

обычные семьи, особые дети

системный подход
к помощи детям
с нарушениями развития

Милтон Селигман, Розалин Бенджамин Дарлинг

Милтон Селигман
Розалин Бенджамин Дарлинг
Обычные семьи, особые дети.
Системный подход к помощи
детям с нарушениями развития
Серия «Особый ребенок»

http://www.litres.ru/pages/biblio_book/?art=180037

*Обычные семьи, особые дети: / Селигман М., Дарлинг Р.: Теревинф;
Москва; 2013*

ISBN 978-5-4212-0295-0

*Оригинал: Milton Seligman, "Ordinary Families, Special Children. A Systems
Approach to Childhood Disability"*

Перевод:

Наталья Леонидовна Холмогорова

Аннотация

Появление ребенка с нарушениями развития для любой семьи – сложнейшее испытание, при котором семья нуждается в объективной информации, социальных ресурсах, поддержке родных и друзей и квалифицированной помощи специалистов. Члены семьи, справившиеся с тяжелыми переживаниями и эмоционально принявшие ребенка с нарушениями развития, отмечают, что, несмотря на многочисленные трудности, в их

жизни произошли положительные изменения: семья стала более сплоченной, появилось больше взаимной любви и заботы, сами члены семьи личностно изменились, стали сильнее.

Системный подход, применяемый авторами, позволяет им рассмотреть, как эти трудные жизненные обстоятельства влияют на каждого члена семейной системы. Описываются стадии адаптации семьи к жизни с особым ребенком и пути сотрудничества семьи со специалистами, позволяющие организовать оптимальную помощь ребенку и семье в целом.

Книга предназначена психологам, педагогам, дефектологам, организаторам государственной социальной защиты и реабилитационно-образовательного сопровождения людей с особыми потребностями, социальным адвокатам и студентам профильных факультетов. Она также будет полезна родным особым детям и всем, кто интересуется вопросами помощи этим детям.

Содержание

Предисловие	6
Глава первая	13
Системный подход в психологии и социальных профессиях	14
История семейно-ориентированной помощи	16
Теория семейных систем	21
Структура семьи	23
Семейное взаимодействие	28
Функции семьи	32
Жизненный цикл семьи	37
Социально-экологическая модель	43
Основные понятия	53
Стресс	54
Приспособление и адаптация семьи	56
Этапы развития семьи	62
Модель приспособления семьи к хронической болезни, разработанная Rolland	72
Конец ознакомительного фрагмента.	74

**Милтон Селигман, Розалин
Бенджамин Дарлинг
Обычные семьи,
особые дети
Системный подход
к помощи детям с
нарушениями развития**

Данный материал опубликован при поддержке Европейского Союза.

Содержание публикации является предметом коллективной ответственности Forderkreis Iwanuschka e.V (Берлин) и РБОО «Центр лечебной педагогики» (Москва) – партнеров по проекту «Поддержка местных инициатив: обучение родителей детей-инвалидов защите прав своих детей» и не отражает точку зрения Европейского Союза.

В память наших отцов Эдгара Селигмана и Сидни Бенджамина

Предисловие

Цель этого издания та же, какую мы преследовали, впервые выпуская книгу в свет в 1989 году, – исследовать сложное взаимодействие факторов, связанных с ребенком и его окружением, экологическими и социокультурными влияниями в сфере реакции семьи на нарушения развития или болезнь ребенка. Мы пытаемся пролить свет на те аспекты семейной и общественной жизни, которые могут помочь или, напротив, помешать семье выработать приемлемый стиль жизни. Вторая наша цель – описать возможные стратегии поддержки семей, нуждающихся в помощи. Третья цель – дополнить исследование современными данными, дать понятие о новых программах и подходах.

В этом издании рассматриваются как исследования, опубликованные в последние годы, так и более ранние исследования, клинические сообщения и теоретические статьи, которые могут помочь нам понять воздействие наличия у ребенка нарушений развития на жизнь семьи. В специальной литературе в последние годы усилилось внимание к тем членам семьи, которым прежде отводилась периферийная роль (братья и сестры, дедушки и бабушки), поэтому мы расширили и дополнили информацию о них, их заботах, мотивациях и участии в семейной жизни.

Некоторые изменения внесены в разделы, касающиеся

консультативных подходов к помощи семьям с особыми детьми. Так, например, доказали свою полезность когнитивные стратегии, призванные изменить образ мышления семьи и таким образом увеличить ее способность справляться с проблемами. Более того, в наше время среди специалистов отмечено резкое повышение интереса к групповым подходам в вопросах, касающихся семьи и нарушений развития. Организуются группы не только для пациентов, но и для их родителей, братьев и сестер, дедушек и бабушек.

Со времени выхода в свет первого издания были разработаны новые ресурсы поддержки семей. Один из этих ресурсов, приобретающий все большую популярность как у семей, так и у специалистов – Интернет. Благодаря электронной почте, листам рассылки, специализированным сайтам и форумам родственники детей с особыми нуждами получают как необходимую информацию, так и поддержку. Материалы из Интернета включены в некоторые главы в качестве примеров.

В новом издании отражены также перемены, произошедшие с 1989 года в законодательстве США. Законы, касающиеся ранней помощи и охраны здоровья матери и ребенка, становятся все более ориентированы на семью в целом. В ответ на изменения в законодательстве и развитие семейно-центрированной идеологии специалисты в области ранней помощи, в свою очередь, разрабатывают системные методы для определения проблем и поиска ресурсов поддержки семей.

Новое законодательство и современные методы разработки Индивидуального плана работы с семьей описываются в последней главе нашей книги.

Новое издание книги «Обычные семьи, особые дети» отражает и перемены в терминологии, принятой в отношении людей с нарушениями развития. Мы используем личностную терминологию, в которой пациент стоит на первом месте, а его состояние – на втором: например, вместо «инвалид» в большинстве случаев говорим «человек с нарушениями», «человек с инвалидностью», «человек со специальными потребностями» и т. д. Это звучит несколько неуклюже, но мы предпочитаем использовать язык, не скрывающий личность человека за его болезнь.

