

Родительский стресс и воспитание ребенка с детским церебральным параличом: обзор зарубежных исследований

Ким К.А.

*Дальневосточный федеральный университет (ФГАОУ ВО ДВФУ),
г. Владивосток, Российская Федерация,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4336-1300>, e-mail: scicon@yandex.ru*

Кадыров Р.В.

*Тихоокеанский государственный медицинский университет (ФГБОУ ВО ТГМУ
Минздрава России), г. Владивосток, Российская Федерация,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3778-5548>, e-mail: rusl-kad@yandex.ru*

Воспитание ребенка с детским церебральным параличом сопровождается сильным стрессом, негативно влияющим на всех участников воспитательного процесса. В отечественной психологии данная проблема раскрывается И.Ю. Левченко, В.В. Ткачевой, В.А. Вишневым, Т.Н. Волковской. Тем не менее имеется дефицит исследований, посвященных стрессу у лиц, воспитывающих ребенка с детским церебральным параличом. Целью данного обзора было изучение зарубежных исследований, посвященных стрессу у лиц, воспитывающих детей с детским церебральным параличом. В статье раскрывается ведущая на данный момент модель родительского стресса Р. Абидина. Рассматривается взаимосвязь воспитания ребенка с детским церебральным параличом и родительского стресса с опорой на эту модель. В частности, описаны результаты исследований, раскрывающие специфические аспекты родительского стресса: дефицит специальных знаний по уходу за ребенком, неравномерное распределение родительских обязанностей, сепарационная тревога, проблемы со здоровьем родителей, социальная изоляция и культ вины. Из проведенного анализа можно сделать вывод о том, что воспитание ребенка с детским церебральным параличом сопряжено с более высоким уровнем стресса, чем воспитание детей без инвалидности. Данную информацию можно использовать как в аналогичных исследованиях на отечественной выборке, так и в практических программах по снижению родительского стресса.

Ключевые слова: родительский стресс, дети, детский церебральный паралич, клиническая психология, инвалидность.

Для цитаты: Ким К.А., Кадыров Р.В. Родительский стресс и воспитание ребенка с детским церебральным параличом: обзор зарубежных исследований [Электронный

Kim K.A., Kadirov R.V. Родительский стресс и воспитание ребенка с детским церебральным параличом: обзор зарубежных исследований
Клиническая и специальная психология
2022. Том 11. № 4. С. 1–29.

Kim K.A., Kadirov R.V. Parental Stress and Bringing up a Child with Cerebral Palsy: A Foreign Studies Review
Clinical Psychology and Special Education
2022, vol. 11, no. 4, pp. 1–29.

ресурс] // Клиническая и специальная психология. 2022. Том 11. № 4. С. 1–29. DOI: 10.17759/cpse.2022110401

Parental Stress and Bringing up a Child with Cerebral Palsy: A Foreign Studies Review

Konstantin A. Kim

Far Eastern Federal University, Vladivostok, Russia,

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4336-1300>, e-mail: scicon@yandex.ru

Ruslan V. Kadirov

Pacific State Medical University, Vladivostok, Russia,

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3778-5548>, e-mail: rusl-kad@yandex.ru

Raising a child with cerebral palsy contains difficult stress, which negatively affects everyone who is involved in this process. In native psychology, this problem is described by I.U. Levchenko, V.V. Tkacheva, V.A. Vishnevsky, T.N. Volkovskaya. However, there is a lack of research on stress for people, who are raising a child with cerebral palsy. The purpose of this review is to learn about foreign studies on stress for people, who are raising children with cerebral palsy. The article describes R. Abidin's current leading model for parental stress. The connection between raising a child with cerebral palsy and parental stress is considered based on R. Abidin's model. Particularly, the results of studies describe specific aspects of parental stress: lack of knowledge on special child care, not an equal assignment for parental responsibilities, separation anxiety, parent's health problems, social isolation, and guilt. Based on the analysis, we can conclude that raising a child with cerebral palsy is associated with a higher level of stress than raising children without disabilities. This information can be used both in similar studies for a domestic sample and in active programs to reduce parental stress.

Keywords: parental stress, children, cerebral palsy, clinical psychology, disability.

For citation: Kim K.A., Kadirov R.V. Parental Stress and Bringing up a Child with Cerebral Palsy: A Foreign Studies Review. *Klinicheskaiia i spetsial'naia psikhologiya=Clinical Psychology and Special Education*, 2022. Vol. 11, no. 4, pp. 1–29. DOI: 10.17759/cpse.2022110401 (In Russ., abstr. in Engl.).

Введение

Детский церебральный паралич (ДЦП) — это термин, используемый для обозначения группы непрогрессирующих нарушений позы тела и движений, вызванных повреждением центральной нервной системы и произошедших

в антенатальном, интранатальном или неонатальном периодах [1; 9]. Вопрос о сопровождении лиц с ДЦП не перестает быть актуальной проблемой современного общества. Во-первых, согласно статистическим данным Фонда ассоциаций больных церебральным параличом (УСРА, США), ДЦП является второй по распространенности причиной детской инвалидности среди неврологических заболеваний. Заболеваемость ДЦП в различных странах колеблется в диапазоне от 1 до 8 случаев на 1 000 населения [58], а по данным Федеральной службы государственной статистики в 2019 году в Российской Федерации на каждые 100 000 детей насчитывалось 46 детей с диагнозом «детский церебральный паралич». Ежегодно выявляется от 7 000 до 8 000 новых случаев ДЦП [2]. Во-вторых, согласно прогнозам ряда исследователей, ожидается дальнейший рост численности людей с ДЦП [1; 88]. В-третьих, рождение ребенка с ДЦП становится для семьи большим испытанием. Крушение надежд, связанных с будущим ребенка, характер и тяжесть симптомов ДЦП оказывают сильное негативное влияние на уровень стресса у родителей, а значит, и на лечение и социальную адаптацию ребенка.

Поэтому в последнее время для клинической психологии актуальным становится проблема изучения взаимосвязи воспитания ребенка с инвалидностью с эмоциональным состоянием родителей и других участников воспитательного процесса. Несмотря на рост отечественных публикаций на данную тему, данной проблематике уделяется недостаточно внимания. В то время как в зарубежных исследованиях, посвященных детям с особенностями в развитии, тема родительского стресса является одной из самых актуальных и широко изучаемых в медицинском, психологическом и педагогическом контекстах. Так, по данным PubMed, в 2012 году были опубликованы 624 статьи, посвященные родительскому стрессу. В 2016 году таких статей было уже 965, а в 2021 — 1 863. Поэтому представляется важным обобщить и систематизировать работы зарубежных исследователей, посвященные изучению родительского стресса, связанного с воспитанием ребенка с ДЦП. Также важно предложить рекомендательную базу по переносу исследовательского и прикладного зарубежного опыта на российскую действительность. Изучение и описание данной проблемы поможет специалистам составить более полную картину об особенностях переживания стресса у родителей, воспитывающих ребенка с ДЦП, и оказывать им более эффективную помощь по снижению стресса.

Цель данного обзора — обобщить и систематизировать работы зарубежных исследователей, направленные на изучение стресса у родителей во взаимосвязи с воспитанием ребенка с ДЦП.

Методы

Поиск информации проводился в следующих базах данных: SCOPUS, Google Scholar, Medline и PubMed. Поиск проводился по ключевым словам: *parental stress* (родительский стресс), *cerebral palsy* (детский церебральный паралич), *CP* (ДЦП), *life with* (жизнь с...), *living with* (проживание с...), *experience* (опыт), *perception* (восприятие), *attitude* (отношение), *feeling* (чувство), *everyday life* (повседневная жизнь), *parent* (родитель), *mother* (мать). В поиск включались только англоязычные статьи за последние 20 лет. Приоритет был отдан материалам, опубликованным

в психологических и медицинских зарубежных журналах, имеющих уровень квартиля Q1 и Q2.

Материалы проходили отбор, если соответствовали следующим критериям: 1) изучение родительского опыта воспитания ребенка с ДЦП; 2) изучение опыта проживания с ребенком с ДЦП других родственников (дедушки и бабушки, братья и сестры); 3) описание методов/способов оказания помощи семьям, воспитывающим ребенка с ДЦП; 4) изучение проявления стресса в семьях с ребенком с ДЦП.

Изначально нами было отобрано 98 статей. 15 из них были отсеяны, т.к. не представлялось возможным получить полную версию текста. Ряд материалов, указанных в списке литературы, не подходили под вышеописанные критерии, но использовались нами для описания истории исследования родительского стресса и выработки рекомендаций.

Понятие «родительский стресс»

Исследования родительского стресса (далее — РС) начались относительно недавно — в 80-х годах прошлого столетия. Проблему РС изучали многие известные психологи и психиатры: Р. Лазарус, К. Диттер-Деккард, К. Крник, М. Гринберг, Р. Абидин [64]. По мере развития науки менялись представления об РС. Изначально под РС понимались физиологические и психологические реакции организма, которые помогали человеку адаптироваться к стрессу. Стоит добавить, что данная модель на тот момент применялась не только к РС, но и к стрессу в целом. Из-за этого нельзя его рассматривать в плоскости только РС [77].

Следующим этапом в исследованиях РС стало изучение стрессовых событий и их влияния на психическое здоровье родителя. На данный момент этот этап является неактуальным, т.к. не учитывает промежуточные факторы, которые могут влиять на уровень РС (например, социальная поддержка семьи) [70].

Третий этап рассматривал РС как череду ежедневных трудностей, связанных с воспитанием ребенка. Иными словами, источником стресса может быть не только «большое событие» (например, рождение ребенка с ДЦП), но и проблемы, связанные с воспитанием и лечением ребенка. Таким образом, РС имеет кумулятивный характер, состоящий из трудностей и хлопот, связанных с ребенком. В рамках этого этапа К. Крник и М. Гринберг рассматривали РС в рамках повседневного стресса. По их мнению, РС повышается при незначительных стрессовых событиях, сопровождающих уход за детьми, и при типичном, но проблемном поведении детей. Исходя из этого ими выделяется два типа стрессоров в жизни родителей. Первый тип включает в себя рутину, связанную с уходом за ребенком (кормление, подготовка к школе, уборка, стирка и т.п.). Второй тип стрессоров включает в себя проблемное поведение ребенка (драки, плач, непослушание и т.п.) [18]. К. Диттер-Деккард определяет РС как переживание чувств по отношению к себе и ребенку. Он отмечает, что уровень РС напрямую связан с требованиями родителя к себе. Стресс свойственен всем родителям независимо от их социально-экономического положения, уровня образования и наличия социальной поддержки [21; 42].

