

**ОСОБЕННОСТИ ФУНКЦИОНАЛЬНОСТИ СЕМЕЙНЫХ СИСТЕМ,
ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ
С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА**

Эмпирическое исследование

**© Кондратьева Татьяна Викторовна,
семейный психолог,
Самарская общественная организация
помощи детям с аутизмом и их семьям
«Остров надежды»**

**Самара
2012**

СОДЕРЖАНИЕ

I. КРАТКАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА ПСИХОЛОГИЧЕСКИХ ПОНЯТИЙ И НАУЧНЫХ ТЕРМИНОВ, ИСПОЛЬЗОВАННЫХ В ТЕКСТЕ ИССЛЕДОВАНИЯ

Функции семьи	3
Типы семейных структур	4
Понятие сепарации	5
Феномен субъектности личности	5
Эмпирические референты уровней субъектности	5

II. ЭМПИРИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С РАС

Гипотезы исследования	6
Цель работы	6
Метод формирования выборки	6
Характеристика выборки	6
Одно из структурных нарушений семей с РАС	
Нарушение границ.....	6
Одно из динамических нарушений семей с РАС	
Смена правил	8
Влияние аутистических расстройств детей на динамику семейных систем в сравнении с динамикой семейных систем с другими ОВЗ	9
Этап 1. Принятие диагноза ребенка и ситуации изменения жизни семьи	10
Этап 2. Определение своей роли в процессе помощи ребенку и принятие на себя ответственности за исполнение этой роли	11
Этап 3. Поддержание функциональности своей семьи, за счет умения находить новые ресурсы, в т.ч. эмоциональные	13

III. РЕЗУЛЬТАТЫ ЭМПИРИЧЕСКОГО ИССЛЕДОВАНИЯ

И ИХ ИНТЕРПРЕТАЦИЯ	17
Влияние РАС ребенка на функции семьи	17
Проявления в семьях, воспитывающих детей с РАС, факторов, нарушающих функциональность семейных систем	19
Влияние уровня субъектности родителей на выбор пути выхода из кризиса принятия диагноза ребенка	20
Проверка достоверности гипотезы исследования	24

IV. ВЫВОДЫ

V. СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННОЙ ЛИТЕРАТУРЫ

КРАТКАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА ПСИХОЛОГИЧЕСКИХ ПОНЯТИЙ И НАУЧНЫХ ТЕРМИНОВ, ИСПОЛЬЗОВАННЫХ В ТЕКСТЕ ИССЛЕДОВАНИЯ

Функции семьи

Важнейшими характеристиками семьи являются ее функции и структура. Функции – это сфера жизнедеятельности семьи, непосредственно связанная с удовлетворением определенных потребностей ее членов. Выделяют следующие функции семьи:

1) воспитательная функция заключается в удовлетворении потребностей в воспитании собственных детей, самореализации в детях;

2) эмоциональная функция заключается в удовлетворении всеми членами семьи потребностей в эмоциональной поддержке, уважении, психологической защите;

3) хозяйственно-бытовая функция заключается в удовлетворении материальных потребностей членов семьи, а также потребностей в сохранении и восстановлении сил и здоровья;

4) функция духовного (культурного) общения заключается в удовлетворении потребностей в совместном досуге, во взаимном духовном обогащении;

5) функция первичного социального контроля заключается в обеспечении выполнения социальных норм поведения всеми членами семьи, в особенности теми, кто в силу ряда причин (возраст, заболевание и т.п.) не способен выполнить их самостоятельно;

6) сексуально-эротическая функция состоит в удовлетворении сексуально-эротических потребностей супругов и обеспечении биологического воспроизводства.

С течением времени в семейном функционировании происходят изменения: одни функции утрачиваются, другие изменяются в соответствии с новыми социальными условиями.

В силу различных внешних и внутренних обстоятельств функции семьи могут нарушаться. Нарушения функций семьи – это такие особенности ее жизнедеятельности, которые затрудняют выполнение семьей ее функций или препятствуют ему [4].

Существуют 5 групп факторов, которые могут нарушать функциональность системы:

- 1) личностные нарушения у кого-либо из членов семьи
- 2) нарушение представлений членов семьи о семье и друг о друге
- 3) нарушение личностного общения в семье
- 4) нарушение механизмов интеграции в семье нового члена семьи
- 5) нарушение структурно-ролевого аспекта жизнедеятельности семьи

Признаки дисфункциональной семьи:

- Отрицание проблем и поддержание иллюзий.
- Вакуум интимности
- Замороженность правил и ролей
- Конфликтность во взаимоотношениях
- Недифференцированность "я" каждого члена ("Если мама сердится, то сердятся все")

- Границы личности либо смешаны, либо наглухо разделены невидимой стеной
- Все скрывают секрет семьи и поддерживают фасад псевдоблагополучия
- Склонность к полярности чувств и суждений
- Закрытость системы
- Абсолютизирование воли, контроля.

Признаки функциональной семьи:

- Проблемы признаются и решаются
- Поощряются свободы (свобода восприятия, мысли и обсуждения, свобода иметь свои чувства, желания, свобода творчества)
- Каждый член семьи имеет свою уникальную ценность, различия между членами семьи высоко ценятся
- Члены семьи умеют удовлетворять свои потребности
- Родители делают то, что говорят
- Ролевые функции выбираются, а не навязываются
- В семье есть место развлечениям
- Ошибки прощаются, на них учатся
- Гибкость всех семейных правил, законов, возможность их обсуждения.

Таблица 1

Сравнение функциональных и дисфункциональных семей

Функциональные семьи	Дисфункциональные семьи
Гибкость ролей, взаимозаменяемость функций	Негибкость ролей, функции ригидны
Правила гуманны и способствуют гармонии, поощряется честность	Правила негуманны, им невозможно следовать
Границы признаются и уважаются	Границы либо отсутствуют, либо ригидны
Коммуникации прямые; чувства открытые, свобода говорить	Коммуникации не прямые и скрытые; чувства не ценятся
Поощряется рост и независимость; индивиды способны видеть и разрешать конфликты	Поощряется либо бунтарство, либо зависимость и покорность; индивиды не способны разрешать конфликты
Исход: приемлемый и конструктивный	Исход: неприемлемый и деструктивный

Типы семейных структур

Несбалансированные – семьи дисфункциональные. И гибкость, и сплоченность крайне высокие или крайне низкие. (*Сплоченность* – степень эмоциональной близости между членами семьи. Семейная *гибкость* – характеристика того, насколько гибко или, наоборот, ригидно способна семейная система приспосабливаться, изменяться при воздействии стрессоров на нее.)

Среднесбалансированные – функции семьи в основном выполняются. Либо гибкость, либо сплоченность на минимуме или на максимуме

Сбалансированные – семьи функциональные. Гибкость и сплоченность на среднем, оптимальном уровне

Понятие сепарации

Сепарация – это отделение ребенка от своих родителей, от своей семьи. Сепарация включает в себя не только физиологическое взросление, но и особое самоощущение, свойственное самостоятельному человеку. Существует несколько типов сепарации, каждый из которых человек должен пройти на пути к окончательной взрослости.

Эмоциональная сепарация. Уменьшение зависимости от родительского одобрения или неодобрения.

Аттitudная сепарация. Позволяет перестать оценивать себя и все окружающее родительскими оценками, рассуждать в родительских категориях. Это не значит, что в семье непременно должен быть конфликт поколений. Просто подросший ребенок должен перестать смотреть на мир глазами родителей, а начать вырабатывать собственный взгляд, и суждения, основанные на личном опыте.

Функциональная сепарация – это умение обеспечивать себя и существовать физически отдельно от родительской семьи.

Конфликтная сепарация. Способность не чувствовать себя негодяем только из-за того, что ты отделился от родителей, умение жить своей жизнью без чувства вины.

Феномен субъектности личности

Субъектность личности – это свободное принятие на себя ответственности за неизвестный заранее исход действия. В равной мере субъектность может быть описана как свободный выбор ответственности или как ответственный выбор свободы. [38].

Условия субъектности: 1) быть свободным; 2) отвечать за свой выбор, нести бремя ответственности за исходы собственных действий.

Эмпирические референты уровней субъектности

Уровень субъектности	Эмпирический референт
Низкий	Нарушена сепарация обоих супругов из собственных родительских семей, оба не готовы к ответственности
Средний	Сепарация из родительских семей у одного из супругов нарушена, либо оба сепарированы, но не готовы менять свои смыслы ради ребенка
Высокий	Оба родителя сепарированы, готовы ответственно менять собственные ценности и смыслы для лучшей коррекции состояния ребенка

ЭМПИРИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С РАС

Гипотезы: 1) аутистическое расстройство детей является причиной нарушений функциональности семейных систем.

