрой специальной психологии и реабилитологии, Московский государственный психолого-педагогический университет (ФГБОУ ВО МГППУ), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8283-4874>, e-mail: ulia.kurtanova@yandex.ru

Мещерякова Елена Александровна, клинический психолог, директор Благотворительного фонда «Хрупкие люди», г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1601-7037>, e-mail: em@hrupkie.ru

Харитонов Александр Борисович, психолог, Благотворительный фонд «Хрупкие люди», г. Москва, Российская Федерация; аспирант, факультет клинической психологии и психологической помощи, Российский государственный педагогический университет им. А.И. Герцена (ФГБОУ ВО РГПУ), г. Санкт-Петербург, Российская Федерация. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5100-6347>, e-mail: garitonov@gmail.com

Ровнова Анастасия Алексеевна, магистрант, Московский государственный психолого-педагогический университет (ФГБОУ ВО МГППУ), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1791-846X>, e-mail: rovnova.anastasiya@yandex

Information about the authors

Yulia E. Kurtanova, PhD in Psychology, Head of the Department of Special Psychology and Rehabilitation, Moscow State University of Psychology and Education (MSUPE), Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8283-4874>, e-mail: ulia.kurtanova@yandex.ru

Elena A. Meshcheryakova, Clinical Psychologist, Head of the Charitable Foundation “Fragile People”, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1601-7037>, e-mail: em@hrupkie.ru

Alexandr B. Kharitonov, Psychologist, Charitable Foundation “Fragile People”, Moscow, Russia; ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5100-6347>, e-mail: garitonov@gmail.com

Anastasiya A. Rovnova, Undergraduate, Moscow State University of Psychology and Education (MSUPE), Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1791-846X>, e-mail: rovnova.anastasiya@yandex.ru

Куртанова Ю.Е., Мещерякова Е.А., Харитонов А.Б. и др.
Возможности коррекции эмоционально-личностной
сферы детей и подростков с несовершенным
остеогенезом в ходе проведения социально-
психологической реабилитационной программы
Клиническая и специальная психология
2022. Том 11. № 1. С. 44–66.

*Kurtanova Yu.E., Meshcheryakova E.A.,
Kharitonov A.B. et al.* Possible Interventions to the
Emotional and Personality Domains of Children and
Adolescents with Osteogenesis Imperfecta in the Course
of a Social and Psychological Rehabilitation Program
Clinical Psychology and Special Education
2022, vol. 11, no. 1, pp. 44–66.

Получена: 06.06.2021

Received: 06.06.2021

Принята в печать: 19.02.2022

Accepted: 19.02.2022