Четвертый этап, помимо достижений предыдущих этапов, вводит концепцию «ресурсного дисбаланса». Согласно этому подходу, помимо сильных стрессовых событий и изнуряющей рутины, на уровень РС влияют ресурсы родителя и поддержка, которая ему оказывается. Важно отметить, что для практической работы клинического психолога актуальны прежде всего исследования РС, посвященные дифференциации и систематизации ресурсов, доступных для семьи. В данных исследованиях ресурсы условно пытаются поделить на индивидуальные (убеждения и копинг-стратегии), семейные (поддержка и сплоченность семьи) и социальные (социальная поддержка и помощь специалистов). Также изучается взаимосвязь между этими группами ресурсов [84].

В рамках четвертого этапа Р. Лазарус включает в структуру РС четыре компонента: внешнее событие, или источник стресса; когнитивную оценку внешнего события; копинг-механизмы для совладания с событием; последствия стрессовой реакции применительно к физическому и психическому состоянию родителя [51].

Р. Абидин определяет РС как негативную реакцию в отношении себя и ребенка, возникающую при оценке уровня загруженности родительской ролью [4]. Также РС он рассматривает как отсутствие баланса между восприятием требований родительства и восприятием существующих ресурсов для решения задач родительства [4].

Р. Абидин выделяет два вида РС: стресс, связанный с ребенком, и стресс, связанный с родителем. Например, к параметрам стресса, связанного с ребенком, могут относиться расстройства дефицита внимания и гиперактивности, сложности адаптации или поведения, требовательность, негативный фон настроения, непринятие родителей, особенности развития ребенка. К параметрам стресса, связанного с родителем, относятся некомпетентность в воспитании, ощущение изоляции, низкий уровень привязанности к ребенку, проблемы со здоровьем у родителя, ограничение жизненной сферы только родительскими функциями, депрессия, сложные отношения с супругом или партнером [4].

В данной статье РС будет рассматриваться с позиции теории Р. Абидина, т.к. она включает в себя наработки всех этапов изучения РС. Таким образом, применительно к теме статьи мы будем рассматривать РС как негативную реакцию родителя на себя и ребенка с ДЦП, усиливающуюся при дефиците ресурсов родителя.

Родительский стресс, связанный с особенностями ребенка с ДЦП

Стресс, связанный с двигательными нарушениями ребенка

Воспитание и уход за детьми с ДЦП достаточно сложен и, как правило, несет пожизненный характер. Это сказывается на эмоциональном благополучии и уровне стресса родителей, воспитывающих детей с ДЦП. Все больше исследований показывают, что родители детей с инвалидностью отличаются по уровню РС от родителей, воспитывающих здорового ребенка [25; 75].

Наличие двигательных нарушений и связанных с ними проблем (малая мобильность, сложности в формировании навыков самообслуживания, ограничения в игровой или учебной деятельности) заставляет родителей резко менять свой образ жизни для удовлетворения потребностей ребенка с ДЦП. Низкая двигательная активность ребенка повышает уровень стресса у родителей [16]. Эти данные подтверждаются в исследовании Р. Сипала и коллег, в котором показывалось, что чем сильнее двигательные нарушения у ребенка, тем выше стресс у родителей [79]. Чем сильнее проявляются двигательные нарушения, тем больше ребенок опирается на помощь родителя. Например, в исследовании взаимосвязи уровня РС и уровня моторных навыков по системе GMFCS (Система оценки глобальных моторных навыков) участвовавшие в обследовании дети были поделены на пять групп в соответствии с уровнем развития их моторных навыков (1 уровень — отсутствие моторных нарушений, 5 уровень — тяжелые нарушения). Исследование показало, что чем хуже развиты моторные навыки (4-5 уровень), тем сильнее проявляются симптомы РС [19]. Уровень РС при легкой форме ДЦП может быть вдвое выше, чем при воспитании здорового ребенка [68].

Высокий уровень РС обусловлен тем, что родитель «привязан» к ребенку и вынужден проявлять крайне высокий уровень самоконтроля для эффективного ухода и воспитания. Он кормит ребенка, моет, одевает и помогает передвигаться по дому и улице. Родителю приходится полностью адаптировать свое расписание под нужды ребенка, жертвуя личным временем [66].

Также стоит упомянуть, что ДЦП сопряжен с переживанием постоянной боли у ребенка из-за неудобного положения тела. Испытывая боль при неправильной посадке за столом или неправильном положении тела в кровати, ребенок может плакать и протестовать, что приводит к увеличению РС [10]. Таким образом, на РС, связанный с воспитанием ребенка с ДЦП, влияет не только само наличие двигательных нарушений, но и их тяжесть. Также важным фактором, повышающим РС, является полная зависимость ребенка от родителя.

Стресс, связанный с особенностями развития ребенка с ДЦП

Вдобавок к двигательным нарушениям на уровень стресса родителей влияют эмоциональные и поведенческие расстройства ребенка с ДЦП, такие как тревога, зависимость от родителей. Они могут проявляться в повышенной возбудимости, разнообразных фобиях, нерешительности и неуверенности в себе, повышенной впечатлительности и обидчивости. Высокий уровень тревоги, как правило, обусловлен церебрально-органической недостаточностью, частыми посещениями больниц и переживаниями по поводу физических ограничений [1; 3].

Дети с ДЦП настолько привыкают к присутствию родителя рядом, что испытывают сильный страх даже при короткой разлуке (обследование у врача или занятие со специалистом). Данный факт «привязывает» родителя к ребенку, что также повышает уровень РС [57]. Из-за малой мобильности семьи ребенок испытывает сильный стресс при посещении малознакомых мест, что может выражаться в плаче и протестном поведении. Из-за этого посещение новых мест становится дополнительным стрессом для родителей [47; 81].

Высокий уровень РС также связан с коммуникативными нарушениями, нарушениями интеллекта и наличием болей у детей с ДЦП [68]. Интеллектуальные и коммуникативные нарушения препятствуют пониманию родителями потребностей и желаний ребенка. Ребенок, сталкиваясь с непониманием со стороны родителя, испытывает стресс, который выражается в нарушении поведения, что приводит к повышению РС. Также сопровождение ребенка с ДЦП с интеллектуальными и коммуникативными нарушениями требует от родителей изучения специфических знаний, что оказывает дополнительную нагрузку на родителя и усиливает их РС [27].

Дети с тяжелым уровнем ДЦП (4-5 уровень по GMFCS) могут иметь нарушение сна. Оно выражается в проблемах засыпания, ночных пробуждениях, сонливости в дневное время и в проблеме контроля дыхания во сне. Данные проблемы являются дополнительным фактором, повышающим РС, т.к. родители вынуждены адаптировать свой цикл сна и бодрствования под особенности ребенка [56].

Стресс, связанный с ролью родителя

Родительские навыки. Воспитание и обучение ребенка с ДЦП требует от родителей владения специфическими навыками, такими как альтернативная дополнительная коммуникация (АДК) и постуральный менеджмент. При этом овладение навыками ухода за ребенком с ДЦП затрудняется неточной и противоречивой информацией о болезни [17; 63]. АДК — это система специальных методик, разработанных для людей с коммуникативными нарушениями. Коммуникативные нарушения ребенка и отсутствие у родителей специальных навыков и знаний АДК приводят к недопониманию между ребенком и родителем. Родители, непонимающие своих детей, испытывают острое чувство беспомощности и разочарования, что усиливает их РС [13; 69]. Постуральный менеджмент — это система лечения и позиционирования детей, которая способствует развитию крупной и мелкой моторики детей с ДЦП и уменьшает риск различных деформаций тела. Наличие знаний и навыков постурального менеджмента помогает родителю снизить уровень боли и повысить комфорт для ребенка, что облегчает уход и воспитание и приводит к уменьшению РС [10].

Таким образом, эффективное воспитание ребенка с ДЦП требует от родителей владения специфическими знаниями и навыками. Их изучение является непростым, т.к. родители осваивают несколько дисциплин одновременно (педагогика, психология, логопедия, медицина). Безусловно, подобная интеллектуальная нагрузка также является дополнительным стрессом для родителей. С другой стороны, после освоения вышеописанных навыков уровень РС, связанный с воспитанием ребенка с ДЦП, снижается. К примеру, использование постурального менеджмента позволяет уменьшить болевые ощущения и улучшить качество сна у детей с ДЦП. Это, в свою очередь, улучшает качество сна у родителей и тем самым снижает их РС. [89].

Эмоциональное состояние родителя. РС может приводить к высокому уровню депрессивных и тревожных симптомов и низкой самооценке [14; 35; 41; 61].

Видение себя как родителя изменяется уже на этапе постановки диагноза ребенку. Матери, узнавшие диагноз ребенка, испытывают шок и сильное чувство беспомощности. Картина будущего семьи рушится. Родительство начинает восприниматься как бесконечное испытание. Также стоит упомянуть сильное чувство вины перед партнером и родственниками [44; 49].

Уровень РС сильно зависит от восприятия родителем ребенка с ДЦП. Высокий уровень тревоги был обнаружен у матерей, которые воспринимали своего ребенка как зависимого и неспособного адаптироваться [23; 43]. Также родители склонны оценивать моторные навыки и уровень навыков самообслуживания своих детей ниже, чем сотрудники медицинского и педагогического профилей. Это усиливает чувство беспомощности и безнадежности, что приводит к увеличению РС [35; 44; 83].

При высоком уровне стресса у родителей также проявляются симптомы депрессии. Это обусловлено тем, что они не верят в благополучное будущее ребенка. Родители ожидают, что жизнь ребенка будет наполнена ограничениями и испытаниями. У них нет уверенности, что ребенок найдет свое место в мире и сможет обеспечивать себя. Все это приводит к сильному чувству безнадежности и беспомощности, которое сопровождает родителя на протяжении всего воспитания ребенка [81].