2) субъектность родителей, воспитывающих детей с РАС, является основным фактором поддержания функциональности семейных систем.

Цель работы: изучить специфику влияния аутистического расстройства ребенка на функциональность семьи.

Метод формирования выборки

Отбор из сообщества: члены общественных организаций помощи детям с аутизмом, участники общероссийского интернет-форума www.autisminrussia.ru,

Характеристики выборки

Выборка представляет собой 17 семей, воспитывающих детей (1 или более) разного возраста с расстройствами аутистического спектра разной степени тяжести. Это жители городов Российской Федерации, разного возраста и национальностей, имеющие образование от среднего до ученых степеней, различного материального достатка, различного вероисповедания, различного состава – полные и неполные. Все семьи проходят этап воспитания детей.

Мы столкнулись с проблемой массовых отказов от участия в данном исследовании. В ходе исследования были выявлены механизмы формирования структурных и динамических нарушений семей с РАС, которые объясняют причины этих отказов. Далее описаны одно из структурных (всего их 6) и одно из динамических (всего их 4) нарушений.

Одно из структурных нарушений семей, воспитывающих детей с РАС

Нарушение границ

Термин *граница* используют в описании взаимоотношений между семьей и социальным окружением, а также между различными подсистемами внутри семьи (индивидами, диадами, триадами). Границы определяют структуру семьи и, соответственно, содержание её жизни. Границы системы или подсистемы представляют собой правила, определяющие, кто и как участвует во взаимодействии. Каждая семья вырабатывает свои собственные правила, а границы имеют неодинаковую гибкость и проницаемость.

Внешние границы – это границы между семьей и расширенной системой. Они проявляются в разнице правил, по которым члены семьи ведут себя по-разному друг с другом и с внешним окружением. Дисфункциональными будут крайние варианты: когда границы или слишком жесткие, ригидные, или слишком размытые, проницаемые. Если внешние границы

слишком ригидные, жесткие, то между семьей и окружением происходит мало обменов, наступает застой в системе и у семьи могут быть проблемы адаптации к новой ситуации. Если границы слишком слабые, то у членов семьи много связей с внешней средой и мало между собой. Члены семьи мало контактируют друг с другом.

Внутренние границы – это границы между различными подсистемами, определяются тем, насколько отличаются правила взаимодействия в этих подсистемах. Если внутренние границы между родительской и детской подсистемами слишком жесткие, то родители производят впечатление сконцентрированных только на себе. Если границы слишком слабые, то родителям может не хватать интимности, они могут функционировать только в родительских ролях, теряя супружеские отношения [28].

Если внешние границы системы диффузны и проницаемы, то внутренние границы жесткие и ригидные (Рис. 1). Для подобной семьи будет характерно: сосредоточение интересов членов семьи за её пределами, отсутствие лояльности (или небольшая её степень) семейным правилам, небольшое количество контактов членов семьи друг с другом и отсутствие близости между членами семьи. Семья представляет из себя группу автономных индивидов. Их автономия сочетается с отсутствием взаимной поддержки.

Если внешние границы системы жесткие и ригидные, то внутренние границы диффузны и проницаемы (Рис. 2). В такой системе будет мало обменов с внешней средой. Сверхпроницаемость же внутренних границ будет выражаться в том, что члены семьи слишком "слиты", утратили собственную автономию и не отвечают за свои поступки.

Границы адекватно функционирующей семьи хорошо определены и достаточно гибки, чтобы семья могла успешно выполнять функции, соответствующие стадии жизненного цикла.

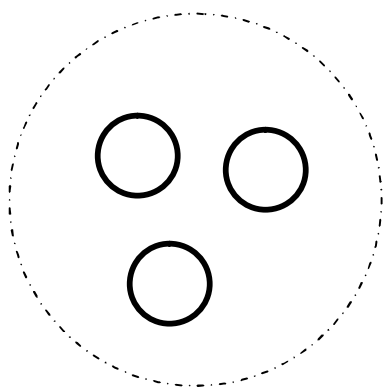


Рис. 1

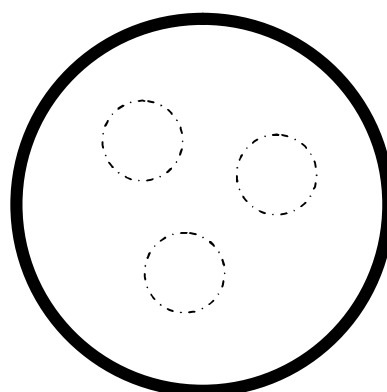


Рис. 2

Системы, в состав которых входит ребенок с РАС, очень часто имеют слишком жесткие, ригидные внешние и проницаемые внутренние границы (Рис.2). Механизм «закрытия» внешних границ в семьях с РАС следующий. Изначальный импульс к такому структурному нарушению дает особенность РАС ребенка, в частности, потребность аутичных детей

устанавливать симбиотические отношения с кем-либо из родителей, что неминуемо размывает внутренние границы и как следствие вызывает ригидность внешних границ семьи. Такое нарушение структуры резко снижает функциональность семей. Тот же механизм работает в семьях с младенцами. Однако функциональность обычных семей остается нарушенной недолго, через 1-2 года после рождения ребенка она восстанавливается без усилий родителей, благодаря активности самого ребенка, который «отвоевывает» себе все большую свободу и автономию от мамы. Родителям остается только смириться с тем, что ребенок растет, и сфера его интересов расширяется. Дети с РАС сами никогда не инициируют уменьшение симбиотической связи, поскольку для них пребывание в симбиозе является фактором выживания, и такое положение вещей сохраняется много лет, а иногда и пожизненно. Поэтому чем дольше семейная система находится в состоянии такого нарушения структуры, тем ярче выражена тенденция к снижению функциональности во всех сферах жизни семьи.

Одно из динамических нарушений семей, воспитывающих детей с РАС

Смена правил

Семья – это система, управляемая правилами. Семейными *правилами* называются устойчиво используемые способы поведения.

Основная задача этих правил – контролировать способы взаимодействия в семье. Правила регулируют все аспекты семейной жизни, словом, это – распределение семейных ролей и функций, определенные места в семейной иерархии. Они определяют, как люди должны вести себя в определенных ситуациях и обстоятельствах, что приемлемо, а что нет. Правила могут также говорить о том, какие последствия влечет за собой их выполнение или невыполнение. Большинство из правил не осознаётся членами семьи, однако, строго соблюдается.

Правила могут быть гласные и негласные. *Гласные* правила предьявляются открыто, их можно обсуждать, о них можно спорить и их можно менять. *Негласные* правила также регулируют взаимоотношения, но открыто не рассматриваются и не обсуждаются. Если они упоминаются, то могут даже отрицаться наиболее приверженными к ним членами семьи. Часть правил не осознаётся членами семьи – они просто поступают определённым образом, даже не задумываясь, что можно поступать иначе.

На каждой стадии жизненного цикла должно происходить серьезное изменение правил функционирования. Когда старые правила приходят в противоречие с изменившейся ситуацией, в семье происходит кризис. Закон Гомеостаза требует сохранения семейных правил в постоянном виде. Изменение семейных правил – болезненный процесс для членов семьи.

Правила в разных семьях разные. Когда молодые люди вступают в брак, перед ними обычно возникает задача совместить зачастую конфликтные правила взаимодействия, принятые в родительских семьях.

Правила взаимодействия задают внешние и внутренние границы в семье. Члены семьи по-разному ведут себя друг с другом и с внешним окружением. Взаимодействие родителей между собой отличается от их взаимодействия с детьми.

Коммуникативные правила помогают семейной системе сохранить равновесие. В процессе развития происходит обучение детей этим правилам. Если правила не соблюдаются, у членов семьи возрастает тревога. Правила относятся к более высокому логическому типу, чем просто взаимодействия. В дисфункциональных семьях обычно существует запрет на открытую, вербализованную метакоммуникацию, существует много негласных правил.

По мнению Хейли, конфликт в браке сфокусирован на:

- 1) несогласии в правилах совместной жизни,
- 2) несогласии в том, кто устанавливает эти правила, и
- 3) попытках провести в жизнь правила, несовместимые друг с другом.