Мы спрашивали себя, не изменить ли название книги на просто «Обычные семьи». Выражение «особые дети» некоторые семьи и специалисты воспринимают как оскорбительное. Многих взрослых с нарушениями раздражает и оскорбляет образ «инвалида-героя», широко пропагандируемый в СМИ и предполагающий, что человек, «преодолевающий» свою инвалидность и достигший личного и профессионального успеха, проявил какой-то необыкновенный героизм и заслуживает преклонения. В последние годы популярность приобретает иной образ: люди с нарушениями – самые обычные люди, чье отличие от других находится в рамках нормальных для человеческого общества различий (об этом см., например, книгу Ирвинга Кеннета Зола [Irving Kenneth Zola]

«Обычная жизнь»).

Многие родители детей с нарушениями развития также терпеть не могут, когда им говорят что-то вроде: «Вы просто необыкновенные люди, раз вам удастся справиться с таким особенным ребенком!» В то же время на других родителей такое самоощущение действует благотворно. Долгое время среди родителей распространялось стихотворение под названием «Особый ребенок с Небес»: в нем утверждалось, что Бог специально выбирает семью, которой можно поручить столь хрупкий и драгоценный дар – ребенка с проблемами в развитии. Но многим родителям, не разделяющим религиозные взгляды автора стихотворения, оно кажется оскорбительным.

Некоторые полагают, что «особый» – это просто эвфемизм для «инвалида» или, того хуже, «неполноценного». Несомненно, когда мы говорим об обучении в специальных, т. е. «особых», школах – такая коннотация возникает. Некоторые специалисты, работающие в этой области, предлагают изменить название школ. Действительно, по мере распространения инклюзивной практики необходимость в специальном термине уменьшается. Почему бы не называть «специальное образование» просто «образованием»?

В поисках ответа мы провели маленькое неформальное исследование. Опубликовав свой вопрос в нескольких списках Интернет-рассылок, мы попросили родителей и специалистов высказать свое мнение. И получили более восьми-

десяти ответов! Результаты оказались неопределенными: одни серьезно полагали, что термин необходимо менять, другие столь же явно ощущали, что менять его не следует. Эта смешанная реакция читателей, вместе с соображениями логистических и маркетинговых сложностей, связанных с переименованием названия (в сущности, при переименовании книга уже не может считаться вторым изданием), побудили нас сохранить оригинальное название. Однако приведем некоторые отклики, полученные нами весной 1996 года по электронной почте.

От взрослого с инвалидностью:

Когда слово «особый» применяется к взрослым или детям в этом общем, хотя и отчасти специфическом, контексте, мне кажется, оно вызывает ассоциации с какими-то высшими, особенно благородными качествами... думаю, в сознании людей это слово может создать вокруг детей «ауру» сверх-человечности... вечная непреходимая пропасть между ними и остальным человечеством...

От родителя ребенка с нарушениями развития:

Нам, родителям детей с нарушениями развития, часто приходится слышать: «Какие же вы чудесные родители! Удивительно, как вам удастся справляться со Скоттом (подставьте любое имя) – да еще и работать, и вести хозяйство! Мы бы никогда так не смогли!» Или: «Должно быть, такие дети

достаются только особым родителям. Такой ангелочек – все время улыбается, все время счастлив!» Поверьте, мы вовсе не просили у Бога «таких детей». И ничего особенного в нас нет. Мы просто делаем то, что должны делать. Окажись на нашем месте любой другой – он будет делать то же самое. Когда люди вокруг считают меня необыкновенной матерью, я вынуждена оправдывать их ожидания. Я уже не могу расслабиться и рассказать подруге о своих проблемах с ребенком – ведь она уверена, что никаких проблем у меня нет и быть не может. А у «маленького ангелочка» бывают такие дни, когда мы от него на стены лезем. Представьте себе, что ребенок стащил со стола несмываемый черный фломастер и исчеркал им все – стены, бархатные кресла, ковер, фотографии... Но моим друзьям – родителям обычных детей – я о таком не рассказываю. Не хочу терять свой имидж.

От специалиста:

Может быть, пойти на компромисс – писать слово «особый» в кавычках?

От родителя ребенка с нарушениями развития:

Не знаю почему, но мне сразу пришло в голову: «Обычные семьи, необычные дети». В слове «особый» некоторые из нас чувствуют неприятные коннотации; но, думаю, каждый родитель такого ребенка согласится, что его ребенок в самом деле «необычен».

От родителя ребенка с нарушениями развития:

Думаю, любые родители любого ребенка считают своего ребенка особенным. Не вижу в этом эпитете ничего оскорбительного или унижительного.

Мы высоко ценим отклики многих людей, как из США, так и из других стран, и благодарим их за то, что они нашли время написать нам.

Хотелось бы выразить благодарность всем семьям, голоса которых обогатили концепции, представленные в этой книге. Также выражаем благодарность Роберте Аллен и Энджи Шайринг за набор текста рукописи и Денизе Моррин за работу секретаря и за помощь в моменты кризиса. Благодарим Кери Карнахэн и Джима Яворски, помогавшим нам в техническом оформлении второго издания. Кери, кроме того, оказала нам дополнительную помощь в подготовке списка литературы и других разделов книги. И, как всегда, благодарим наших супругов, Карен и Джона, поддерживавших нас на протяжении всей работы.

Милтон Селигман, доктор медицины, Питтсбург

Розалин Бенджамин Дарлинг, доктор медицины, Индиана

Глава первая

Введение и основные понятия: социальные системы и семейные системы

Понятие системы, долгое время остававшееся в ведении социологов, в последнее время становится ведущим в психологии и других «помогающих профессиях», таких как уход за больными и социальная работа. Особенно широкое распространение системный подход получает в области понимания семейных отношений. В психологии этот подход нашел выражение прежде всего в развитии теории семейных систем и социально-экологических моделей. В социологии же *все* теории так или иначе касаются моделей взаимодействия индивидов и групп, или «систем».