Тревога, проявляющаяся у родителя при РС, обусловлена несколькими факторами. Как мы указывали ранее, родители сталкиваются с противоречивой информацией по поводу ДЦП. Из-за этого у них не формируется видение, как правильно сопровождать ребенка и к каким специалистам обращаться в первую очередь. Это вызывает чувства неопределенности и беспомощности, которые усиливают РС [63; 69]. Родители испытывают сильную тревогу, т.к. не понимают, кто будет помогать ребенку после их смерти. Родители испытывают недоверие к системе здравоохранения и специалистам и не могут представить, что последние будут ухаживать за ребенком так же тщательно, как они сами [31; 33].

Для эффективного воспитания и ухода за ребенком родителю приходится прилагать огромные усилия. Постоянно планировать день и искать компромисс между уходом за ребенком и своими потребностями. Постоянный контроль за расписанием приводит к сильной тревоге у родителя [50; 81]. По сравнению с отцами у матерей выше уровень тревоги и депрессии. Это связано с тем, что уход за ребенком ложится чаще всего на мать, а не на отца [74].

Культура вины и социальная изоляция. Стоит отметить влияние культуры вины на социальную изоляцию семьи. Эти два явления неразрывно связаны. Социальные ожидания предполагают, что ответственность за здоровье ребенка лежит прежде всего на родителе. Причем эта ответственность возлагается уже на этапе беременности. Родители начинают испытывать вину и стыд уже в момент постановки диагноза ребенку. По опросам родителей, поставленный диагноз вызывает у них чувство беспомощности. Прежде всего это связано с крахом их убеждений относительно идеальной семьи и счастья, связанного с воспитанием

ребенка. Родители испытывают чувство вины перед своими партнерами и родственниками за рождение ребенка с ДЦП [5; 43; 48].

Нарушения поведения у детей с инвалидностью вызывают различные реакции со стороны общественности, в том числе стыд, смех, гнев и страх. Вследствие этого некоторые родители могут полагать, что их дети мешают окружающим. Для того, чтобы избежать чувства вины и стыда, родители отказываются от посещения общественных мероприятий, связанных с выходом из дома (свадьбы, городские мероприятия и т.п.). Ограничение социальных взаимодействий приводит к тому, что родители упускают возможность получить социальную поддержку, а также заниматься другими видами деятельности, кроме воспитания детей [72; 86]. Культура вины и стыда у родителя может быть сильно развита и приводить к разрыву социальных связей даже с самыми близкими друзьями и к отказу от поддержки последних. Это неизбежно усиливает РС [78].

Проблемы со здоровьем родителя. Важным является влияние воспитания ребенка с ДЦП на здоровье родителя и усиление их РС. Родитель ежедневно носит ребенка (или помогает ему передвигаться), моет, одевает и раздевает. Подобная нагрузка является тяжелым бременем для родителя. Родители отмечают постоянные боли в области плеч и поясницы [82]. Данные проблемы усиливаются по мере роста ребенка. Родители подростков с ДЦП отмечают у себя усиление различных болей по мере набора веса ребенком. Стоит отметить, что физическая нагрузка родителей обусловлена не только взаимодействием с ребенком, но и перемещением специального оборудования, необходимого для ребенка (коляски, вертикализаторы, мобильные подъемники и т.д.). Любой выход из дома, будь то прогулка или посещение врача, требует от родителя множественных манипуляций: поместить ребенка на коляску, передвигать коляску к необходимому месту, помочь ребенку пересест с коляски на стул, поместить его со стула в вертикализатор [63].

Как мы отмечали ранее, у детей с ДЦП могут встречаться нарушения сна. Это также влияет на качество сна родителя. У последних могут встречаться проблемы с засыпанием, ночные кошмары, поверхностный сон, что повышает их уровень стресса из-за невозможности восстановиться в ночное время [66].

Взаимоотношения с супругом/супругой и другими членами семьи. Существуют исследования, отмечающие более высокий уровень разводов среди семей, имеющих ребенка с инвалидностью, чем в семьях со здоровым ребенком [30; 37; 38; 44]. Так, в одном из крупнейших исследований, посвященном сравнению уровня разводов в США в 5 089 семьях с детьми с ограниченными возможностями здоровья и более чем в 24 000 семьях с детьми без инвалидности, распространенность разводов у семей из первой группы была выше (14,3%), чем у вторых (11,4%). Уязвимость к разводу можно объяснить высоким уровнем требований к супругу и стрессом от наличия ребенка-инвалида [66].

В некоторых исследованиях матери отмечали, что после рождения ребенка с ДЦП их отношения с мужьями ухудшились. Отцы стыдились ребенка с ДЦП и старались избегать взаимодействия с ним и женой [44; 52].

Матери испытывают чувство вины не только перед мужем, но и перед другими детьми. Они убеждены, что не уделяют достаточного внимания другим детям, т.к. забота о ребенке с ДЦП занимает много времени [67; 73]. Сиблинги могут возмущаться количеством родительского времени и внимания, которое получает ребенок с инвалидностью. Тем не менее братья и сестры могут осознавать, что ребенок с инвалидностью имеет особые потребности. В результате обида или даже явная враждебность скорее будет направлена на родителей, чем на братьев и сестер [55; 71].

В целом, наличие еще одного ребенка в семье является дополнительным фактором, увеличивающим РС. Это связано с тем, что здоровый ребенок тоже подвергается стрессу и нуждается в повышенном внимании родителя. Братья и сестры часто сталкиваются с множеством проблем, например, с высмеиванием их брата или сестры сверстниками. Во взрослой жизни некоторые братья и сестры выбирают специальности, связанные с работой с лицами с нарушениями в развитии [46]. Многие беспокоятся о своей способности жить нормальной жизнью, учитывая их обязанности перед своими братьями и сестрами с инвалидностью. Некоторые обеспокоены тем, будут ли их братья и сестры когда-нибудь работать или иметь романтические отношения. Другие задаются вопросом о реакции общества, если они решат не поддерживать тесные отношения со своими братьями и сестрами [62].

Ресурсы и их влияние на РС. Огромное влияние на снижение РС оказывают наличие и доступность различных ресурсов у родителей. Важным фактором является взаимоподдержка в семье. Так, в исследовании Дж. Керша и коллег выявлено, что крепкие взаимоотношения между супругами уменьшают РС [46]. Участие отца в воспитании ребенка с инвалидностью также является важным фактором в борьбе семьи со стрессом. Родители, которые открыто обсуждали темы, связанные с их детьми, свои чувства и опасения, имели более крепкий брак [3; 59].

После рождения ребенка с ДЦП бабушки и дедушки становятся более вовлеченными в семейную жизнь. Это может проявляться в быту (уборка, покупка продуктов, приготовление еды), в эмоциональной поддержке родителей, в уходе за ребенком. Бабушки и дедушки выступают как поддерживающие фигуры для своих детей и, имея большой родительский опыт, наставляют их [32; 90]. При этом бабушки и дедушки испытывают двойной стресс: из-за рождения внука с ДЦП и из-за переживаний по поводу благополучия своего собственного ребенка [28].

Важно отметить помощь, которую могут оказать братья и сестры ребенка с ДЦП. Как бабушки и дедушки, они берут часть обязанностей по уходу за ребенком с ДЦП [91]. Помимо ухода, братья и сестры обучают детей с ДЦП различным навыкам (ползание, использование ложки и т.п.), способствуют их социализации и эмоциональному развитию. По сообщениям людей с ДЦП, братья и сестры порой выступали единственными друзьями в их детстве [29].

Важным ресурсом является финансовое положение семьи. Наличие ребенка с ДЦП в семье сопряжено с дополнительной финансовой нагрузкой из-за лечения. Финансовое положение семьи может ухудшиться из-за того, что один из родителей

(чаще всего мать) отказывается от работы и посвящает все время уходу за ребенком [90]. Хорошим ресурсом могут служить программы по финансированию лечения и обучению ребенка с ДЦП [12]. Еще одним ресурсом для семей, воспитывающих ребенка с ДЦП, выступают услуги по присмотру за ребенком. Это дает возможность родителям трудоустроиться и тем самым стабилизировать финансовое положение семьи [45]. Эмоциональное состояние родителей, воспитывающих детей с ДЦП, также зависит не только от особенностей ребенка, но и от недостаточной поддержки со стороны социальных служб [15; 20]. Своевременная помощь и точные рекомендации от специалистов о том, куда необходимо обратиться и какую именно помощь семья может получить в том или ином учреждении, придают уверенности родителю [87].

Важным ресурсом являются сообщества и организации родителей, воспитывающих детей с ДЦП. Эмоциональная поддержка от других родителей и ценные рекомендации по уходу и воспитанию ребенка снижают РС [39]. Подобные организации представляют широкий спектр помощи для родителей: юридическую помощь, группы поддержки родителей, консультации специалистов (врачей, педагогов, психологов и т.д.) [31]. Примером таких организаций в РФ могут служить ВОРДИ (Всероссийская организация родителей детей-инвалидов) и ГАООРДИ (Городская ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов).

Также огромное влияние на РС оказывает доступность среды, адаптированной под потребности семьи с ребенком, имеющим ДЦП. Наличие пандусов, лифтов, специальных мест в общественном транспорте значительно улучшает мобильность семей, воспитывающих ребенка с ДЦП [6]. Снижается физическая нагрузка на родителя и облегчается доступ к местам, важным для сопровождения ребенка и социализации семей (больницы, учебные учреждения, детские площадки и т.д.) [54].

Важно отметить конструктивные копинги, которые могут выступать личностным ресурсом для родителя. Например, такие конструктивные копинги как планирование решения проблемы, принятие ответственности и позитивная переоценка ситуации помогают родителям увидеть возможность изменить ситуацию в лучшую сторону, что снижает уровень их РС. Копинг, направленный на поиск социальной поддержки, позволяет преодолевать социальную изоляцию семьи. Копинг, направленный на самоконтроль, позволяет родителям усиливать регуляцию эмоций и конструктивно их выражать, тем самым снижая свой РС [26; 34; 85].

Обсуждение

В своем исследовании мы ставили целью систематизировать и обобщить зарубежные исследования РС в воспитании ребенка с ДЦП и сформулировать рекомендации для специалистов по вышеописанной проблеме.

1. *Методологические проблемы изучения РС.* Р. Абидин рассматривает РС как негативную реакцию в отношении себя и ребенка, возникающую при оценке уровня загруженности родительской ролью, с выделением двух видов этого стресса: стресс, связанный с ребенком, и стресс, связанный с родителем. Мы считаем важным

изучение вопроса, какой из вышеперечисленных видов стресса является более значимым для российской выборки. Также полезно будет изучить взаимосвязь параметров данных видов стресса (например, влияет ли и как именно культура вины и социальная изоляция на экономическое положение семьи).