В семьях, воспитывающих детей с РАС, самый болезненный пересмотр правил происходит в период кризиса принятия диагноза, потому что образцов взаимодействия с аутичным ребенком, как правило, у семьи нет. Нет их и у окружения семьи. Взрослым членам семейной системы приходится интуитивно искать новые способы взаимодействия с собственным ребенком, которые были бы удобны ему, а не родителям. Приходится тратить время на сбор и фильтрацию информации по заболеванию ребенка. Возникает ситуация предельной неопределенности, которая фрустрирует всех взрослых членов системы. Любое стороннее воздействие на семью (даже простой интерес) в такой период отторгается родителями как истощающее их и без того ограниченные адаптационные ресурсы. В дальнейшем, каждый этап взросления ребенка с РАС сопровождается кризисом семейной системы, выходу из которого предшествует очередной пик фрустрирующей неопределенности.

Влияние аутистических расстройств детей на динамику семейных систем в сравнении с динамикой семейных систем с другими ОВЗ

Все семьи, воспитывающие детей с любыми нарушениями в развитии, сталкиваются с одними и теми же этапами динамики семьи (на них ярко видно проявление уровня субъектности родителей):

1. принятие диагноза ребенка и ситуации изменения жизни семьи.
2. определение своей роли в процессе помощи ребенку и принятие на себя ответственности за исполнение этой роли.
3. поддержание функциональности своей семьи, за счет умения находить новые ресурсы, в т.ч. эмоциональные.

Этапы одинаковы, но время прохождения и смысловая наполненность каждого этапа различаются в зависимости от заболевания ребенка.

Рассмотрим подробнее различия в продолжительности этих этапов и в функционировании семей, воспитывающих детей с РАС и семей с другими ОВЗ.

Этап 1. Принятие диагноза ребенка и ситуации изменения жизни семьи

Например, 1 этап в семьях, воспитывающих детей со слепотой, глухотой, синдромом Дауна, занимает несколько месяцев [8], [12], [16], [58], [59], в семьях с ДЦП и др. нарушениями опорно-двигательного аппарата – до 2 лет [37].

Асинхрония развития, характерная для РАС, запутывает родителей в собственных оценках состояния ребенка: то ли он кривляется, и нужно просто проявить к нему строгость, то ли он действительно серьезно болен и нужно его лечить? Но к какому специалисту обратиться? Специалисты разных направлений (педиатры, неврологи и т.д.) и равнодушные близкие дают противоречивые советы, которым родители пытаются следовать. В семьях с РАС 1 этап в среднем продолжается 3-5 лет, т.е. до того момента, когда детский психиатр наконец соглашается осмотреть ребенка (согласно закону «О психиатрии»), и поставить ребенку диагноз. Еще 10 лет назад в РФ в семьях с РАС этот этап продолжался 7-8 лет, т.е. до момента, когда ребенок по возрасту должен был идти в школу, и необходимо было выбирать образовательный маршрут.

Мощным стимулом для родителей детей с другими ОВЗ для преодоления этого этапа является эмоциональный контакт с ребенком: родители видят, что ребенок подражает им, эмоционально реагирует на попытки родителей наладить контакт на доступном для ребенка уровне. Пусть он чего-то не может сделать в силу нарушения своего развития, но он старается общаться, идет на контакт, показывает свое отношение, выражает эмоции. Родители понимают, что нравится их ребенку, а что нет, и могут корректировать свое общение с ним. Наличие обратной связи от ребенка мотивирует родителей продолжать попытки установления контакта и обучения ребенка.

Родители детей с РАС лишены этого стимула с самого начала: у таких детей отсутствует комплекс оживления в первые месяцы жизни, практически отсутствует подражание, распознавание эмоций близких и эмоциональный отклик. В старшем возрасте дети с РАС либо совсем не дают эмоциональных реакций на своих близких, либо эти реакции очень бедны и стереотипны, либо негативны (ребенок может активно отвергать все попытки близких наладить контакт). Родители постоянно чувствуют себя отвергнутыми собственным ребенком. Им приходится искать сторонние мотиваторы для обычного бытового «безответного» общения с собственным ребенком – искать их в своих убеждениях, ценностях. Если существующие до появления ребенка ценности и смыслы родителей не соответствуют этой задаче, наступает кризис переоценки, из которого существует 3 выхода:

1 – отрицание проблемы (может длиться годами),

2 – упрощение проблематики коррекции РАС ребенка под существующие ценности родителей (сосредоточение на поиске панацеи в виде какого-либо одного метода, лекарства, либо «пробование» всего подряд),

3 – трансформация собственных ценностей и смыслов для решения необходимых задач по коррекции ребенка.

Три возможных стратегии родительского поведения и соответствующие им 3 модели жизни детей с РАС в Российской Федерации указаны в схеме на с.12 [19].

Этап 2. Определение своей роли в процессе помощи ребенку и принятие на себя ответственности за исполнение этой роли

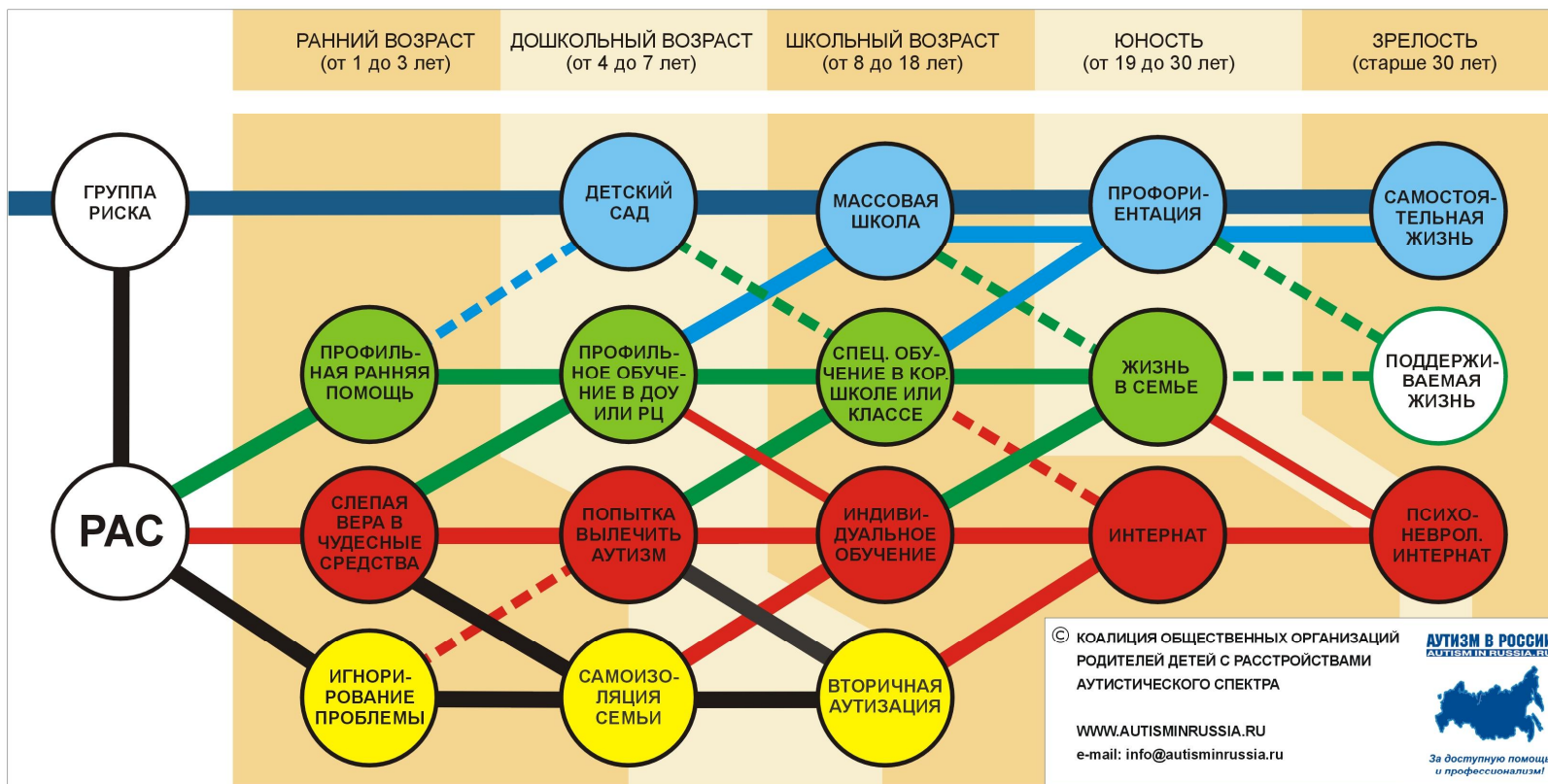
2 этап в семьях, воспитывающих детей с ОВЗ, продолжается также всего несколько месяцев, поскольку: 1) законами и подзаконными актами РФ регламентировано оказание помощи следующим группам детей с нарушениями в развитии: слуха, зрения, речи, опорно-двигательного аппарата, интеллектуального развития, с задержкой психического развития, со сложным дефектом; 2) существует государственная система помощи – существуют центры реабилитации, д/сады и спецшколы для слепых, глухих, олигофреники разных уровней, и т.д.; 3) государственные вузы готовят специалистов (тифлопедагоги, сурдопедагоги, олигофренопедагоги, логопеды, спецпсихологи и т.д. именно по этим направлениям); 4) федеральный и региональные перечни технических средств реабилитации и услуг обеспечивают детям с ОВЗ за государственный счет получение слуховых аппаратов, кресел-колясок, вертикализаторов, памперсов, и т.д. вплоть до обеспечения семьи автомобилем. Таким образом, семья попадает внутрь налаженной системы помощи, регулируемой законами РФ, и признак субъектности родителей таких детей – *выбрать* лучшего из уже существующих и работающих специалистов по профилю заболевания ребенка, и *следовать указаниям* выбранного специалиста, совместными усилиями осуществляя комплексную помощь ребенку.