В последующем обсуждении мы сосредоточимся на системных моделях в психологии и других социальных профессиях и на применении этих моделей к семьям особых детей. В заключение мы отметим сходство между этими моделями и некоторыми значительными современными течениями социологической мысли. В итоге мы получим общую концептуальную основу для понимания внутренней жизни семей особых детей и работы с ними.

Системный подход в психологии и социальных профессиях

Лишь относительно недавно профессионалы, работающие с семьями, один из членов которых страдает серьезным хроническим заболеванием, начали серьезно интересоваться концепциями функционирования семьи. Традиционно основное внимание уделяется самому человеку с проблемами развития, а другие члены семьи остаются на втором плане. Такой подход мало помогает тем здоровым членам семьи, кто не может справиться с ситуацией самостоятельно. Кроме того, внимание исключительно к члену семьи с ограниченными возможностями неразумно, поскольку не принимает в расчет динамику функционирования семьи. Проблема, с которой сталкивается один из членов семьи, влияет на систему в целом (что, в свою очередь, влияет на его личную ситуацию).

Традиционное нежелание переходить на более широкую, или «экологическую», точку зрения может быть отчасти связано с последствиями популярности психоанализа, сосредоточенного на индивидуальных психических процессах и пренебрегающего межличностными связями. Кроме того, психоаналитическая теория уделяет основное внимание матери, сосредоточиваясь на отношениях матери и ребенка. Отцы сознательно игнорируются вследствие предполо-

жения, что их влияние менее важно для развития ребенка, чем влияние матерей (Parke, 1981). Теории, развивающиеся в психоаналитическом русле, отражают традиционное представление об отце как отдаленной, маловлиятельной фигуре. В некоторых случаях мать рассматривается как первый и важнейший предмет младенческой привязанности, а отец – исключительно как фигура, поддерживающая мать (Bowlby, 1951). Еще одним важным фактором, возможно, является то, что теоретики семьи и семейные терапевты, за некоторыми исключениями (Minuchin, 1978), не проявляли особого интереса к изучению людей с хроническими заболеваниями или с нарушениями развития в контексте их семей. Многие специалисты сужают круг своего вмешательства до самой болезни или, в лучшем случае, больного (McDaniel, Hepworth & Doherty 1992). Каковы бы ни были причины столь узкого подхода, отрадно заметить, что в последнее время в литературе о людях с нарушениями и их семьях появляется все больше упоминаний о теории семейных систем (см., например, Elman 1991; Ramsey, 1989; Rolland, 1993; Seligman, 1991b; A.P. Turnbull & Turnbull, 1990).

В этой главе мы кратко проследим историю семейно-ориентированной системы помощи и разъясним основные концепты, позволяющие понять механизмы как функционирования семьи вообще, так и функционирования семьи с особым ребенком.

История семейно-ориентированной помощи

Doherty (1985 г.) дает ценный обзор семейных программ раннего вмешательства, начиная с первой организованной попытки семейно-ориентированной помощи – Эксперимента Пекхема. Этот проект, начатый в 1926 г. и продолжавшийся до 1939 г., разворачивался в юго-восточных районах Лондона. В Эксперименте Пекхема участвовала команда профессионалов различных специальностей под руководством врачей; объектом вмешательства были семьи в целом. Основными целями было изучение вопросов охраны здоровья в семейном контексте и укрепление здоровья горожан путем укрепления семьи. Команда Пекхема осуществляла сбор информации, а также организовывала различные социальные и досуговые мероприятия. Начало Второй мировой войны оборвало Эксперимент Пекхема.

В том же году, когда закончился эксперимент Пекхема, в Нью-Йорке был начат проект Корнелла. Этот проект состоял в изучении 15 семей на протяжении 2 лет; целью проекта было выявление взаимосвязи между здоровьем, паттернами взаимоотношений в семье и методами лечения в междисциплинарной команде специалистов. Этот проект, подобно эксперименту Пекхема, оборвался в 1941 г., когда США вступили в войну.

С 1950 по 1959 г. медицинская группа Монтефиоре проводила исследование, вдохновленное экспериментом Пекхема. Она изучала около 100 семей. Исследуемые семьи посещала группа специалистов, состоявшая из терапевта, педиатра, медсестры и социального работника. Основной целью группы Монтефиоре было предотвращение заболеваний путем работы с семьей в целом. Однако из-за трудностей в координации действий команды и нежелания специалистов брать на себя новые роли этот проект не реализовал свой потенциал.

В первой половине XX столетия ни один из проектов мультидисциплинарного семейного вмешательства не оказал влияния на работу американской службы здравоохранения (Doherty, 1985). После Второй мировой войны в медицине по-прежнему преобладал узкоспециальный и биомедицинский подход к пациентам. Только в 1969 г. идея семейно-ориентированного лечения нашла свое применение в появившейся новой врачебной специальности – семейной медицине. И лишь в 1980-х гг. в этой дисциплине начали создаваться и использоваться модели, активно включающие в процесс лечения пациента членов его семьи.

Согласно Doherty, в работе медицинских сестер и социальных работников в 1980-е гг. технологии семейного вмешательства применяются чаще. Медсестры, посещающие пациентов на дому, естественным образом более внимательны к их физическому и социальному окружению (М.А.

Newman, 1983). Во многих учреждениях здравоохранения именно медсестры являются главным источником информации об охране здоровья для пациентов и их семей. Во многих учебных заведениях, готовящих медицинских сестер, изучение семейных систем включено в учебную программу.

Социальная работа изначально была основана на поддержке семьи в целом, однако затем утратила эту направленность (Hartman & Laird, 1983). В 1920-х гг. социальную работу отличал интерес к психогигиене и психоанализу. Развитие в 1970-х гг. теории семейных систем подтолкнуло социальную работу к возвращению в первоначальное русло.