2. *Особенности психологической и психотерапевтической помощи.* Ожидаемым является вывод о том, что родителям детей с ДЦП необходима психотерапевтическая программа, включающая в себя семейную и индивидуальную психотерапию. На данный момент существуют исследования, рассматривающие психологическую помощь родителям как один из подходов к лечению ребенка [65]. Некоторые исследования сосредоточены на психологическом образовании и обучении родителей уходу за ребенком, страдающим каким-либо заболеванием [76]. Другие исследования рассматривают поддержку родителей непрофессиональными медицинскими работниками (LHWs) как эффективный способ повышения стрессоустойчивости первых [53].

Также важно отметить психотерапевтические направления, используемые для терапии родителей, воспитывающих детей с инвалидностью. Среди них доминируют методы когнитивного и когнитивно-поведенческого направления, но также часто используется психодинамическое направление, различные вариации семейной терапии и терапии пар [50].

Теория когнитивно-поведенческого подхода невероятно обширна, и в ее основе лежит ряд фундаментальных идей. Во-первых, поведение является социально и исторически обусловленным [80]. Во-вторых, поведение регулируется мышлением [7]. В-третьих, большая часть поведения разворачивается вне осознанного контроля человеком [8]. В-четвертых, на мышление влияют автоматические негативные мысли [11] и иррациональные убеждения [24], запускающие негативные эмоции и приводящие к дисфункциональному поведению. Таким образом, когнитивно-поведенческая терапия включает целый ряд стратегий, направленных на изменение неадаптивных мыслей и поведения с целью уменьшения симптомов стресса, а значит, и родительского стресса.

Другие методы, такие как Терапия решением проблем (PST) [22], ориентируются на модели проблемной ориентации. Проблемная ориентация — набор относительно устойчивых когнитивных схем (верований, убеждений) насчет жизненных проблем и способности с ними справляться. Авторы PST выделяют два основных варианта проблемной ориентации — позитивную и негативную.

Семейная терапия также обширно используется в работе с родительским стрессом. Она основана на теории семейных систем [36], которая подчеркивает роль семейного контекста в эмоциональном функционировании человека. Интервенции, как правило, сосредоточены на изменении паттернов взаимодействия между членами семьи и включают в себя стратегическую семейную терапию.

Наконец Мультисистемная терапия (MST) — это интенсивное семейное и общинное вмешательство, основанное на психологической теории экологических систем У. Бронфенбреннера и теории семейных систем [60]. MST ориентируется на

пациента, его семью и более широкие системы, такие как школа, работа или медицинская команда. MST включает в себя широкий спектр научно обоснованных методов вмешательства, основанных на индивидуальных потребностях пациента и семьи [40], включая когнитивно-поведенческие подходы, обучение родителей и семейную терапию.

Разумеется, вышеописанные подходы не являются единственными, и создание программы помощи родителям, воспитывающим ребенка с ДЦП, не может ограничиваться лишь ими. При проведении психотерапии в групповом формате стоит обратить внимание на делегирование ответственности за ребенка и эффективное распределение времени между родителями. В вышеописанных исследованиях подмечается, что основную нагрузку за уходом берет на себя мать, что приводит к большему уровню РС у них, чем у отцов. Также в фокус семейной терапии стоит поставить работу над чувством вины перед партнером и другими членами семьи. При наличии еще одного ребенка важным представляется работа с его восприятием семейной ситуации и возникающих трудностей. При индивидуальной работе стоит обратить внимание на сепарационную тревогу у родителей. Страх оставить ребенка даже на короткое время сильно ограничивает свободу родителя и изолирует его от множества ресурсов (хобби, встречи с друзьями, лечение и т.д.). Поскольку родители испытывают стресс ежедневно, а избежать его невозможно ввиду пожизненного диагноза ребенка, актуальным будет обучить родителей различным приемам и техникам эмоциональной регуляции («безопасное место», дыхательные техники, релаксация по Э. Джекобсону, поведенческая активация и т.п.). Также стоит уделить внимание проработке чувств вины и стыда, т.к. они приводят к социальной изоляции родителей.

3. Особенности работы со стрессом, связанным с ребенком. Необходимо обучать родителей специфическим навыкам и программам, таким как поструральный менеджмент и развивающий уход. Разумеется, это выходит за рамки компетенций психотерапевта/психолога, поэтому стоит привлекать к работе специалистов других профилей (дефектологов, логопедов, реабилитологов, специалистов ЛФК). Таким образом, уменьшению РС может способствовать несколько линий помощи: психотерапия; обучение специальным программам сопровождения и воспитания ребенка с ДЦП. Разумеется, написание и реализация программы помощи, включающие в себя все вышеперечисленные аспекты, требуют огромного количества ресурсов. Поэтому специалисты могут составлять программы в соответствии с доступными им ресурсами (сотрудничество со специалистами других профилей или взаимодействие с родительскими сообществами). Предоставленная нами информация расширит понимание РС у специалистов и покажет значимость тех или иных видов помощи в уменьшении РС.

Заключение

Несмотря на важность изучения РС активно исследоваться данный вопрос стал относительно недавно, активность этих исследований только возрастает, а в России таких исследований почти нет. Изучение РС дает ценную информацию о том, какое влияние на родителей и семью в целом оказывает рождение ребенка с ДЦП. РС как феномен актуализирует необходимость создания и апробации психотерапевтической программы для родителей детей с ДЦП.

Под РС понимаются негативные чувства, возникающие, когда требования, связанные с ролью родителя ребенка с ДЦП, превышают существующие ресурсы для совладания с ними. При этом особенности ребенка с ДЦП являются одним из ключевых факторов РС. Тяжесть двигательных нарушений, проблемное поведение, нарушения в эмоциональной и познавательных сферах, проблемы в речевом развитии и наличие болей у ребенка значительно усиливают стресс, переживаемый родителями. Для преодоления этих сложностей важно обучить родителя различным программам ухода и обучения ребенка (например, постуральный менеджмент, АДК).

РС также связан со специфическими сложностями, с которыми сталкивается родитель. Эмоциональное состояние родителей меняется на этапе постановки диагноза ребенку. Родители испытывают тревогу, т.к. воспринимают своего ребенка как беспомощного и зависимого. Также их тревога обусловлена противоречивой информацией о ДЦП, недоверием к системе здравоохранения и неравномерно распределенной между родителями нагрузкой. У родителей, воспитывающих ребенка с ДЦП, часто обнаруживается депрессия. Она прежде всего связана с крушением надежд на счастливую семью, острым чувством беспомощности и вины и пессимистичным взглядом на будущее ребенка. В свою очередь культ вины формирует социальную изоляцию семьи. Завышенные требования к родителям, перекладывания ответственности за здоровье ребенка только на родителя, непонимание социумом многофакторности причин ДЦП не позволяют родителям получить поддержку и понимание от окружающих. Закономерным итогом является желание семьи дистанцироваться от общества, чтобы избежать чувства вины и стыда.

Рождение и воспитание ребенка с ДЦП сильно сказывается на взаимоотношениях в семье. В таких семьях чаще наблюдаются разводы между родителями. Чувство вины перед партнером приводит к тому, что супруги избегают взаимодействия друг с другом. Если в семье, помимо ребенка с ДЦП, есть еще дети, то они также подвергаются стрессу. Он связан с недостатком внимания со стороны родителя, поглощенного уходом за ребенком с ДЦП. В свою очередь стресс, испытываемый здоровым ребенком, провоцирует поведенческие нарушения и напряжение во взаимоотношениях с родителями. Это приводит к тому, что помимо РС, связанного с воспитанием ребенка с ДЦП, родитель испытывает дополнительный стресс от воспитания здорового ребенка.

Вышеперечисленные проблемы являются мишенями для оказания помощи. Сама же помощь может носить разнообразный характер: семейная, индивидуальная, детская психотерапия. Необходимым является участие в реализации программы специалистов иных профилей (логопедов, реабилитологов, дефектологов и т.д.).

Литература

1. Батышева Т.Т., Быкова О.В., Виноградов А.В. Детский церебральный паралич – современные представления о проблеме (обзор литературы) // Российский медицинский журнал. 2012. № 8. С. 401–405.

2. *Здравоохранение в России: статистический сборник*. М.: Росстат, 2019. 170 с.
3. *Савенышева С.С., Аникина В.О., Мельдо Э.В.* Факторы родительского стресса матерей детей раннего и дошкольного возраста: анализ зарубежных исследований // *Современная зарубежная психология*. 2019. Том 8. № 4. С. 38–48. DOI: 10.17759/jmfp.2019080404
4. *Abidin R.R.* The parenting Stress Index. 3rd ed. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, 1995. 76 p.
5. *Amiri E., Khiavi F.F., Malehi A.S.* Social support and quality of life among mothers of children with cerebral palsy: A case-control study // *International Journal of Review in Life Sciences*. 2015. Vol. 5. № 10. P. 1696–1704. DOI: 10.1590/1982-0194201500029
6. *Badia M., Orgaz B.M., Gomez V.M.* Do environmental barriers affect the parent-reported quality of life of children and adolescents with cerebral palsy? // *Research in Developmental Disabilities*. 2016. Vol. 49–50. P. 312–321. DOI: 10.1016/j.ridd.2015.12.011
7. *Bandura A.* Human agency in social cognitive theory // *American Psychologist*. 1989. Vol. 44 (9). P. 1175–1184. DOI: 10.1037/0003-066x.44.9.1175
8. *Bargh J.A., Morsella E.* The unconscious mind // *Perspectives on Psychological Science*. 2008. Vol. 3. № 1. P. 73–79. DOI: 10.1111/j.1745-6916.2008.00064.x
9. *Bartlett D.J., Galuppi B., Palisano R.J.* Consensus classifications of gross motor, manual ability, and communication function classification systems between therapists and parents of children with cerebral palsy // *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2016. Vol. 58. № 1. P. 98–99. DOI: 10.1111/dmcn.12933
10. *Baylis M.* 24-Hour postural care and use of sleep systems in cerebral palsy // *Paediatrics and Child Health*. 2020. Vol. 30. № 8. P. 296–302. DOI: 10.1016/j.paed.2020.05.005
11. *Beck A.R., Rush A.J., Shaw B. et al.* *Cognitive Therapy of Depression*. New York: Guilford Press, 1979.
12. *Bertule D., Vetra A.* Predictors of needs for community and financial resources for families of pre-school children with cerebral palsy // *SHS Web of Conferences*. 2016. Vol. 30. Article 00041. DOI: 10.1051/shsconf/20163000041
13. *Bertule D., Vetra A.* The family needs of parents of preschool children with cerebral palsy: the impact of child's gross motor and communications functions // *Medicina (Kaunas)*. 2014. Vol. 50. № 6. P. 323–328. DOI: 10.1016/j.medici.2014.11.005
14. *Brannen C., Petite K.* An alternative framework for understanding women's caregiving stress: A qualitative application of the ways of coping model // *Journal of Health Psychology*. 2008. Vol. 13. № 3. P. 355–365. DOI: 10.1177/1359105307088140
15. *Brehaut J.C., Kohen D.E., Raina P. et al.* The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other Canadian caregivers? // *Pediatrics*. 2004. Vol. 114. № 2. e182–191. DOI: 10.1542/peds.114.2.e182