В семьях с РАС 2 этап может продолжаться десятки лет по следующим причинам:

1) отсутствия законов и подзаконных актов, которые регулировали бы организацию помощи этой группе детей [31];

2) отсутствия какой-либо системы государственной помощи детям с РАС (почти все существующие и широко рекламируемые центры помощи детям с аутизмом – проекты коммерческие, и не несут никакой ответственности за применяемые методы). Попытки пристроить детей с РАС в существующие системы помощи для детей с другими расстройствами имеют весьма и весьма скромные результаты: детям с РАС необходимы абсолютно другие методики абилитации и обучения;

МОДЕЛЬ ПЕРСПЕКТИВЫ РАЗВИТИЯ ЛИЦ С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА (РАС) В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ



- Нормальное развитие
- Максимально адаптированный к жизни в обществе
- Частично адаптированный, обеспеченный специальной помощью
- Зависимый, требующий постоянной специальной помощи
- Беспомощный, не обеспеченный необходимой помощью

Пунктирная линия - означает частные случаи, как правило, исключения из общей практики.
Сплошная линия - типичная ситуация.

3) отсутствия специалистов по коррекции аутизма. Ни один вуз РФ не готовит таких специалистов. Существуют только различные курсы повышения квалификации для педагогов, желающих специализироваться в этой области. Однако, за редким исключением, подобные курсы платные, краткосрочные и в лучшем случае дают лишь общий обзор проблемы;

4) отсутствия утвержденных на федеральном и региональных уровнях перечней средств реабилитации (дорогостоящих специализированных психолого-педагогических услуг), доступных к использованию семьями за счет государства;

5) отсутствия механизма вовлечения в процесс освоения государственных бюджетных средств профильных родительских некоммерческих организаций, способных обеспечивать специальной помощью детей и взрослых с РАС на высоком профессиональном уровне, с высоким уровнем мотивации в качестве исполнения услуг;

6) отсутствия грамотности родителей в вопросе коррекции состояния собственного ребенка из-за острого дефицита надежной, научно обоснованной и проверенной на практике информации, на фоне большого количества рекламных предложений простого решения проблемы радикального излечения аутизма «чудесными» средствами;

7) болезненного протеста при переживании горя родителями от осознания РАС, как пожизненной патологии ребенка, требующей многолетнего специального сопровождения, на которое их ребенок не сможет рассчитывать после смерти родителей по причине отсутствия в РФ системы поддерживаемого проживания взрослых с РАС, а существующая система психо-неврологических пансионатов губительна для лиц с РАС.

Субъектность родителей ребенка с РАС в РФ в настоящее время заключается не в том, чтобы *выбрать* готового специалиста, а в том, чтобы, помимо своей профессии, *самому стать* главным специалистом по коррекции собственного ребенка, и координировать работу приглашенных логопедов, психологов, дефектологов, врачей. А для этого родителю нужно взять на себя ответственность за изучение заболевания и методов коррекции; за выбор эффективных методов коррекции именно для своего ребенка с учетом всех его особенностей; и за организацию сотрудничества со специалистами, в том числе за обучение этих специалистов методам работы с аутичным ребенком; и за контролем над их деятельностью.

Этап 3. Поддержание функциональности своей семьи, за счет умения находить новые ресурсы, в т.ч. эмоциональные

3 этап в семьях, воспитывающих детей с другими отклонениями в развитии, мало чем отличается от поиска ресурсов в семьях с обычными детьми. Такими ресурсами для родителей становятся различные хобби, общение по интересам, семейный отдых, санаторно-курортное лечение и т.д. После включения ребенка с ОВЗ в существующую систему помощи родители

может вздохнуть чуть более свободно, и тратить освободившееся время (пока с ребенком занимаются специалисты) по своему усмотрению, что способствует снижению тревожности, возрастанию уверенности в достойном будущем ребенка, и в своей собственной эффективности как родителя, воспитателя, и специалиста в своей профессии. Системы ИПР, социализации и профориентации для детей с ОВЗ дают возможность родителям думать о том, что их дети, повзрослев, смогут влиться в общество и станут достойными его представителями, пусть и с некоторыми особенностями.

3 этап в семьях, воспитывающих детей с РАС, может вообще никогда не наступить. Такова реальность в России сейчас: нет законов, нет специалистов, нет системы помощи. Поэтому родителям приходится самим выстраивать личную систему коррекционной помощи для своего, отдельно взятого, ребенка. Даже в уже выстроенной для своего ребенка системе коррекционных занятий с приглашенными специалистами, родитель ребенка с РАС оказывается постоянно включенным в процесс помощи. Банально не остается времени для поиска каких-либо новых ресурсов, а те ресурсы, которые традиционно используются обычными семьями, недоступны из-за особенностей РАС ребенка: общение с другими семьями или с друзьями часто бывает невозможным из-за крайней истощаемости психики ребенка, такие дети часто не переносят гостей, музыки, шума, новых впечатлений, поездок. Невозможно с таким ребенком сходить ни в театры, ни в ТРЦ, ни на новогодние детские елки. Нет возможности отправить такого ребенка в летний лагерь, санаторно-курортное лечение даже с сопровождающим осложняется нормативными запретами для психиатрических диагнозов, зачастую нет возможности просто вывести ребенка на детскую площадку. Система ИПР декларирует необходимую всем инвалидам помощь по реабилитации, соответствующую их потребностям, но на деле ИПР, грамотно составленную для детей с РАС, невозможно реализовать практически нигде в РФ. Инклюзия инвалидов в существующие образовательные учреждения (д/с и школы) широко продвигается в массы последние 5-7 лет, и для многих детей с ОВЗ она действительно является дорогой в мир. Но для детей с РАС инклюзия возможна *только* после длительной тщательной подготовки, которая должна охватывать самих детей с РАС, учителей, детей коллектива и их родителей. Однако такая подготовка нигде в РФ не проводится, что приводит к регрессу состояния не готового ребенка с РАС, помещенного в неподготовленный коллектив, и вместо помощи ребенку такая стихийная формальная инклюзия только усугубляет его состояние. Существующая в российской системе образования форма индивидуального обучения также не учитывает особенности аутистических расстройств, учителя не знают действенных приемов работы с этой категорией детей.

Неотъемлемой частью жизни всех семей, воспитывающих детей-инвалидов, становятся обучающие и развивающие занятия родителей с собственным ребенком. Для многих родителей детей с ОВЗ такие занятия являются ресурсным состоянием, улучшают

настроение, поднимают самооценку, укрепляют родительско-детские взаимоотношения, т.к. явная положительная динамика развития ребенка подтверждает не напрасность вложенных в него родителями усилий, подкрепляет желание родителей продолжать занятия. Для родителей детей с РАС такие занятия являются постоянным стрессором: моментом усугубления отчаяния, усиления уныния, чувства безысходности, потери собственной значимости, сомнения в собственной необходимости ребенку и в возможности что-либо изменить в своей жизни. Причин тому две.