Эксперимент Пекхема, Проект Корнелла и Медицинская группа Монтефиоре внесли, по-видимому, довольно скромный вклад в существующее положение дел. Теоретические и практические основы семейного вмешательства в здравоохранении не разрабатывались систематически до появления в 1950-х гг. теории семейных систем и семейной терапии, хотя книга Н.В. Richardson «У пациентов есть семьи», опубликованная в 1945 г., дала толчок возникновению новой врачебной специальности – семейной медицины (Doherty, 1985). На протяжении десятилетий основное внимание уделялось работе с семьями, испытывающими психологические проблемы. Однако с появлением исследовательской литературы, разрабатывающей вопрос влияния семейных факторов на болезнь и выздоровление, практика семейной помощи сделала интерес к вопросу о роли семьи в заботе о здоро-

вые главным в области социальной работы, психологии, психиатрии и реабилитационной медицины (Doherty, 1985).

Turk и Kerns (1985) утверждают, что многочисленные исследования о влиянии болезни на семью и о роли семьи в восстановлении здоровья и сопротивлении болезни еще не интегрированы в соответствующие дисциплины. Более того, это знание остается достоянием системы государственного здравоохранения, психосоматической медицины и медицинской социологии, в то время как в бихевиоральной медицине и психологии здоровья работы теоретиков семьи почти не привлекают внимания. Turk и Kerns до некоторой степени согласны с Doherty (1985) в том, что в наше время «семейная» точка зрения более принята в практических областях, чем в теоретических. В сущности, эти авторы полагают, что теория семейных систем завоевала себе признание лишь в нескольких областях, а именно в психологии, специальном образовании и методиках раннего вмешательства.

Мы полагаем, что в последнее время интерес к семье и к влиянию на семью хронических заболеваний одного из ее членов значительно повышается. Наша книга и, в частности, эта глава, сосредоточена в первую очередь на изучении семей с ребенком или подростком, имеющим нарушения развития. Для лучшего понимания процессов, происходящих в таких семьях, специалисты должны иметь представление о семейной динамике вообще и, в частности, о динамике семей с особым ребенком.

Выше мы отмечали, что уже предпринимались попытки соединить концепцию семейных систем с имеющимися знаниями о семьях, в которых есть ребенок с нарушениями. В профессиональной литературе делались попытки разобратся в таких важных вопросах, как воздействие стресса на функционирование семьи (Crnic, Friedrich & Greenberg, 1983; Wikler, 1981) и воздействие на семью социальной поддержки и социальных связей (Holroyd, 1974; Kazak & Marvin, 1984). Эти важнейшие темы мы обсудим далее в этой главе, опираясь на работы теоретиков семейных систем. А также обратимся к работам Энн Тернбулл и других основных авторов литературы для специалистов, которые внесли значительный вклад в эту тему. Тернбулл с сотрудниками разработал удобную систему понятий, объединив конструкции семейных систем и информацию о семьях, в которых имеются дети с особыми потребностями.

Теория семейных систем

Minuchin (1974) сумел дать определение интерактивной природы семьи в одном небольшом абзаце:

Индивид влияет на свое окружение и сам подвергается его влиянию в эпизодах взаимодействия, непрерывно сменяющих друг друга. Индивид, живущий в семье, является членом социальной системы, к которой он должен адаптироваться. Его действия управляются характеристиками системы, а эти характеристики, в свою очередь, включают в себя результаты его собственных действий в прошлом. Индивид реагирует на стрессы в других областях системы, к которой он адаптируется; его действия могут оказать значительное влияние на стресс, испытываемый другими членами системы. Индивида можно рассматривать как подсистему или часть системы, однако нельзя упускать из виду систему в целом (с. 9).

Таким образом, семья действует как интерактивное объединение; все, что затрагивает одного из членов семьи, затрагивает и всех остальных. В противоположность более ранним подходам, теория семейных систем отказывается от точки зрения, что семью характеризуют линейные отношения и что единственно важны отношения между матерью и ребенком. Напротив, семьи рассматриваются как интерак-

тивные, взаимозависимые и реактивные образования – иначе говоря, то, что происходит с одним членом семьи, воздействует на всех ее членов. По замечанию одного семейного терапевта (Elman, 1991), семью можно уподобить набору погремушек, которые вешаются над детской коляской. Стоит тронуть одну погремушку – закачаются и все остальные. Общая теория систем указывает, что каждая переменная в системе взаимодействует с другими переменными таким образом, что не всегда бывает легко различить причину и ее воздействие. *Luterman (1984)* пишет в своей работе о глухоте: «Когда в семье рождается глухой ребенок – можно сказать, что до некоторой степени глохнет вся семья» [с. 2]. Von Bertalanffy (1968) отмечает, что все живые системы состоят из взаимозависимых частей и что взаимодействие этих частей создает характеристики, не свойственные каждой части в отдельности. Другие также отмечают, что семья представляет собой нечто большее, чем простую сумму ее элементов (E.Garter & McGoldrick, 1980). Следовательно, семейную жизнь легче всего понять, изучая взаимоотношения между ее членами. Немногие станут спорить с тем, что семья – первая и наиболее влиятельная из систем, к которым принадлежит человек:

Физическое, социальное и эмоциональное функционирование членов семьи глубоко взаимосвязано, и на изменения в одной части системы, словно эхо, откликаются изменения в другой. Кроме

того, семейные взаимоотношения и взаимодействия, как правило, взаимны, регулярны и соответствуют определенным выработанным образцам (*Carter E. & McGoldrick, 1980 г., с. 5*).

Однако, прежде чем пытаться понять динамическую природу функционирования семьи, необходимо осознать характеристики, как статические, так и динамические, свойственные большинству семей. Обратимся к концепции семьи, сформулированной в работах Тернбулл и ее коллег (A.P. Turnbull., Summers & Brotherson, 1986; A.P. Turnbull & Turnbull, 1990). Эти авторы предприняли ценную попытку применить основы теории семейных систем к изучению семей, в которых имеются дети с нарушениями развития.