16. *Butcher P.R., Wind T., Bouma A.* Parenting stress in mothers and fathers of a child with a hemiparesis: Sources of stress, intervening factors and long-term expressions of stress // *Child: Care, Health and Development*. 2008. Vol. 34. № 4. P. 530–541. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2008.00842.x
17. *Cho K. S., Hong E. J.* A path analysis of the variables related to the quality of life of mothers with disabled children in Korea // *Stress and Health*. 2013. Vol. 29. № 3. P. 229–239. DOI: 10.1002/smi.2457
18. *Crnic K., Greenberg M.* Minor parenting stresses with young children // *Child Development*. 1990. Vol. 61. № 5. P. 1628–1637. DOI: 10.1111/j.1467-8624.1990.tb02889.x
19. *Da Costa Cunha K., Pontes F.A.R., da Costa Silva S.S.* Parenting stress and motor function of children with cerebral palsy // *Psychology*. 2017. Vol. 8. P. 44–58. DOI: 10.4236/psych.2017.81004
20. *Davis J.L., Green J.D., Reed A.* Interdependence with the environment: Commitment, interconnectedness, and environmental behavior // *Journal of Environmental Psychology*. 2009. Vol. 29. № 2. P. 173–180. DOI: 10.1016/j.jenvp.2008.11.001
21. *Deater-Deckard K.* Parenting stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions // *Clinical Psychology: Science and Practice*. 1998. Vol. 5. № 3. P. 314–332. DOI: 10.1111/J.1468-2850.1998.TB00152.X
22. *D'Zurilla T.J., Goldfried M.R.* Problem solving and behavior modification // *Journal of Abnormal Psychology*. 1971. Vol. 78. № 1. P. 107–126. DOI: 10.1037/h0031360
23. *Elad D., Barak S., Eisenstein E. et al.* Discrepancies between mothers and clinicians in assessing functional capabilities and performance of children with cerebral palsy // *Research in Developmental Disabilities*. 2013. Vol. 34 № 11. P. 3746–3753. DOI: 10.1016/j.ridd.2013.07.036
24. *Ellis A.* Reason and emotion in psychotherapy. New York: Lule Stuart, 1962.
25. *Estes A., Munson J., Dawson G. et al.* Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay // *Autism*. 2009. Vol. 13. № 4. P. 375–387. DOI: 10.1177/1362361309105658
26. *Fairfax A., Brehaut J., Colman I. et al.* A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability // *BMC Pediatrics*. 2019. Vol. 19. № 1. Article 215. DOI: 10.1186/s12887-019-1587-3.
27. *Farajzadeh A., Dehghanizadeh M., Maroufizadeh S. et al.* Predictors of mental health among parents of children with cerebral palsy during the COVID-19 pandemic in Iran: A web-based cross-sectional study // *Research in Developmental Disabilities*. 2021. Vol. 112. Article 103890. DOI: 10.1016/j.ridd.2021.103890
28. *Findler L.* The experience of stress and personal growth among grandparents of children with and without intellectual disability // *Intellectual and Developmental Disabilities*. 2014. Vol. 52. № 1. P. 32–48. DOI: 10.1352/1934-9556-52.1.32

29. *Freeborn D., Knafl K.* Growing up with cerebral palsy: Perceptions of the influence of family // *Child: Care Health Development*. 2014. Vol. 40. № 5. P. 671–679. DOI: 10.1111/cch.12113.
30. *Freedman B.H., Kalb L.G., Zablotzky B. et al.* Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: A population-based study // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2011. Vol. 42. № 4. P. 539–548. DOI: 10.1007/s10803-011-1269-y
31. *Fung B.K.K., Ho S.M.Y., Fung A.S.M. et al.* The development of a strength-focused mutual support group for caretakers of children with cerebral palsy // *East Asian Archives of Psychiatry*. 2011. Vol. 21. № 2. P. 64–72.
32. *Gardner J.E., Scherman A., Efthimiadis M.S. et al.* Panamanian grandmothers' family relationships and adjustment to having a grandchild with a disability // *The International Journal of Aging & Human Development*. 2004. Vol. 59. № 4. P. 305–320. DOI: 10.2190/L60R-MF1N-98AV-TMV3
33. *Glenn S., Cunningham C., Poole H. et al.* Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy // *Child: Care, Health and Development*. 2008. Vol. 35. № 1. P. 71–78. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2008.00891.x
34. *Guyard A., Michelsen S.I., Arnaud C. et al.* Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study // *Research in Developmental Disabilities*. 2017. Vol. 61. P. 138–150. DOI: 10.1016/j.ridd.2016.11.010.
35. *Ha J.H., Yoo H.J., Cho I.H. et al.* Psychiatric comorbidity assessed in Korean children and adolescents who screen positive for internet addiction // *The Journal of Clinical Psychiatry*. 2006. Vol. 67. № 5. P. 821–826. DOI: 10.4088/jcp.v67n0517
36. *Haley J.* Problem solving therapy. San Francisco: Jossey-Bass, 1976.
37. *Harper A., Dyches T.T., Harper J. et al.* Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2013. Vol. 43. P. 2604–2616. DOI: 10.1007/s10803-013-1812-0
38. *Hartley S.L., Barker E.T., Seltzer M.M. et al.* The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder // *Journal of Family Psychology*. 2010. Vol. 24. № 4. P. 449–457. DOI: 10.1037/a0019847
39. *Hayles E., Harvey D., Plummer D. et al.* Parents' experiences of health care for their children with cerebral palsy // *Qualitative Health Research*. 2015. Vol. 25. № 8. P. 1139–1154. DOI: 10.1177/1049732315570122
40. *Henggeler S.W., Lee T.* Multisystemic treatment of serious clinical problems // *Evidence-based psychotherapies for children and adolescents* / A.E. Kazdin, J.R. Weisz (eds.). New York: Guilford Press, 2003. P. 301–324.
41. *Hoffman C.D., Sweeney D.P., Hodge D. et al.* Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism // *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 2009. Vol. 24. № 3. P. 178–187 DOI: 10.1177/1088357609338715

42. *Huang C.Y., Costeines J., Ayala C.* Erratum to: Parenting stress, social support, and depression for ethnic minority adolescent mothers: Impact on child development // *Journal of Child and Family Studies*. 2014. Vol. 23. № 1. P. 255–262. DOI: 10.1007/s10826-013-9807-1
43. *Huang Y.P., Kellett U.M., St. John W.* Being concerned: Caregiving for Taiwanese mothers of a child with cerebral palsy // *Journal of Clinical Nursing*. 2012. Vol. 21. № 1–2. P. 189–197. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2011.03741.x
44. *Huang Y.P., Kellett U.M., St. John W.* Cerebral palsy: Experiences of mothers after learning their child's diagnosis // *Journal of Advanced Nursing*. 2010. Vol. 66. № 6. P. 1213–1221 DOI: 10.1111/j.1365-2648.2010.05270.x
45. *Ismail A., Sk Abd Razak R., Suddin L.S. et al.* The economic burden and determinant factors of parents/caregivers of children with cerebral palsy in Malaysia: A mixed methods study // *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2022. Vol. 19. № 1. Article 475. DOI: 10.3390/ijerph19010475.
46. *Kersh J., Hedvat T.T., Hauser-Cram P. et al.* The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities // *Journal of Intellectual Disability Research*. 2007. Vol. 50. P. 883–893. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2006.00906.x
47. *Ketelaar M., Volman M.J.M., Gorter J.W. et al.* Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about? // *Child: Care, Health and Development*. 2008. Vol. 34. № 6. P. 825–829. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2008.00876.x
48. *Kiser L.J., Backer P.M., Winkles J. et al.* Strengthening Family Coping Resources (SFCR): Practice-based evidence for a promising trauma intervention // *Couple and Family Psychology: Research and Practice*. 2015. Vol. 4. № 1. P. 49–59. DOI: 10.1037/cfp0000034
49. *Knussen C., Sloper P.* Stress in families of children with disability: A review of risk and resistance factors // *Journal of Mental Health*. 1992. Vol. 1. № 3. P. 241–256. DOI: 10.3109/09638239209005457
50. *Law E., Fisher E., Eccleston C., Palermo T.M.* Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness // *The Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2019. № 3. Article CD009660. DOI: 10.1002/14651858.CD009660.pub4
51. *Lazarus R.S.* From psychological stress to the emotions: A history of changing outlooks // *Annual Review of Psychology*. 1993. Vol. 44. P. 1–21. DOI: 10.1146/annurev.ps.44.020193.000245
52. *Lee M.H., Matthews A.K., Park C.G. et al.* Relationships among parenting stress, health-promoting behaviors, and health-related quality of life in Korean mothers of children with cerebral palsy // *Research in Nursing and Health*. 2020. Vol. 43. № 6. P. 590–601. DOI: 10.1002/nur.22074
53. *Lewin S., Munabi-Babigumira S., Glenton C. et al.* Lay health workers in primary and community health care for maternal and child health and the management of infectious diseases // *The Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2010. № 3. Article CD004015. DOI: 10.1002/14651858.CD004015.pub3