1. Для того, чтобы добиться хоть сколько-нибудь значимой видимой положительной динамики в развитии ребенка с РАС, родителям необходимо не только желание помогать своему ребенку, но и наработанный навык использования узкоспециальных дефектологических технологий (ими нужно сначала научиться пользоваться, а потом уже применять, постоянно контролируя свою личную эмоциональную вовлеченность), в течение многих лет.

2. Необходимо огромное терпение ежедневно годами работать с ребенком в условиях отсутствия «отдачи», негативизма, отвержения ребенком, понимая при этом, что даже при самых благоприятных вариантах динамики некоторые признаки аутизма у повзрослевшего ребенка сохранятся в любом случае. Вопрос о наличии смысла в собственных эмоциональных затратах без видимой «отдачи» встает перед родителями очень остро.

Обе эти причины истощают психику родителей достаточно быстро.

Отрицательное общественное мнение о семьях, которые растят не достойных членов общества, не полезных работников, а «нахлебников» со странным, неудобным, непредсказуемым поведением, которые никогда не смогут влиться ни в какое сообщество, отравляет жизнь семьям, воспитывающим детей с РАС. Это постоянное многолетнее существование семьи в режиме «двойной ловушки» [3]: с одной стороны, это попытки отстоять перед обществом элементарные права своих детей (на адекватное их потребностям обучение, на лечение), и в то же время чувство вины перед обществом, т.к. многие родители сами разделяют это же мнение. Это вынуждает семью ограничивать контакты, усиливать подозрительность к любым проявлениям постороннего интереса, видеть в нем лишь попытки унижить, обидеть, осудить. Внешние границы семьи становятся ригидными, иногда практически непроницаемыми, усиливая размытость внутренних (симбиотичность связи «родитель-ребенок с РАС» при этом увеличивается, усиливая регресс), что резко снижает функциональность семей.

В то же время чувство вины перед ребенком и перед обществом подталкивает родителей делать «хоть что-нибудь» для изменения ситуации. И тогда родители, не имея критериев отбора полезного воздействия на ребенка, хватаются за медицинские и образовательные услуги подороже, независимо от пользы/вреда для ребенка. Это позиция: «Я сделал все что мог, последние деньги отдал на абилитацию ребенка». Если родители ребенка с РАС пытаются переложить ответственность за коррекцию ребенка на «волшебные

таблетки» или «чудо-специалистов», не умеющих работать с этой группой расстройств, то все силы и средства семьи уходят на оплату их некачественной работы. Это вызывает фрустрацию (психическое состояние, возникающее в ситуации реальной или предполагаемой невозможности удовлетворения тех или иных потребностей, проявляется в эмоциях разочарования, тревоги, раздражения и даже отчаяния), т.к. большие деньги потрачены, ожидания огромны, а результата нет, или он отрицательный.

Невозможность восполнить ресурсы привычными способами в семьях с РАС с течением времени приводит к самопроизвольному снижению функциональности семей.

РЕЗУЛЬТАТЫ ЭМПИРИЧЕСКОГО ИССЛЕДОВАНИЯ И ИХ ИНТЕРПРЕТАЦИЯ

Влияние РАС ребенка на функции семьи

При появлении в семье ребенка с РАС наблюдается наложение нескольких кризисов: кризис, связанный с появлением ребенка и кризис принятия диагноза. Плюс во всех рассмотренных семьях в это же время переживался какой-либо из нормативных личностных кризисов кого-то из супругов (12 случаев, 71 %), и/или кризисы потерь (3 случая, 18 %), и/или кризисы принятия родителями собственных серьезных заболеваний (3 случая, 18 %). Вследствие этого нарушаются сразу все функции семьи (см. табл. 2).

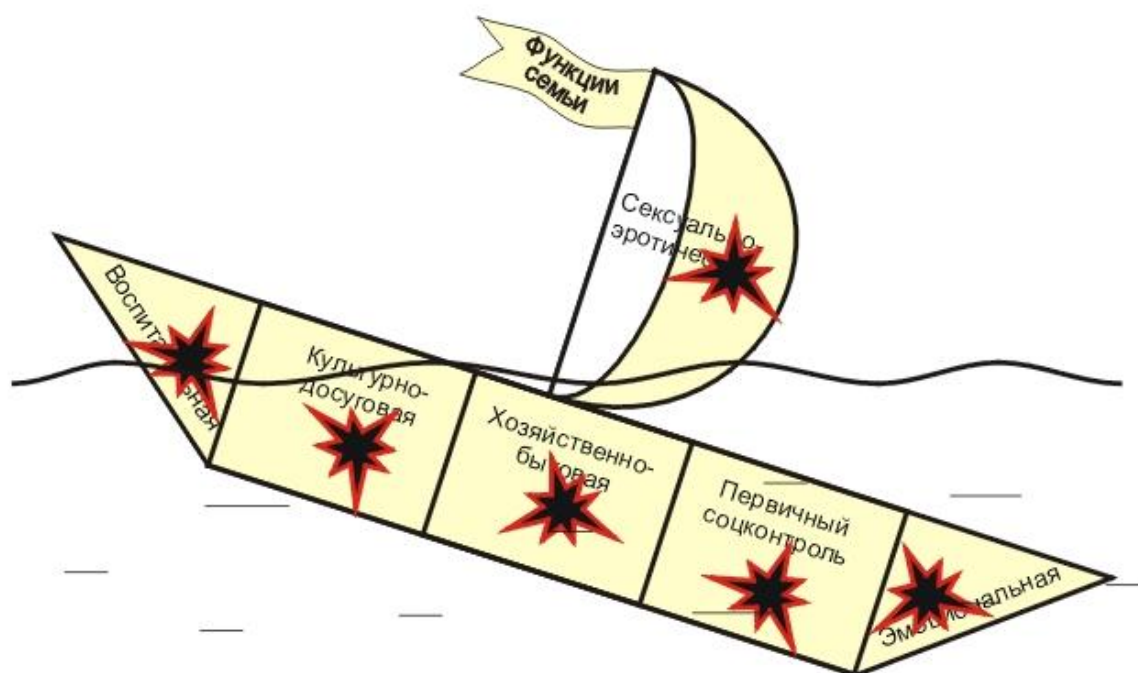


Таблица 2

Функция семьи	Результаты исследования и их интерпретация
Воспитательная	В 100% случаев родители чувствуют свою полную несостоятельность как воспитателей при попытках обычного бытового общения с собственным ребенком. Мы объясняем этот факт фрустрацией родителей из-за отсутствия у них навыков коррекционно-воспитательного воздействия. Данная функция восстанавливается при изучении и применении в жизни родителями информации по специфике РАС ребенка и его коррекции (субъектная позиция родителей).
Эмоциональная	Функция нарушена в 100% случаев. В ситуации, когда в семье ежедневно выясняется, «кто виноват», об эмоциональной поддержке друг друга супруги даже не вспоминают. Функция восстанавливается при пересмотре ценностей и смыслов супругов (субъектная позиция).

<i>Совместного культурного досуга</i>	Функция нарушена в 14 случаях, 82 %. Объясняется этот факт особенностями РАС ребенка, которые не позволяют проводить досуг общепринятыми привычными способами: высокая истощаемость психики ребенка, большое количество фобий, наличие гиперсензитивности различных модальностей. Функция восстанавливается путем отбора видов досуга, обеспечения ребенку комфортных условий (время, место, насыщенность событиями, аффективной окраской и т.д.) и в результате коррекционной работы (субъектная позиция).
<i>Первичного соцконтроля</i>	В 100% случаев наблюдаются трудности в обучении ребенка элементарным нормам поведения, гигиеническим навыкам, и т.д. Объясняем этот факт тем, что нарушение коммуникативных функций ребенка осложняет его социализацию, часто при неправильной помощи делает ее невозможной. Функция восстанавливается при целенаправленном коррекционном воздействии (субъектная позиция).
<i>Хозяйственно-бытовая</i>	Один из родителей (чаще мать) вынуждены отказаться от работы и все свое время посвятить воспитанию ребенка (9 случаев, 53 %), что резко снижает доходы и отражается на бытовой стороне жизнедеятельности семьи. Объясняется этот факт отсутствием государственной системы помощи детям с РАС. Кроме того, коррекция ребенка с РАС стоит в разы дороже любых других коррекционных мероприятий при других ОВЗ. В некоторые периоды жизни семьи все доходы направляются только на коррекцию ребенка, за счет других направлений расходов семьи. Функция восстанавливается при осознанном выборе родителями других видов деятельности, позволяющих сочетать работу и коррекционную помощь своему ребенку (субъектная позиция).
<i>Сексуально-эротическая</i>	Нарушения этой функции в 100% случаев не удивительны, если рассмотреть обычный эмоциональный фон родителей ребенка с РАС в период кризиса принятия: фрустрация от непонимания, что происходит с ребенком, и как ему помочь (100% случаев); снижение самооценки, осознание собственного бессилия и несостоятельности как воспитателя (100% случаев); выяснение «кто виноват» (100% случаев); ежедневное оправдывание перед обществом и перед членами расширенной семьи за «неправильно воспитанного» ребенка (100% случаев); переживания из-за постоянной нехватки средств для необходимой ребенку помощи (100% случаев); обвинения супруга или себя в заболевании ребенка (100% случаев) и т.д. После кризиса переоценки ценностей (субъектная позиция) восстановление этой функции проявляется рождением последующих детей (5 случаев, 29 %) и/или исчезновением (смягчением) аффективной реакции на перечисленные стрессоры (7 случаев, 41 %).