Структура семьи

Структура семьи складывается из разнообразия характеристик, которые и делают каждую семью уникальной. В число этих факторов включаются собственно характеристики состава семьи, культурный стиль и идеологический стиль семьи.

Характеристики состава семьи Большое количество литературы, посвященной семьям, страдающим от нарушений одного из своих членов, основано на представлении о некоей усредненной «стандартной семье» (A.P. Turnbull и

др., 1986). Однако семьи чрезвычайно сильно различаются по составу: расширенные семьи, члены которых могут проживать как вместе с родственниками, так и на расстоянии; неполные семьи; семьи, один из членов которых страдает серьезным психическим расстройством, алкоголизмом или наркоманией; семьи, потерявшие одного из своих членов, смерть которого продолжает оказывать влияние на идеологию семьи. Хотя характеристики состава семей, один из членов которых имеет нарушения развития, уже изучены, пока не предпринято значительных исследований с целью установить, как состав семьи влияет на успешность или неуспешность ее функционирования. В отношении состава семьи важно помнить, что его характеристики со временем меняются. Например, уход одного из членов семьи может создать трудности в коммуникации и взаимоотношениях, а приход в семью нового человека – изменить стиль коммуникаций и увеличить динамику.

Культурный стиль Культурные представления семьи являются, возможно, наиболее статичным элементом; они играют важную роль в формировании семейного идеологического стиля, моделей взаимодействия и функциональных приоритетов (A.R Turnbull и др., 1986). На культурный стиль семьи могут оказать влияние этнический, расовый, религиозный факторы и социально-экономический статус. В своем обзоре литературы Schorr-Ribera (1987) указывает, что

культурно обусловленные представления влияют на способы приспособления семьи к особому ребенку, а также могут оказать влияние на стиль использования медицинской и социальной помощи и на уровень доверия к социальным учреждениям. Культурные факторы и их влияние на семью более подробно обсуждаются в главе 7.

Идеологический стиль Идеологический стиль семьи основан на ее взглядах, ценностях и принятом в семье поведении; на все перечисленное, в свою очередь, оказывают большое влияние культурные представления. Например, в некоторых еврейских семьях очень большое внимание уделяется интеллектуальному развитию детей (McGoldrick, Pearce & Giordano, 1982). В этих семьях высоко ценятся школьные успехи детей, отчасти, видимо, в связи с тем, что успешное обучение открывает больше возможностей для выбора профессии и помогает избежать дискриминации; поступление после школы в колледж считается совершенно необходимым. В то же время в некоторых итальянских семьях, придающих первостепенное значение родственной привязанности и крепким семейным узам, поступление в колледж может рассматриваться как угроза сплоченности семьи. Убеждения и ценности могут передаваться из поколения в поколение и оказывать большое влияние на взаимодействие членов семьи как между собой, так и с другими семьями и иными системами (например, школами и различными

государственными учреждениями). Однако важно помнить, что семьи с одинаковым этническим, религиозным и культурным происхождением могут, тем не менее, значительно различаться.

Реакция семьи на нарушения развития или болезнь ребенка во многом определяется ее идеологическим стилем; однако верно и обратное: такой ребенок может оказать влияние на ценности семьи. Например, при рождении особого ребенка семья не только реагирует на сам этот факт, но и пересматривает сложившиеся в ней представления о людях с нарушениями. Хронические болезни и нарушения развития не ограничены ни расовыми, ни культурными, ни социально-экономическими барьерами, так что особый ребенок может появиться на свет и в самой догматичной и полной предрассудков семье. В таком случае семье придется не только столкнуться с тем, что означают для нее нарушения развития у ребенка психологически и практически (Marshak & Seligman, 1993), но и пересмотреть свое отношение к представителям одного из «меньшинств», а именно к людям с ограниченными возможностями. Таким образом, рождение особого ребенка принесет такой семье двойное потрясение. Нередко случается, что при появлении такого ребенка в семье люди, прежде свысока смотревшие на «неполноценных», со временем превращаются в их пламенных защитников. Darling (1991) называет такой тип поведения «ролью крестоносца».

Семье, столкнувшейся с неизлечимыми болезнями или

нарушениями развития, приходится также пересматривать свои взгляды относительно того, кто и что может повлиять на ход событий (Rolland, 1993). Полезно знать, считает ли семья нарушения у ребенка своей виной, чьей-то чужой виной или простой случайностью. Взгляды семьи могут повлиять на ее реакцию на события, связанные с нарушениями, на поиск помощи и отношение к медицинским и социальным учреждениям. Rolland (1993) полагает, что профессионалам следует интересоваться представлениями семьи о том, что вызвало нарушения или болезнь и что может повлиять на ее исход. Возложение ответственности на кого-то конкретно, чувства вины и стыда могут негативно повлиять на способность семьи справиться с хронической болезнью или нарушениями развития ребенка.

Идеологический стиль влияет на принятые в семье механизмы решения проблем. Различные стратегии решения проблем могут помочь семье изменить восприятие ситуации (А.Р. Turnbull и др., 1993). Как пример потенциально дисфункционального стиля решения проблем приведем данные одного исследования, показавшего, что отцы умственно отсталых подростков, в сравнении с контрольной группой отцов здоровых подростков, проявляют выраженные реакции отчуждения и избегания, что помогает им справиться с тревогой (Houser, 1987).

Согласно McCubbin & Patterson (1981), стили решения проблем можно разделить на внутренние и внешние: *внут-*

ренние стратегии предполагают пассивность (проблемы со временем разрешатся сами) и переоценку происходящего (изменение отношения к ситуации с целью продолжать конструктивную жизнь); *внешние* стратегии включают в себя поиск социальной поддержки (способность использовать ресурсы семьи, а также внешние ресурсы), духовную поддержку (использование духовных истолкований происходящего, следование советам священнослужителей) и формальную поддержку (использование общественных и государственных ресурсов).