54. *Madi S.M., Mandy A., Aranda K.* The perception of disability among mothers living with a child with cerebral palsy in Saudi Arabia // *Global Qualitative Nursing Research*. 2019. Vol. 6. P. 1–11. DOI: 10.1177/2333393619844096
55. *Marks S.U., Matson A., Barraza L.* The impact of siblings with disabilities on their brothers and sisters pursuing a career in special education // *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*. 2005. Vol. 30. № 4. P. 205–218. DOI: 10.2511/rpsd.30.4.205
56. *Marriner A.M., Pestell C., Bayliss D.M. et al.* Confirmatory factor analysis of the Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC) in a clinical sample of children and adolescents // *Journal of Sleep Research*. 2017. Vol. 26. № 5. P. 587–594. DOI: 10.1111/jsr.12526
57. *McDermott S., Coker A.L., Mani S. et al.* A population-based analysis of behavior problems in children with cerebral palsy // *Journal of Pediatric Psychology*. 1996. Vol. 21. № 3. P. 447–463. DOI: 10.1093/jpepsy/21.3.447
58. *McGuire D.O., Tian L.H., Yeargin-Allsopp M. et al.* Prevalence of cerebral palsy, intellectual disability, hearing loss, and blindness, National Health Interview survey, 2009–2016 // *Disability and Health Journal*. 2019. Vol. 12. № 3. P. 443–451. DOI: 10.1016/j.dhjo.2019.01.005
59. *Meyer S., Raikes H.A., Virmani E.A. et al.* Parent emotion representations and the socialization of emotion regulation in the family // *International Journal of Behavioral Development*. 2014. Vol. 38. № 2. P. 164–173. DOI: 10.1177/0165025413519014
60. *Minuchin S.* *Families and Family Therapy*. Massachusetts: Harvard University Press, 1974. 280 p.
61. *Miodrag N., Hodapp R. M.* Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities // *Current Opinion in Psychiatry*. Vol. 23. № 5. P. 407–411. DOI: 10.1097/YCO.0b013e32833a8796
62. *Mokhtari M., Abootorabi F.* Lived experiences of mothers of children with cerebral palsy in Iran: A phenomenological study // *Child & Youth Services*. 2019. Vol. 40. № 3. P. 224–244. DOI: 10.1080/0145935X.2019.1594757
63. *Nyante G.G., Carpenter C.* The experience of carers of children with cerebral palsy living in rural areas of Ghana who have received no rehabilitation services: A qualitative study // *Child: Care, Health and Development*. 2019. Vol. 45. № 6. P. 815–822. DOI: 10.1111/cch.12706
64. *Ostberg M., Hagekull B.* A structural modeling approach to the understanding of parenting stress // *Journal of Clinical Child Psychology*. 2000. Vol. 29. № 4. P. 615–625. DOI: 10.1207/S15374424JCCP2904_13
65. *Palermo T.M.* Impact of recurrent and chronic pain on child and family daily functioning: A critical review of the literature // *Journal Developmental Behavioral Pediatrics*. 2000. Vol. 21. № 1. P. 58–69. DOI: 10.1097/00004703-200002000-00011
66. *Park E.Y.* Relationship among gross motor function, parenting stress, sense of control, and depression in mothers of children with cerebral palsy // *International Journal*

of Environmental Research and Public Health. 2021. Vol. 18. № 17. Article 9285. DOI: 10.3390/ijerph18179285

67. *Parkes A., Sweeting H., Wight D.* Parenting stress and parent support among mothers with high and low education // *Journal of Family Psychology*. 2015. Vol. 29. № 6. P. 907–918. DOI: 10.1037/fam0000129

68. *Parkes J., Caravale B., Marcelli M. et al.* Parenting stress and children with cerebral palsy: A European cross-sectional survey // *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2011. Vol. 53. № 9. P. 815–821. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2011.04014.x

69. *Pennington L., Dave M., Rudd J. et al.* Communication disorders in young children with cerebral palsy // *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2020. Vol. 62. № 10. P. 1161–1169. DOI: 10.1111/dmcn.14635

70. *Perry A.* A model of stress in families of children with developmental disabilities: Clinical and research applications // *Journal on Developmental Disabilities*. 2005. Vol. 11. № 1. P. 1–15.

71. *Petalas M.A., Hastings R.P., Nash S. et al.* Emotional and behavioral adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism // *Autism*. 2009. Vol. 13. № 5. P. 471–483. DOI: 10.1177/1362361309335721

72. *Plant K.M., Sanders M.R.* Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities // *Journal of Intellectual Disability Research*. 2007. Vol. 51. P. 109–124. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2006.00829.x

73. *Reid A., Imrie H., Brouwer E. et al.* “If I knew then what I know now”: Parents’ reflections on raising a child with cerebral palsy // *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*. 2011. Vol. 31. № 2. P. 169–183. DOI: 10.3109/01942638.2010.540311

74. *Rudebeck S. R.* The psychological experience of children with cerebral palsy // *Pediatrics and Child Health*. 2020. Vol. 30. № 8. P. 283–287. DOI: 10.1016/j.paed.2020.05.003

75. *Samadi S.A., McConkey R., Bunting B.* Parental wellbeing of Iranian families with children who have developmental disabilities // *Research in Developmental Disabilities*. 2014. Vol. 35. № 7. P. 1639–1647. DOI: 10.1016/j.ridd.2014.04.001

76. *Savage E., Beirne P.V., Ni Chroinin M. et al.* Self-management education for cystic fibrosis // *The Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2011. № 7. Article CD007641. DOI: 10.1002/14651858.CD007641.pub2

77. *Selye H.* The Stress Concept Today // *Handbook on Stress and Anxiety* / I.L. Kutash, L.B. Schlesinger (eds.). San Francisco, CA: Jossey-Bass, 1980. P. 127–143.

78. *Singogo C., Mweshi M., Rhoda A.* Challenges experienced by mothers caring for children with cerebral palsy in Zambia // *The South African Journal of Physiotherapy*. 2015. Vol. 71. № 1. Article 274. DOI: 10.4102/sajp.v71i1.274

79. *Sipal R.F., Schuengel C., Voorman J.M. et al.* Course of behavior problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support // *Child: Care, Health and Development*. 2010. Vol. 36. P. 74–84. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2009.01004.x
80. *Skinner B.F.* Science and Human Behaviour. Toronto: The Macmillan Company, 1953. 461 p.
81. *Smith M., Blamires J.* Mothers' experience of having a child with cerebral palsy. A systematic review // *Journal of Pediatric Nursing*. 2022. Vol. 64. P. 64–73. DOI: 10.1016/j.pedn.2022.01.014
82. *Vadivelan K., Sekar P., Sruthi S.S. et al.* Burden of caregivers of children with cerebral palsy: An intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy // *BMC Public Health*. 2020. Vol. 20. № 1. Article 645. DOI: 10.1186/s12889-020-08808-0
83. *Veisson M.* Depression symptoms and emotional states in parents of disabled and non-disabled children // *Social Behavior and Personality*. 1999. Vol. 27. № 1. P. 87–98. DOI: 10.2224/sbp.1999.27.1.87
84. *Villeneuve M., Chatenoud C., Minnes P.M. et al.* The experience of parents as their children with developmental disabilities transition from early intervention to kindergarten // *Canadian Journal of Education*. 2013. Vol. 36. № 1. P. 4–43.
85. *Wanamaker C.E., Glenwick D.S.* Stress, coping, and perceptions of child behavior in parents of preschoolers with cerebral palsy // *Rehabilitation Psychology*. 1998. Vol. 43. № 4. P. 297–312. DOI: <https://doi.org/10.1037/0090-5550.43.4.297>
86. *Wang Y., Huang Z., Kong F.* Parenting stress and life satisfaction in mothers of children with cerebral palsy: The mediating effect of social support // *Journal of Health Psychology*. 2017. Vol. 25. № 3. P. 416–425. DOI: 10.1177/1359105317739100
87. *Whittingham K., Wee D., Sanders M.R. et al.* Sorrow, coping and resiliency: Parents of children with cerebral palsy share their experiences // *Disability and Rehabilitation*. 2013. Vol. 35. № 17. 1447–1452. DOI: 10.3109/09638288.2012.737081
88. *Williams C.M., Tinley P., Curtin M.* Idiopathic toe walking and sensory processing dysfunction // *Journal of Foot and Ankle Research*. 2010. Vol. 3. Article 6. DOI: 10.1186/1757-1146-3-16
89. *Wood N., Brown S.* An exploratory study: The effects of sleep systems on sleep quality, pain and carer goals for non-ambulant children and young people with cerebral palsy // *Journal of Rehabilitation and Assistive Technologies Engineering*. 2022. № 9. Article 20556683211070729. DOI: 10.1177/20556683211070729.
90. *Woodbridge S., Buys L., Miller E.* 'My grandchild has a disability': Impact on grandparenting identity, roles and relationships // *Journal of Aging Studies*. 2012. Vol. 25. № 4. P. 355–363. DOI: 10.1016/j.jaging.2011.01.002
91. *Woodgate R L., Edwards M., Ripat J. D. et al.* Siblings of children with complex care needs: their perspectives and experiences of participating in everyday life [Electronic

journal] // Child: Care, Health and Development. 2016. Vol. 42. № 4. P. 504–512. DOI: 10.1111/cch.12345