**Проявления в семьях, воспитывающих детей с РАС,
факторов, нарушающих функциональность семейных систем**

В семьях с появлением ребенка с РАС выявлено проявление сразу всех 5 групп факторов, которые могут нарушать функциональность системы (см. табл.3).



Таблица 3

Группы факторов, нарушающие функциональность семейных систем	Результаты исследования и их интерпретация
1. Личностные нарушения у кого-либо из членов семьи	Наблюдается в 100% случаев. Если личностных нарушений нет у родителей, то у ребенка с РАС они точно есть. Влияние личностных особенностей ребенка с РАС на функции семьи показаны в табл. 2
2. Нарушение представлений членов семьи о семье и друг о друге	Типичные высказывания: «Как это у меня, умницы-красавицы – может быть <i>такой</i> ребенок?» (100% случаев), «за что это мне?» (100% случаев), «в заболевании ребенка виноват супруг (супруга)» (100 % случаев) и т.д. Интерпретируем эти факты как проявление болезненного для родителей изменения правил семьи в ситуации крайней неопределенности.
3. Нарушение личного общения в семье	Наблюдается в 100% случаев, поскольку в ситуации, когда идет выяснение «кто виноват» и между супругами, и в расширенной семье, общение «по душам» затруднительно
4. Нарушение механизмов интеграции в семье	Наблюдается в 100% случаев. Объясняется этот факт тем, что новый член семьи – ребенок с РАС – не способен встроиться в существующую систему. Возникает необходимость осознанной перестройки всей системы усилиями взрослых

	<p>членов семьи для удовлетворения потребностей ребенка на доступном ему уровне. Эти изменения могут выражаться: во внесении корректив в семейные правила (11 случаев, 65 %), в изменении режима жизни семьи (12 случаев, 71 %), в смене места жительства для возможности проведения коррекционной работы (3 случая, 18%)</p>
<p>5. Нарушение структурно-ролевого аспекта жизнедеятельности семьи</p>	<p>1. Наблюдаются структурные нарушения (100% случаев), спутанность ролей (7 случаев, 41 %). Выявлены также: низкий уровень адаптивности (4 случая, 23,5 %) и слабый уровень дифференциации (4 случая, 23,5 %) в несбалансированных системах. Объясняются эти факты тем, что в условиях размытия внутренних границ внешние границы семьи становятся ригидными, обменов с внешней средой слишком мало, и члены семьи утрачивают собственную автономию.</p> <p>2. Высокий уровень эмоциональной реактивности в 100% случаев объясняется многолетним пребыванием семьи в ситуации крайней неопределенности.</p>

Влияние уровня субъектности родителей на выбор пути выхода из кризиса принятия диагноза ребенка

Кризис принятия диагноза наблюдается у всех исследованных семей (100% случаев). Выбор пути выхода из этого кризиса родители осуществляют, основываясь на уровне своей субъектности. Всего таких выходов три. (См. табл.4).

К сохранению и восстановлению функциональности в семьях с РАС ведет только один путь – путь высокого уровня субъектности. Это основное отличие от семей с другими ОВЗ, где сбалансированность семейных систем можно сохранить на двух направлениях – и при высоком, и при среднем уровне субъектности родителей.

Возможность сохранить функциональность семьям со средним уровнем субъектности (без изменения ценностей родителей) даст появление законодательной базы, государственной системы поддержки семей с РАС, а также появление достаточного количества специалистов по коррекции аутистических нарушений.

Все семьи с РАС с течением времени имеют тенденцию к самопроизвольному снижению функциональности вследствие истощения компенсаторных механизмов эмоциональной сферы родителей (100% случаев). Поэтому для сохранения и повышения функциональности сбалансированным системам целесообразно осознанно расширять сферу поиска новых ресурсов, среднесбалансированным и несбалансированным системам – задуматься о смыслах своей жизни в сложившейся ситуации и искать новые ресурсы.

Таблица 4

Уровень субъектности родителей	Путь выхода из кризиса принятия диагноза	Результат на выходе из кризиса принятия	Долгосрочная перспектива	Влияние семейных сценариев на стабильность нуклеарной семьи
Низкий	Отрицание проблемы	Не-сбалансированная система, дисфункции	<p>1. Дисфункциональные несбалансированные семьи распадаются в ближайшее после (или в момент) кризиса время, причем могут распасться как супружеские отношения (6 случаев, 35 %), так и родительско-детские (отказ от ребенка) (2 случая, 12 %). Мы объясняем эти факты низким уровнем адаптивности родителей, которые не могут найти выходы из внезапно обострившихся конфликтов на всех направлениях жизнедеятельности семьи в момент кризиса и единственным решением избирают разрушение существующей семейной системы.</p> <p>2. Уровень субъектности членов таких систем крайне низок, вплоть до иждивенчества (1 случай, 6 %). Мы столкнулись также с массовыми отказами неполных семей от участия в исследовании по причине крайней подозрительности или из-за отсутствия</p>	<p>1. Разрушительное влияние семейных сценариев на стабильность собственной семьи выявлено в случаях не завершённой сепарации родителей ребенка с РАС из своих родительских семей (4 случая, 23,5 %). Мы интерпретируем этот факт следующим образом. В несбалансированных семейных системах границы поколений нарушены. Следовательно, модели поведения родителей копируются бессознательно, и семейные сценарии без помех реализуются в последующем поколении.</p> <p>2. Завершение сепарации одного из супругов из своей родительской семьи может произойти после развода. И тогда следующий брак с другим супругом является более функциональным, чем предыдущий (2 случая, 12 %). Мы интерпретируем этот факт следующим</p>

			<p>материального вознаграждения. Мы объясняем этот факт тем, что несбалансированные (4 случая, 23,5 %) и неполные семьи с РАС в большинстве своем, за очень редким исключением (1 случай, 6 %), имеют очень жесткие, ригидные, практически непроницаемые внешние границы, соответственно, любое внешнее воздействие на такую систему пресекается изнутри.</p> <p>3. Если уровень субъектности взрослых членов неполных семей увеличивается, то возрастает и функциональность всей системы (1 случай, 6 %). Объясняется этот факт тем, что с возрастанием уровня субъектности родителей уровень дифференциации в семье увеличивается, а также растет уровень адаптивности всей системы, что повышает и уровень функциональности всей системы.</p>	<p>образом. Взрослый человек, не сепарированный из собственной родительской семьи, испытывает потребность в сепарации. Поэтому, заключая брак, выбирает себе супруга, очень похожего на собственных родителей (часто родители отрицают факт похожести и активно отвергают будущего супруга своего ребенка). Таким образом, семья изначально создается для сепарации через развод. Последующий брак более функционален, т.к. при сепарации выстраиваются межпоколенные границы, что повышает уровень субъектности личности и ее адаптивность. Соответственно, в этом случае семейные сценарии уже не оказывают разрушительного воздействия на нуклеарную семью.</p>
--	--	--	---	--