В руководстве для семей, имеющих особых детей, А.Р. Turnbull и др. (1993) описывают члена семьи с нарушениями как источник счастья, любви, важных жизненных уроков, полноты жизни, гордости и силы. Основная задача упомянутой книги – противостояние негативному, патологизирующему взгляду на людей с нарушениями, до сих пор распространенному в литературе.

Семейное взаимодействие

Специалистам важно понимать, что ребенок с нарушениями развития существует не в изоляции. Как и все люди, он живет в контексте – прежде всего в контексте семьи, а все, что случается с одним из членов семьи, влияет на всех.

Сказать, что семья – это система, состоящая из некоторого количества индивидов, находящихся друг с другом в

динамичных взаимоотношениях, значит дать лишь частичную характеристику семьи. ARTurnbull и др. (1993) описывают четыре компонента семейной системы: подсистемы, сплоченность, приспособляемость и коммуникацию.

Подсистемы В семье имеются четыре подсистемы:

1. Брачная: муж и жена.
2. Родительская: родитель и ребенок.
3. Братско-сестринская: ребенок и ребенок.
4. Внесемейная: взаимодействие с родственниками, друзьями, специалистами и т. д.

На формирование подсистем влияют структурные характеристики семьи (например, объем внесемейных связей, неполнота семьи, количество детей) и текущая стадия жизненного цикла семьи.

Специалистам, вторгающимся в жизнь подсистемы, следует проявлять осторожность. Вмешательство, призванное укрепить связь между матерью и ребенком, может, например, повлиять на отношения матери с отцом и другими детьми. Необходимо тщательно продумывать стратегии вмешательства и их последствия для других подсистем семьи, чтобы решение одной проблемы не повлекло за собой возникновения новых. Возможно, подобных трудностей можно избежать с помощью включения (лучше, чем исключения) других членов семьи в работу и сообщения им целей и ожидаемых результатов того или иного вмешательства.

Сплоченность и приспособляемость Подсистемы описывают, *кто* взаимодействует в семье; понятия сплоченности и приспособляемости рассказывают о том, *как* происходит взаимодействие.

Сплоченность лучше всего описать через крайние понятия – спаянность и разъединенность. В семьях с высокой степенью спаянности перегородки между подсистемами выражены слабо; для таких семей характерен гиперопекающий стиль поведения (Minuchin, 1974). Им недоступно понятие личного пространства и самостоятельности. Гиперопека может оказать на ребенка с нарушениями разрушительное действие. Страхась «отпустить ребенка на свободу», гиперопекающие семьи ограждают его от любого опыта, позволяющего повзрослеть и стать более независимым.

В разъединенных семьях, напротив, границы подсистем жестки и ригидны (Minuchin, 1974). Взаимодействие в этих семьях можно определить как безразличное, равнодушное. Неравнодушие влечет за собой беспокойство и тревогу, а в разъединенных семьях принято любыми способами избегать неприятных переживаний. Таким образом, человек с нарушениями в такой семье может быть свободен и независим, однако едва ли сможет ощутить, что его поддерживают и любят.

Нормально функционирующую семью характеризует «золотая середина» между этими крайностями. Границы между

подсистемами четко определены; благодаря этому члены семьи обладают как крепкими семейными связями, так и чувством независимости. Таким образом, спаянность и разъединенность представляют собой крайние точки, между которыми располагаются нормально функционирующие семьи.

Приспособляемость – характеристика, определяющая способность семьи меняться в ответ на стрессовую ситуацию (Olson, Russell & Sprenkle, 1980). Ригидные семьи не меняются в ответ на стресс; хаотические семьи характеризуются нестабильностью и непрерывными переменами. Ригидная семья зачастую с трудом приспосабливается к необходимости ухода за ребенком со значительными нарушениями. Например, ригидная роль «главы семьи», принятая отцом, может помешать ему взять на себя часть домашних дел или ухода за ребенком («не мужское дело»), что взвалит непосильную ношу на мать. Та, в свою очередь, начнет посвящать все свое время и силы уходу за особым ребенком, пренебрегая интересами других детей в семье или общением с другими людьми. Такая семья находится в опасности изоляции и кризиса.

У хаотических семей почти нет четких правил жизни, а те, что есть, постоянно меняются. Часто в семье нет лидера; возможна бесконечная борьба за власть и частая смена ролей (A.P.Turnbull & Turnbull, 1986). Хаотические семьи могут быстро переходить от спаянности к разъединению и даже враждебности. Успешное функционирование семьи

предполагает поддержание равновесия между эмоциональным единством и автономией, гибким реагированием на перемены и чувством стабильности, а также между регулярной и нерегулярной коммуникацией.

Коммуникация С точки зрения семейных систем, провалы в коммуникации указывают не столько на ошибки отдельных людей, сколько на проблему системы в целом. Проблемы с коммуникацией возникают не в человеке, а между людьми (А.Р. Turnbull & Turnbull, 1986). Применяя к семьям системный подход, необходимо делать акцент не на изменении людей, а на изменении способов взаимодействия. Вместо того, чтобы возлагать вину на того или другого члена семьи, следует изучить факторы, влияющие на проблему с коммуникацией. Порой в семье принято считать, что за проблему ответственен конкретный член семьи, однако грамотный специалист, рассмотрев проблему, часто обнаруживает, что она связана с ошибками коммуникации. Зачастую семье психологически легче обвинять в проблеме одного человека, чем искать ее истинные причины в ошибочных методах коммуникации, за которые несет ответственность вся семья.

Функции семьи

Функции семьи – это продукты или исходы семейного взаимодействия (А.Р. Turnbull и др., 1986). Они отра-

жают *результаты* взаимодействия в плане удовлетворения нужд членов семьи. Для успешного функционирования семьи необходима ощутимая взаимозависимость между семьей и внесемейными структурами. Нужно заметить, что семьи различаются как по приоритетности функций, так и по представлениям о том, кто из членов семьи какие функции должен выполнять.