References

1. Batysheva T.T., Bykova O.V., Vinogradov A.V. Detskii tserebral'nyi paralich – sovremennye predstavleniya o probleme (obzor literatury) [Cerebral palsy – modern ideas about the problem (literature review)]. *Rossiiskii meditsinskii zhurnal=Russian Medical Journal*, 2012, no. 8, pp. 401–405. (In Russ.).
2. Zdravookhranenie v Rossii: statisticheskii sbornik [Health care in Russia: statistical collection]. Moscow: Rosstat. 2019. 170 p. (In Russ.).
3. Savenysheva S.S., Anikina V.O., Meldo E.V. Faktory roditel'skogo stressa materei detei rannego i doskol'nogo vozrasta: analiz zarubezhnykh issledovaniy [Factors of parenting stress in mothers of young and preschool children: An analysis of foreign studies]. *Sovremennaya zarubezhnaya psikhologiya=Journal of Modern Foreign Psychology*, 2019. vol. 8, no. 4, pp. 38–48. DOI: 10.17759/jmfp.2019080404. (In Russ., abstr. in Engl.)
4. Abidin R.R. The parenting Stress Index. 3rd ed. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, 1995. 76 p.
5. Amiri E., Khiavi F.F., Malehi A.S. Social support and quality of life among mothers of children with cerebral palsy: A case-control study. *International Journal of Review in Life Sciences*, 2015, vol. 5, no. 10, pp. 1696–1704. DOI: 10.1590/1982-0194201500029
6. Badia M., Orgaz B.M., Gomez V.M. Do environmental barriers affect the parent-reported quality of life of children and adolescents with cerebral palsy? *Research in Developmental Disabilities*, 2016, vol. 49–50, pp. 312–321. DOI: 10.1016/j.ridd.2015.12.011
7. Bandura A. Human agency in social cognitive theory. *American Psychologist*, 1989, vol. 44 (9), pp. 1175–1184. DOI: 10.1037/0003-066x.44.9.1175
8. Bargh J.A., Morsella E. The unconscious mind. *Perspectives on Psychological Science*, 2008, vol. 3, no. 1, pp. 73–79. DOI: 10.1111/j.1745-6916.2008.00064.x
9. Bartlett D.J., Galuppi B., Palisano R.J. Consensus classifications of gross motor, manual ability, and communication function classification systems between therapists and parents of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2016, vol. 58, no. 1, pp. 98–99. DOI: 10.1111/dmcn.12933
10. Baylis M. 24-Hour postural care and use of sleep systems in cerebral palsy. *Paediatrics and Child Health*, 2020, vol. 30, no. 8, pp. 296–302. DOI: 10.1016/j.paed.2020.05.005
11. Beck A.R., Rush A.J., Shaw B. et al. Cognitive Therapy of Depression. New York: Guilford Press, 1979.
12. Bertule D., Vetra A. Predictors of needs for community and financial resources for families of pre-school children with cerebral palsy // SHS Web of Conferences. 2016. Vol. 30. Article 00041. DOI: 10.1051/shsconf/20163000041

13. Bertule D., Vetra A. The family needs of parents of preschool children with cerebral palsy: the impact of child's gross motor and communications functions. *Medicina (Kaunas)*, 2014. vol. 50, no. 6. pp. 323–328. DOI: 10.1016/j.medic.2014.11.005
14. Brannen C., Petite K. An alternative framework for understanding women's caregiving stress: A qualitative application of the ways of coping model. *Journal of Health Psychology*, 2008, vol. 13, no. 3, pp. 355–365. DOI: 10.1177/1359105307088140
15. Brehaut J.C., Kohen D.E., Raina P. et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, 2004, vol. 114, no. 2, e182–191. DOI: 10.1542/peds.114.2.e182
16. Butcher P.R., Wind T., Bouma A. Parenting stress in mothers and fathers of a child with a hemiparesis: Sources of stress, intervening factors and long-term expressions of stress. *Child: Care, Health and Development*, 2008, vol. 34, no. 4, pp. 530–541. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2008.00842.x
17. Cho K. S., Hong E. J. A path analysis of the variables related to the quality of life of mothers with disabled children in Korea. *Stress and Health*, 2013, vol. 29, no. 3, pp. 229–239. DOI: 10.1002/smi.2457
18. Crnic K., Greenberg M. Minor parenting stresses with young children. *Child Development*, 1990, vol. 61, no. 5, pp. 1628–1637. DOI: 10.1111/j.1467-8624.1990.tb02889.x
19. Da Costa Cunha K., Pontes F.A.R., da Costa Silva S.S. Parenting stress and motor function of children with cerebral palsy, *Psychology*, 2017, vol. 8, pp. 44–58. DOI: 10.4236/psych.2017.81004
20. Davis J.L., Green J.D., Reed A. Interdependence with the environment: Commitment, interconnectedness, and environmental behavior. *Journal of Environmental Psychology*, 2009, vol. 29, no. 2, pp. 173–180. DOI: 10.1016/j.jenvp.2008.11.001
21. Deater-Deckard K. Parenting stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 1998, vol. 5, no. 3. P. 314–332. DOI: 10.1111/J.1468-2850.1998.TB00152.X
22. D'Zurilla T.J., Goldfried M.R. Problem solving and behavior modification. *Journal of Abnormal Psychology*, 1971, vol. 78, no. 1. P. 107–126. DOI: 10.1037/h0031360
23. Elad D., Barak S., Eisenstein E. et al. Discrepancies between mothers and clinicians in assessing functional capabilities and performance of children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 2013, vol. 34, no. 11. P. 3746–3753. DOI: 10.1016/j.ridd.2013.07.036
24. Ellis A. Reason and emotion in psychotherapy. New York: Lule Stuart, 1962.
25. Estes A., Munson J., Dawson G. et al. Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 2009, vol. 13, no. 4, pp. 375–387. DOI: 10.1177/1362361309105658

26. Fairfax A., Brehaut J., Colman I. et al. A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability. *BMC Pediatrics*, 2019, vol. 19, no. 1, article 215. DOI: 10.1186/s12887-019-1587-3.
27. Farajzadeh A., Dehghanizadeh M., Maroufizadeh S. et al. Predictors of mental health among parents of children with cerebral palsy during the COVID-19 pandemic in Iran: A web-based cross-sectional study. *Research in Developmental Disabilities*, 2021, vol. 112, article 103890. DOI: 10.1016/j.ridd.2021.103890
28. Findler L. The experience of stress and personal growth among grandparents of children with and without intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 2014, vol. 52, no. 1. pp. 32–48. DOI: 10.1352/1934-9556-52.1.32
29. Freeborn D., Knafl K. Growing up with cerebral palsy: Perceptions of the influence of family. *Child: Care Health Development*, 2014, vol. 40, no. 5, pp. 671–679. DOI: 10.1111/cch.12113.
30. Freedman B.H., Kalb L.G., Zablotsky B. et al. Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: A population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2011, vol. 42, no. 4, pp. 539–548. DOI: 10.1007/s10803-011-1269-y
31. Fung B.K.K., Ho S.M.Y., Fung A.S.M. et al. The development of a strength-focused mutual support group for caretakers of children with cerebral palsy. *East Asian Archives of Psychiatry*, 2011. vol. 21, no. 2. P. 64–72.
32. Gardner J.E., Scherman A., Efthimiadis M.S. et al. Panamanian grandmothers' family relationships and adjustment to having a grandchild with a disability. *The International Journal of Aging & Human Development*, 2004, vol. 59, no. 4, pp. 305–320. DOI: 10.2190/L60R-MF1N-98AV-TMV3
33. Glenn S., Cunningham C., Poole H. et al. Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 2008, vol. 35, no. 1, pp. 71–78. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2008.00891.x
34. Guyard A., Michelsen S.I., Arnaud C. et al. Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study. *Research in Developmental Disabilities*, 2017, vol. 61, pp. 138–150. DOI: 10.1016/j.ridd.2016.11.010.
35. Ha J.H., Yoo H.J., Cho I.H. et al. Psychiatric comorbidity assessed in Korean children and adolescents who screen positive for internet addiction. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 2006, vol. 67, no. 5, pp. 821–826. DOI: 10.4088/jcp.v67n0517
36. Haley J. Problem solving therapy. San Francisco: Jossey-Bass, 1976.
37. Harper A., Dyches T.T., Harper J. et al. Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2013, vol. 43, pp. 2604–2616. DOI: 10.1007/s10803-013-1812-0

38. Hartley S.L., Barker E.T., Seltzer M.M. et al. The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 2010, vol. 24, no. 4, pp. 449–457. DOI: 10.1037/a0019847
39. Hayles E., Harvey D., Plummer D. et al. Parents' experiences of health care for their children with cerebral palsy. *Qualitative Health Research*, 2015, vol. 25, no. 8, pp. 1139–1154. DOI: 10.1177/1049732315570122
40. Henggeler S.W., Lee T. Multisystemic treatment of serious clinical problems. In A.E. Kazdin, J.R. Weisz (eds.), *Evidence-based psychotherapies for children and adolescents*. New York: Guilford Press, 2003. pp. 301–324.
41. Hoffman C.D., Sweeney D.P., Hodge D. et al. Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 2009, vol. 24, no. 3, pp. 178–187 DOI: 10.1177/1088357609338715
42. Huang C.Y., Costeines J., Ayala C. Erratum to: Parenting stress, social support, and depression for ethnic minority adolescent mothers: Impact on child development. *Journal of Child and Family Studies*, 2014, vol. 23, no. 1, pp. 255–262. DOI: 10.1007/s10826-013-9807-1
43. Huang Y.P., Kellett U.M., St. John W. Being concerned: Caregiving for Taiwanese mothers of a child with cerebral palsy. *Journal of Clinical Nursing*, 2012, vol. 21, no.1–2, pp. 189–197. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2011.03741.x
44. Huang Y.P., Kellett U.M., St. John W. Cerebral palsy: Experiences of mothers after learning their child's diagnosis. *Journal of Advanced Nursing*, 2010, vol. 66, no. 6. pp. 1213–1221 DOI: 10.1111/j.1365-2648.2010.05270.x
45. Ismail A., Sk Abd Razak R., Suddin L.S. et al. The economic burden and determinant factors of parents/caregivers of children with cerebral palsy in Malaysia: A mixed methods study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 2022, vol. 19, no. 1, article 475. DOI: 10.3390/ijerph19010475.
46. Kersh J., Hedvat T.T., Hauser-Cram P. et al. The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2007, vol. 50, pp. 883–893. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2006.00906.x
47. Ketelaar M., Volman M.J.M., Gorter J.W. et al. Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about? *Child: Care, Health and Development*, 2008, vol. 34, no. 6, pp. 825–829. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2008.00876.x
48. Kiser L.J., Backer P.M., Winkles J. et al. Strengthening Family Coping Resources (SFCR): Practice-based evidence for a promising trauma intervention. *Couple and Family Psychology: Research and Practice*, 2015, vol. 4, no. 1, pp. 49–59. DOI: 10.1037/cfp0000034
49. Knussen C., Sloper P. Stress in families of children with disability: A review of risk and resistance factors, *Journal of Mental Health*, 1992, vol. 1, no. 3, pp. 241–256. DOI: 10.3109/09638239209005457