Средний	Упрощение проблематики коррекции РАС ребенка под существующие ценности и смыслы родителей	Средне-сбалансированная система	<p>1. С течением времени адаптивность и функциональность систем самопроизвольно снижается (7 случаев, 41 %). Мы интерпретируем этот факт тем, что при невозможности восполнить ресурсы привычными способами в семьях истощаются компенсаторные механизмы эмоциональной сферы родителей (100% случаев). Поэтому адаптивность падает, система становится все более несбалансированной, что может приводить к разводам или отказам от детей через несколько лет после прохождения кризиса принятия (2 случая, 12 %)</p> <p>2. Субъектная позиция родителей позволяет стабилизировать или увеличить функциональность системы (12 случаев, 71 %). Объясняется это повышением уровня адаптивности системы.</p>	<p>В случаях завершенной сепарации даже тяжелые семейные сценарии (отказы родителей от воспитания детей, множественные разводы, измены, алкогольные семьи, случаи наследственных псих. заболеваний, репрессированные, исключенные из системы члены семьи и т.д.) не оказывают существенного влияния на функциональность собственной нуклеарной семьи (10 случаев, 59 %). Мы интерпретируем этот факт тем, что границы между поколениями в таких системах сохранены, следовательно, последующие поколения используют опыт предшествующих поколений с учетом изменяющихся условий жизни, могут сознательно гибко менять имеющиеся у них модели поведения, а не слепо копировать поведение предшествующих поколений.</p>
Высокий	Трансформация собственных смыслов и ценностей для решения необходимых задач по коррекции РАС ребенка	Сбалансированная система	<p>Для своего развития и поддержания гибкости для нормального функционирования члены этих систем находят новые ресурсы, отличные от ресурсов в обычных семьях, за счет изменения ценностно-смысловой сферы родителей (6 случаев, 35 %). Это вера, обучение, смена деятельности, общественная работа (служение), многодетность.</p>	

Проверка достоверности гипотезы исследования

При проверке гипотезы о зависимости функциональности семей с РАС от уровня субъектности родителей, Р-уровень рассчитывался как Т Вилкоксона для двух связанных групп с помощью программы StatSoft Statistica v6.1 RUS, и составил $P=0,000196$, что значительно меньше допуска для Р-уровня ($P<0,05$). Следовательно, предполагаемая зависимость функциональности семейной системы от субъектности супругов достоверно имеет место.

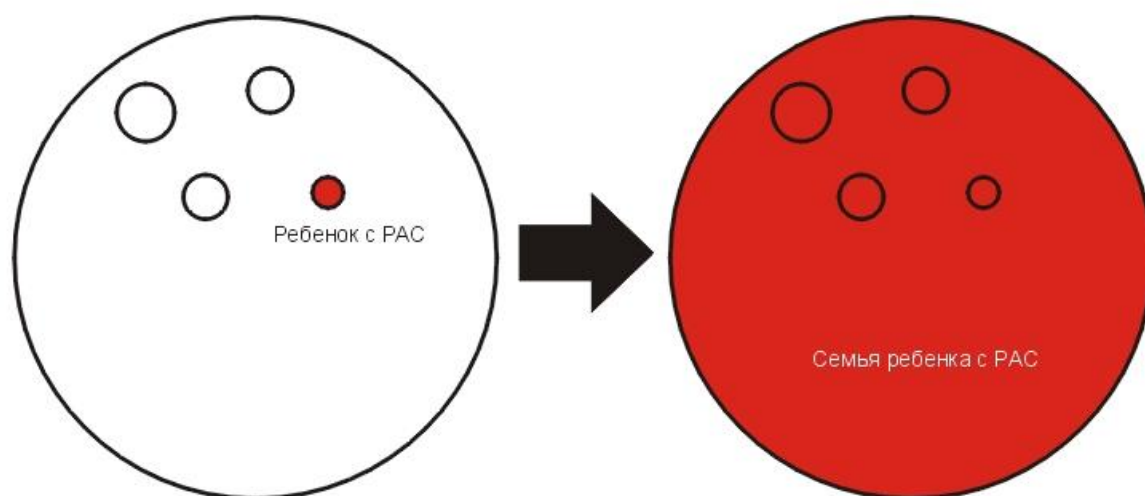
Шкалы ранговые:

1) показатели уровней функциональности семей – по Олсону (несбалансированная, среднесбалансированная, сбалансированная).

2) показатели уровней субъектности родителей – по эмпирическим референтам (низкий, средний, высокий).

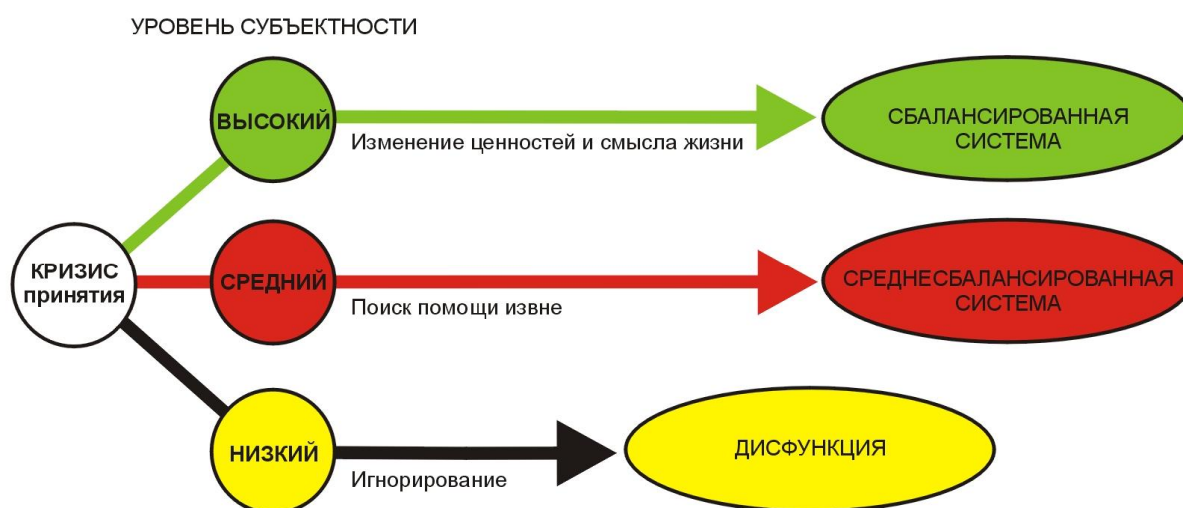
ВЫВОДЫ

I. Аутистическое расстройство является всепроникающим не только для самого ребенка с РАС, но и для семейной системы, в состав которой он включен. Появление в системе ребенка с РАС вызывает возникновение сразу всех 5 групп факторов, способных нарушать функциональность системы, а также запускает механизмы нарушения всех без исключения функций семьи. У любой семейной системы нет шансов сохранить функциональность в момент появления в ее структуре ребенка с РАС.



II. Нарушенная функциональность семейных систем с РАС восстанавливается через прохождение кризиса принятия диагноза только в одном направлении – трансформации ценностно-смысловой сферы родителей и повышения уровня их субъектности до высокого. Это основное отличие семей с РАС от семей с другими ОВЗ, где сбалансированность семей можно сохранить, не меняя существующие ценности родителей, на среднем уровне их субъектности.

Возможность сохранить функциональность семьям с РАС со средним уровнем субъектности даст появление законодательной базы, государственной системы поддержки семей с РАС (организация специализированных д/с, школ, профориентация, система поддерживаемого проживания для взрослых с РАС), а также появление достаточного количества специалистов по коррекции аутистических нарушений.



III. В существующих сейчас социальных условиях в РФ, для улучшения функциональности собственной семьи родители ребенка с РАС могут сделать следующее:

1) осознанно стремиться к уменьшению симбиотичности своей связи с ребенком, *постепенно* обучая ребенка самостоятельности и автономности, стимулируя и поощряя эти проявления в его поведении – это будет уменьшать размытость внутренних границ, и как следствие, увеличивать гибкость внешних границ, повышая функциональность системы;

2) перестать ждать появления «волшебной таблетки» (панацеи, врача-«спасателя», чудесного метода избавления и т.п.), изучать особенности РАС своего ребенка и существующие методы его коррекции, брать на себя ответственность за применение этих методов и возможный результат в ситуации фрустрирующей неопределенности;

3) пересмотреть свои ценности, смыслы и приоритеты в жизни;

4) найти новые приемлемые для себя ресурсы, в т.ч. эмоциональные, для развития своей семейной системы и поддержания ее гибкости, или использовать те ресурсы,

которые уже нашли для себя исследованные сбалансированные семьи – вера, обучение, общественная работа (служение), смена деятельности, многодетность.

IV. В работе психолога с семьями с РАС целесообразно использовать методы системной семейной терапии и экзистенциальной психотерапии.

СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННОЙ ЛИТЕРАТУРЫ

1. Авксентьева М.В. Семья и болезнь. Структура, функции и динамика семьи, болезнь в семье и роль семейного врача. М.: Медицинский вестник, 1994.
2. Алешина Ю.Е. Индивидуальное и семейное психологическое консультирование. М.: Социальное здоровье России, 1994.
3. Бейтсон Г., Джексон Дон Д., Хейли Д., Уикленд Д..Х. К теории шизофрении // Моск. психотерапевтический журнал. 1993. № 1.
4. Березин С.В., Лисецкий К.С. Наркомания глазами семейного психолога: учебное пособие для вузов. СПб.: Речь, 2005
5. Берн Э. Игры, в которые играют люди. Люди, которые играют в игры. Л., 1992.
6. Берталанфи Л. фон. История и статус общей теории систем // Системные исследования. Ежегодник. М., 1973.
7. Беттельхейм Б. Пустая крепость. Детский аутизм и рождение Я. Пер. с англ. М.: Академический проект Традиция, 2004.
8. Богданова Т.Г. Сурдопсихология: учеб. пособие для студ. высш. пед. учеб. заведений. М.: Академия, 2002.
9. Браун Дж, Кристенсен Д. Теория и практика семейной психотерапии, СПб, 2001.
10. Варга А.Я., Системная семейная психотерапия. СПб., 2001.
11. Варга А.Я, Хамитова И.Ю. Теория семейных систем Мюррея Боуэна // Журнал практической психологии и психоанализа, № 4 декабрь 2005.
12. Воспитание слепых детей дошкольного возраста в семье / Научный редактор доц. В. А. Феоктистова. М.: Логос, 1993.
13. Гиллберг К., Стеффенбург С. Аутизм, синдром Аспергера и другие аутистические состояния // Психиатрия детского и подросткового возраста. Пер. со шведского / под ред. К.Гиллберга и Л.Хеллгрена. М., 2004.
14. Де Клерк Х. Мама, это человек или животное? Пер. с франц. Санкт-Петербург, 2001.
15. Иванов Е.С., Демьянчук Л.Н, Демьянчук Р.В. Детский аутизм: диагностика и коррекция. СПб, 2004.

16. Исенина Е.И. Родителям о психическом развитии и поведении глухих детей первых лет жизни. М.: ОАО ИГ «Прогресс», 1999.
17. Каплан Г., Сэдок Б. Клиническая психиатрия. Пер. с англ. / под ред. Т.Б.Дмитриевой. М., 1998.
18. Карвасарская И.Б. В стороне. Из опыта работы с аутичными детьми. М., 2003.
19. Кондратьев Д.А. Модель перспективы развития лиц с РАС в РФ // Материалы Всероссийской научно-практической конференции «Организация психолого-педагогической и медико-социальной помощи лицам с расстройствами аутистического спектра», Самара, 1-3 ноября 2011 / Научный редактор доц. С.А. Морозов.
20. Коэн Ш. Как жить с аутизмом? Психолого-педагогические рекомендации по взаимодействию и работе с детьми с аутизмом. Пер с англ. М.: Институт общегуманитарных исследований, 2008.
21. Лебединская К.С. Медикаментозная терапия раннего детского аутизма.// Материалы международной научно-практической конференции памяти К.С.Лебединской. М., 1995.
22. Лебединская К.С., Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М., Ульянова Р.К., Морозова Т.И. Дети с нарушением общения. М., 1989.
23. Лебединская К.С., Никольская О.С. Диагностика детского аутизма. М., 1991.
24. Лебединский В.В. Нарушения психического развития в детском возрасте. М., 2003.
25. Лебединский В.В., Бардышевская М.К. Аффективное развитие ребенка в норме и патологии. // Психология аномального развития ребенка. Хрестоматия в 2-х томах / под ред. В.В.Лебединского и М.К. Бардышевской. Т.2. М., 2001
26. Маданес К. Стратегическая семейная терапия. М.: Независимая фирма "Класс". 1999.
27. Маколд Р. Наш опыт в области аутизма. Основание института в Нью-Джерси. // Организация психолого-педагогической и медико-социальной помощи лицам с расстройствами аутистического спектра / под ред. С.А.Морозова. М., 2009.
28. Минухин С., Фишман Ч. Техники семейной терапии. М.: Независимая фирма "Класс". 1998.
29. Морозов С.А. Детский аутизм и основы его коррекции. М., 2002.
30. Морозов С.А. Современные подходы к коррекции детского аутизма (обзор и комментарии). М., 2010.
31. Морозов С.А. Положение детей с РАС в РФ. Приложение 7 к специальному докладу Уполномоченного по правам человека в Российской Федерации. М. 2006.
32. Морозова С.С. Коррекционная работа при осложнённых формах детского аутизма. М., 2004.

33. Морозова С.С. Аутизм: коррекционная работа при тяжелых и осложнённых формах. М., 2007.
34. Морозова С.С. Составление и использование индивидуальных коррекционных программ для работы с аутичными детьми. М., 2008.
35. Морозова Т.И. Методические рекомендации по коррекции нарушений речевого развития при детском аутизме.// Аутизм: методические материалы по психолого-педагогической коррекции./ под ред. С.А.Морозова. М., 2001.
36. Никольская О.С., Баенская Е.Р. Либлинг М.М. Аутичный ребенок: пути помощи. М. 2007.
37. Нэнси Р. Финни. Ребенок с церебральным параличом. Помощь, уход, развитие. Книга для родителей. Пер. с англ. М., 2001.
38. Петровский В.А. Феномен субъектности в психологии личности. Автореф. дисс. д-ра психол. наук, М. 1993.
39. Питерс Т., Клерк Х. Де, Морозова С.С.. Сотрудничество между родителями и специалистами. // Материалы Всероссийской научно-практической конференции «Организация психолого-педагогической и медико-социальной помощи лицам с расстройствами аутистического спектра», Москва, 1-3 октября 2009 / Научный редактор доц. С.А. Морозов.
40. Питерс Т. От теоретического понимания к педагогическому воздействию. Пер. с англ. СПб, 1999.
41. Пэпп П. Семейная терапия и ее парадоксы. М.: Независимая фирма "Класс". 1998.
42. Ремшмидт Х. Аутизм. Клинические проявления, причины и лечение. Пер. с нем. М.: Медмцина, 2003.
43. Хамитова И.Ю. Диагностика семьи. Инструкция по применению // Журнал практической психологии и психоанализа, №4 декабрь 2004.
44. Хейли Дж. Необычайная психотерапия. Психотерапевтические техники Милтона Эриксона. СПб., 1995.
45. Хейли Дж. Терапия испытанием. М.: Независимая фирма "Класс". 1998.
46. Черников А.В. Системная семейная терапия: Интегративная модель диагностики. Изд. 3-е, испр. и доп. М.: Независимая фирма "Класс", 2001.
47. Черников А.В. Системная семейная терапия // Методы современной психотерапии: учебное пособие. М.: НФ "Класс", 2001.
48. Чуркин А.А., Мартюшов А.Н. Краткое руководство по использованию МКБ-10 в психиатрии и наркологии. М., 1999.

49. Шерман Р. Фредман Н. Структурированные техники семейной и супружеской терапии. М. Независимая фирма "Класс", 1997.
50. Эйдемиллер Э.Г., Юстицкис В. Психология и психотерапия семьи. – СПб.: Изд-во "Питер", 1999..
51. Bateson G. Steps to an Ecology of Mind. - Frogmore; Paladin, 1973.
52. Bertalanffy L. von. General Systems Theory. Foundations, development, applications. N.Y. 1968.
53. McGoldric M., Gerson, R. Genograms in Family Assessment. W.W. Norton & Company, New York, London, 1985.
54. Rogers J. & Durkin M. The semi-structured genogram interview: I.Protocol, II.Evaluation. Family Systems Medicine, 2(2), 176—187. 1984.
55. Freeman D. Marital Crisis and Short-Term Counseling. A Casebook. London 1982.
56. Palazzoli M. S. et al. Paradox and counterparadox, N. Y. Jason Arjnsen, 1975
57. Palazzoli M., Boscolo L., Cecchin G.F. & Prata G. Hypothesizing - circularity - neutrality: three guidelines for the conductor of the session. Family Process, 19(1), 3-12. 1980.

Интернет-ресурсы:

58. Сайт «Страна глухих» <http://www.deafworld.ru>,
59. Сайт «Даун-синдром» <http://www.downsyndrome.ru>
60. Сайт Коалиции общественных организаций помощи лицам с аутизмом «Аутизм в России» <http://www.autisminrussia.ru>