Приведем перечисление типичных функций семьи (А.Р.Турнбулл & Турнбулл, 1990):

1. Экономическая (зарабатывание средств на жизнь, оплата счетов, накопление сбережений и т. д.).
2. Домашнее хозяйство/забота о здоровье (покупка и приготовление еды, уборка в доме, посещения врачей и т. п.).
3. Досуг (хобби, досуг для всей семьи и для отдельных ее членов).
4. Социализация (развитие социальных навыков, межличностные взаимоотношения).
5. Самоидентичность (распознавание сильных и слабых сторон, чувство принадлежности к семье).
6. Привязанность (чувства любви, привязанности, близости).
7. Образование/работа (выбор карьеры, усвоение профессиональной этики, работа на дому и т. п.).

Ребенок с нарушениями развития, особенно в тяжелых

случаях, может чрезвычайно много требовать от семьи, при этом почти ничего не давая взамен (А.Р.Турнбулл и др., 1986). В результате пребывание ребенка в наиболее естественной для него среде (т. е. в семье) может привести к созданию неестественных и крайне обременительных условий жизни для других членов семьи. Более того, особый ребенок может изменить самоидентичность семьи, снизить ее способность к зарабатыванию средств, сузить возможности досуга и социализации, повлиять на карьерные решения. Чтобы описать конкретное влияние ребенка с нарушениями развития на семью, нужно рассмотреть по очереди все функции семьи, перечисленные выше. Кроме того, необходимо отметить, что успешно функционирующая семья должна обладать гибкостью, открытостью к переменам и хорошей сопротивляемостью (Singer & Powers, 1993).

До сих пор мы говорили лишь о потенциальных проблемах семьи. Однако случается, что особый ребенок оказывает на функционирование семьи благотворный эффект (Featherstone, 1980; Marshak & Seligman, 1993; А.Р.Турнбулл и др., 1993). Например, Турнбулл, Броутон и Сьюммерс (1985) сообщают в своем исследовании, что многие семьи находят в выращивании и воспитании умственно отсталого ребенка значительную положительную сторону, связанную с теплой семейных отношений и сплоченностью семьи. В книге Н.Р.Турнбулл & Турнбулл (1985) «Говорят родители» можно найти немало сообщений о том позитивном вкладе, который

вносит ребенок с нарушениями развития в отношения родителей и других детей в семье. *Jane Schuk (1993)* цитирует сочинение своей дочери Мэри о ее брате Билли, страдающем синдромом Дауна:

У Билли есть четыре чудесных, удивительных достоинства, которым я не перестаю по-хорошему завидовать. В нем соединены черты характера, которые редко встречаются вместе.

Первая из них – душевная щедрость. На Рождество он не отделяется формальными подарками, а ходит по магазинам, пока не найдет то, про что может сказать: «Вот это моей сестре понравится!» (И действительно, он всегда выбирает отличные подарки, потому что внимателен к нам и хорошо знает, что мы любим.) Цена подарка для него не имеет значения: Билли любит дарить больше, чем получать, и наутро ищет под елкой в первую очередь то, что положил туда сам.

Второе достоинство Билли – внимание и забота к чувствам других людей. Он неизменно добр и ласков; не припомню, чтобы ему хоть однажды случилось кому-нибудь нагрубить. Если кто-то из семьи уезжает из дома, Билли звонит ему, чтобы проверить, все ли с ним в порядке. А если у кого-то проблемы, кто-то заболел или умер – искреннее сострадание Билли согревает нам сердце.

Третье качество Билли, которым я восхищаюсь, – его естественная, неизменная вера в Бога и любовь к церкви. Мы часто ходим в церковь по обязанности,

хотя нам больше хочется пойти куда-нибудь еще, – а он всегда хочет туда пойти.

И наконец, самое поразительное качество, которому я больше всего завидую, – то, что Билли всегда доволен своим домом, работой, семьей. Свою отсталость он принимает не с покорностью, а с гордостью! Домашними делами он занимается с улыбкой, и у меня самой становится светлее на душе, когда он говорит со счастливым вздохом: «Мне нравится, как я живу!» (с. 38).

Говоря о функционировании семьи, некоторые авторы подвергают сомнению ведущую роль родителей в обучении детей (например, Seligman, 1979; Turnbull и др., 1986). Важно помнить, что функция обучения – лишь одна из многих. У родителей есть множество ролей и функций, и нельзя забывать о том, что чрезмерное внимание к одной функции может повлиять на выполнение остальных. Так, предлагая родителям взять на себя обучение ребенка, необходимо поинтересоваться тем, хотят ли они выполнять эту роль, готовы ли к этому и комфортно ли ощущают себя в этой роли. Иногда специалисты предлагают родителям более напряженный график работы с ребенком, чем может выдержать семейная система. Специалисты, не согласовывающие друг с другом свои советы и рекомендации, могут взвалить на семью непосильное бремя (Laborde & Seligman, 1991). При некоторых типах нарушений у ребенка семья может получать «домашние задания» от преподавателя, речевого терапевта, физи-

ческого терапевта и т. д. При этом каждый специалист должен представлять себе рекомендации других специалистов и возможности семьи в целом, поскольку чрезмерная нагрузка на один из аспектов семейного функционирования может негативно повлиять на успешное функционирование других аспектов.

Жизненный цикл семьи

Трудно понять поведение семьи, не обращаясь к вопросу о ее жизненном цикле. Это понятие особенно важно, поскольку влияет на все аспекты функционирования семьи. С течением времени каждая семья претерпевает изменения в своей структуре и функциях. Эти изменения, в свою очередь, воздействуют на взаимоотношения в семье (B.Carter & McGoldrick, 1989).