50. Law E., Fisher E., Eccleston C., Palermo T.M. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2019, no. 3, article CD009660. DOI: 10.1002/14651858.CD009660.pub4
51. Lazarus R.S. From psychological stress to the emotions: A history of changing outlooks. *Annual Review of Psychology*, 1993, vol. 44, pp. 1–21. DOI: 10.1146/annurev.ps.44.020193.000245
52. Lee M.H., Matthews A.K., Park C.G. et al. Relationships among parenting stress, health-promoting behaviors, and health-related quality of life in Korean mothers of children with cerebral palsy. *Research in Nursing and Health*, 2020, vol. 43, no. 6, pp. 590–601. DOI: 10.1002/nur.22074
53. Lewin S., Munabi-Babigumira S., Glenton C. et al. Lay health workers in primary and community health care for maternal and child health and the management of infectious diseases. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2010, vol. 3, article CD004015. DOI: 10.1002/14651858.CD004015.pub3
54. Madi S.M., Mandy A., Aranda K. The perception of disability among mothers living with a child with cerebral palsy in Saudi Arabia. *Global Qualitative Nursing Research*, 2019, vol. 6, pp. 1–11. DOI: 10.1177/2333393619844096
55. Marks S.U., Matson A., Barraza L. The impact of siblings with disabilities on their brothers and sisters pursuing a career in special education. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 2005, vol. 30, no. 4, pp. 205–218. DOI: 10.2511/rpsd.30.4.205
56. Marriner A.M., Pestell C., Bayliss D.M. et al. Confirmatory factor analysis of the Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC) in a clinical sample of children and adolescents. *Journal of Sleep Research*, 2017, vol. 26, no. 5, pp. 587–594. DOI: 10.1111/jsr.12526
57. McDermott S., Coker A.L., Mani S. et al. A population-based analysis of behavior problems in children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 1996, vol. 21, no. 3, pp. 447–463. DOI: 10.1093/jpepsy/21.3.447
58. McGuire D.O., Tian L.H., Yeargin-Allsopp M. et al. Prevalence of cerebral palsy, intellectual disability, hearing loss, and blindness, National Health Interview survey, 2009–2016. *Disability and Health Journal*, 2019, vol. 12, no. 3, pp. 443–451. DOI: 10.1016/j.dhjo.2019.01.005
59. Meyer S., Raikes H.A., Virmani E.A. et al. Parent emotion representations and the socialization of emotion regulation in the family. *International Journal of Behavioral Development*, 2014, vol. 38, no. 2. P. 164–173. DOI: 10.1177/0165025413519014
60. Minuchin S. *Families and Family Therapy*. Massachusetts: Harvard University Press, 1974. 280 p.
61. Miodrag N., Hodapp R.M. Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, vol. 23, no. 5, pp. 407–411. DOI: 10.1097/YCO.0b013e32833a8796

62. Mokhtari M., Abootorabi F. Lived experiences of mothers of children with cerebral palsy in Iran: A phenomenological study. *Child & Youth Services*, 2019, vol. 40, no. 3, pp. 224–244. DOI: 10.1080/0145935X.2019.1594757
63. Nyante G.G., Carpenter C. The experience of carers of children with cerebral palsy living in rural areas of Ghana who have received no rehabilitation services: A qualitative study. *Child: Care, Health and Development*, 2019, vol. 45, no. 6, pp. 815–822. DOI: 10.1111/cch.12706
64. Ostberg M., Hagekull B. A structural modeling approach to the understanding of parenting stress. *Journal of Clinical Child Psychology*, 2000, vol. 29, no. 4, pp. 615–625. DOI: 10.1207/S15374424JCCP2904_13
65. Palermo T.M. Impact of recurrent and chronic pain on child and family daily functioning: A critical review of the literature. *Journal Developmental Behavioral Pediatrics*, 2000, vol. 21, no. 1, pp. 58–69. DOI: 10.1097/00004703-200002000-00011
66. Park E.Y. Relationship among gross motor function, parenting stress, sense of control, and depression in mothers of children with cerebral palsy. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 2021, vol. 18, no.17, article 9285. DOI: 10.3390/ijerph18179285
67. Parkes A., Sweeting H., Wight D. Parenting stress and parent support among mothers with high and low education. *Journal of Family Psychology*, 2015, vol. 29, no. 6, pp. 907–918. DOI: 10.1037/fam0000129
68. Parkes J., Caravale B., Marcelli M. et al. Parenting stress and children with cerebral palsy: A European cross-sectional survey. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2011, vol. 53, no. 9, pp. 815–821. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2011.04014.x
69. Pennington L., Dave M., Rudd J. et al. Communication disorders in young children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2020, vol. 62, no. 10, pp. 1161–1169. DOI: 10.1111/dmcn.14635
70. Perry A. A model of stress in families of children with developmental disabilities: Clinical and research applications. *Journal on Developmental Disabilities*, 2005, vol. 11, no. 1, pp. 1–15.
71. Petalas M.A., Hastings R.P., Nash S. et al. Emotional and behavioral adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism*, 2009, vol. 13, no. 5, pp. 471–483. DOI: 10.1177/1362361309335721
72. Plant K.M., Sanders M.R. Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2007, vol. 51, pp. 109–124. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2006.00829.x
73. Reid A., Imrie H., Brouwer E. et al. «If I knew then what I know now»: Parents' reflections on raising a child with cerebral palsy. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 2011, vol. 31, no. 2, pp. 169–183. DOI: 10.3109/01942638.2010.540311

74. Rudebeck S.R. The psychological experience of children with cerebral palsy. *Pediatrics and Child Health*, 2020, vol. 30, no. 8, pp. 283–287. DOI: 10.1016/j.paed.2020.05.003
75. Samadi S.A., McConkey R., Bunting B. Parental wellbeing of Iranian families with children who have developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 2014, vol. 35, no. 7, pp. 1639–1647. DOI: 10.1016/j.ridd.2014.04.001
76. Savage E., Beirne P.V., Ni Chroinin M. et al. Self-management education for cystic fibrosis. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2011, no. 7, article CD007641. DOI: 10.1002/14651858.CD007641.pub2
77. Selye H. *Handbook on Stress and Anxiety*. In I.L. Kutash, L.B. Schlesinger (eds.). San Francisco, CA: Jossey-Bass, 1980. P. 127–143.
78. Singogo C., Mweshi M., Rhoda A. Challenges experienced by mothers caring for children with cerebral palsy in Zambia. *The South African Journal of Physiotherapy*, 2015, vol. 71, no. 1. Article 274. DOI: 10.4102/sajp.v71i1.274
79. Sipal R.F., Schuengel C., Voorman J.M. et al. Course of behavior problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support // *Child: Care, Health and Development*. 2010. Vol. 36. P. 74–84. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2009.01004.x
80. Skinner B.F. *Science and Human Behaviour*. Toronto: The Macmillan Company, 1953. 461 p.
81. Smith M., Blamires J. Mothers' experience of having a child with cerebral palsy. A systematic review. *Journal of Pediatric Nursing*, 2022, vol. 64. pp. 64–73. DOI: 10.1016/j.pedn.2022.01.014
82. Vadivelan K., Sekar P., Sruthi S.S. et al. Burden of caregivers of children with cerebral palsy: An intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy. *BMC Public Health*, 2020, vol. 20, no.1, article 645. DOI: 10.1186/s12889-020-08808-0
83. Veisson M. Depression symptoms and emotional states in parents of disabled and non-disabled children. *Social Behavior and Personality*, 1999, vol. 27, no. 1, pp. 87–98. DOI: 10.2224/sbp.1999.27.1.87
84. Villeneuve M., Chatenoud C., Minnes P.M. et al. The experience of parents as their children with developmental disabilities transition from early intervention to kindergarten. *Canadian Journal of Education*, 2013, vol. 36, no. 1, pp. 4–43.
85. Wanamaker C.E., Glenwick D.S. Stress, coping, and perceptions of child behavior in parents of preschoolers with cerebral palsy. *Rehabilitation Psychology*, 1998, vol. 43, no. 4, pp. 297–312. DOI: <https://doi.org/10.1037/0090-5550.43.4.297>
86. Wang Y., Huang Z., Kong F. Parenting stress and life satisfaction in mothers of children with cerebral palsy: The mediating effect of social support. *Journal of Health Psychology*, 2017, vol. 25, no. 3, pp. 416–425. DOI: 10.1177/1359105317739100

87. Whittingham K., Wee D., Sanders M.R. et al. Sorrow, coping and resiliency: Parents of children with cerebral palsy share their experiences. *Disability and Rehabilitation* 2013, vol. 35, no. 17, pp. 1447–1452. DOI: 10.3109/09638288.2012.737081

88. Williams C.M., Tinley P., Curtin M. Idiopathic toe walking and sensory processing dysfunction. *Journal of Foot and Ankle Research*, 2010, vol. 3, article 6. DOI: 10.1186/1757-1146-3-16

89. Wood N., Brown S. An exploratory study: The effects of sleep systems on sleep quality, pain and carer goals for non-ambulant children and young people with cerebral palsy. *Journal of Rehabilitation and Assistive Technologies Engineering*, 2022, no. 9. Article 20556683211070729. DOI: 10.1177/20556683211070729.

90. Woodbridge S., Buys L., Miller E. 'My grandchild has a disability': Impact on grandparenting identity, roles and relationships. *Journal of Aging Studies*, 2012, vol. 25, no. 4, pp. 355–363. DOI: 10.1016/j.jaging.2011.01.002

91. Woodgate R. L., Edwards M., Ripat J. D. et al. Siblings of children with complex care needs: their perspectives and experiences of participating in everyday life. *Child: Care, Health and Development*, 2016, vol. 42, pp. 504–512. DOI: 10.1111/cch.12345

Информация об авторах

Ким Константин Анатольевич, аспирант, Дальневосточный федеральный университет (ФГАОУ ВО ДВФУ), г. Владивосток, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4336-1300>, e-mail: scicon@yandex.ru

Кадыров Руслан Васитович, кандидат психологических наук, доцент, заведующий кафедрой общепсихологических дисциплин, Тихоокеанский государственный медицинский университет (ФГБОУ ВО ТГМУ Минздрава России), г. Владивосток, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3778-5548>, e-mail: rusl-kad@yandex.ru

Information about the authors

Konstantin A. Kim, Graduate Student, Far Eastern Federal University, Vladivostok, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4336-1300>, e-mail: scicon@yandex.ru

Ruslan V. Kadirov, PhD in Psychology, Head of the Department of General Psychological Disciplines, Pacific State Medical University, Vladivostok, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3778-5548>, e-mail: rusl-kad@yandex.ru

Получена: 25.10.2021

Received: 25.10.2021

Принята в печать: 29.12.2022

Accepted: 29.12.2022