Жизненный цикл семьи – это серия стадий развития, на каждой из которых жизненный стиль семьи относительно стабилен, и каждый из членов семьи занят задачами, соответствующими этому периоду его жизни (Duvall, 1957). Например, семья с двумя детьми-подростками, помимо забот, характерных для супружеской пары среднего возраста (т. е. родителей), имеет дело со специфическими проблемами бурного и противоречивого периода взросления. Ситуация в семье меняется, когда кто-то из детей покидает дом, что влияет на структуру семьи (например, в доме живут уже

не четверо, а трое) и может повлиять на многие другие аспекты семейной жизни, например на стиль взаимодействия и коммуникации.

Можно предположить, что, когда брат или сестра особого ребенка вырастают и покидают дом, семейная динамика заметно изменяется. Например, родители могут полностью сосредоточиться на ребенке с нарушениями, что ограничит как их собственную активность, так и возможность для ребенка проявить какую-то самостоятельность. После отъезда здорового брата или сестры все бремя по уходу за больным может лечь на родителей, а эта перемена в положении семьи, в свою очередь, может побудить бабушек и дедушек включиться в уход за внуком. Далее, если уехавший брат или сестра играл значительную роль в уходе за больным, он/она может испытывать чувство вины и потери. В любом случае, изменение жизненного цикла влечет за собой многочисленные перемены в стиле жизни семьи и самоощущении каждого из ее членов. Для большинства семей эти перемены сперва тяжелы и вызывают смятение, но затем семья привыкает к своему новому положению и достигает некоего равновесия.

Теоретики выделяют от 6 до 24 стадий развития семьи (B.Carter & McGoldrick, 1989). Olson и его коллеги (1984) выделили семь стадий, которые мы здесь обсудим. Они включают в себя начало семейной жизни; рождение ребенка, младенчество, дошкольный возраст; школьный возраст; подростковый возраст; взросление ребенка, его переход к само-

стоятельной жизни; постродительскую стадию; старение.

Каждая стадия имеет собственные задачи: например, родительство важно на стадиях воспитания ребенка, но теряет важность в постродительской стадии. Если взросление ребенка не приводит его к независимости (так может случиться, если у ребенка имеются тяжелые нарушения), стадия родительства может продолжаться дольше обычного периода. Это может привести к проблемам, если родители не хотят более оставаться в родительских ролях, а молодой человек с нарушениями развития не способен к самостоятельной жизни. Здоровые дети также могут ощущать на себе бремя присутствия брата или сестры с нарушениями. В некоторых случаях они берут уход за особыми братьями и сестрами на себя. Такие дети могут чувствовать, что жизнь проходит мимо них, они не могут осуществить свои мечты, добиться своих целей, иногда даже не могут завести собственную семью.

Смена жизненного цикла тесно связана с возрастом: например, физическая забота родителей жизненно необходима ребенку в период младенчества, а руководство в образовании и выборе профессии важно для старшеклассника и студента. В младенчестве ребенку совершенно необходима тесная связь с родителями; в юности важно «отпустить» подростка, предоставить ему личное пространство и возможность для самостоятельных действий. Таким образом, ключевой аспект смены жизненного цикла – изменения в функциях членов семьи, вызванные ходом времени и изменением

жизненных обстоятельств.

Переходы от одной стадии к другой могут быть источником сильного стресса и даже нарушать функционирование семьи. Согласно исследованию Olson и др. (1984), особый стресс вызывает взросление подростка и его переход к самостоятельной жизни. Не следует думать, что во всех семьях смена жизненного цикла проходит успешно. Известно, что некоторые семьи особых детей оказываются не в состоянии выйти из стадии родительства. Некоторые бедные афроамериканские семьи не могут жить полной семейной жизнью, поскольку «их жизненный цикл заключается в буквально бесконечной серии кризисов, требующей от человека сверхчеловеческой приспособляемости» (*Hines, 1989, с. 514*). Далее Хайнс продолжает:

...члены проблемных чернокожих семей зависимы друг от друга как в финансовом, так и в эмоциональном плане. Выживание и успех каждого члена семьи зависит от других. Семьи находятся в состоянии хронического стресса, постоянно ощущают себя зависимыми от внешних изменений. Когда влияние этих внешних стрессоров усиливается обычными стрессами, связанными с развитием семьи, и вертикальными стрессорами, связанными с неразрешимыми семейными проблемами, – велика вероятность, что давление всех этих стрессов подорвет нормальное развитие как отдельных членов семьи, так и семьи в целом (*с. 514*).

А.Р. Turnbull и др. (1986) соотнесли стадии развития семьи, выделяемые теоретиками семейных систем, со стрессом, испытываемым семьями особых детей. Ниже перечислены основные стрессовые факторы, соответствующие каждой стадии по Olson и др. (1984):

1. Рождение ребенка, младенчество, дошкольный возраст. Постановка точного диагноза; эмоциональное приспособление; сообщение о нарушениях развития у ребенка другим членам семьи.

2. Школьный возраст. Принятие решения об обычном или специальном образовании; решение проблем, связанных с реакциями на ребенка его сверстников; организация учебы и досуга ребенка.

3. Подростковый возраст. Эмоциональное приспособление к хронической и неизлечимой природе нарушений; решение проблем, связанных с сексуальностью ребенка, с его изоляцией от сверстников; создание планов на будущее ребенка, выбор возможной профессии.

4. Взросление. Эмоциональное приспособление к уходу за взрослым ребенком; принятие решения о проживании ребенка (дома или в специализированном заведении); решение проблем, связанных с недостатком возможностей для социализации и общения.

5. Постродительская стадия. Пересмотр отношений с супругом (если ребенок живет вне дома); взаимодействие с

работниками специализированного учреждения, где живет ребенок; создание планов на будущее.

Социально-экологическая модель

Ранние исследования поведения детей часто проводились в лабораторных условиях, где моделировались различные факторы, влияющие на поведение человека. Однако встает вопрос, до какой степени результаты, полученные в лаборатории, соответствуют реальному поведению человека в естественной среде (Vasta, 1982). Один из ведущих критиков традиционных лабораторных исследований замечает: «Чрезмерное внимание к точности и повторяемости результатов привело к экспериментам, остроумно выстроенным, но зачастую очень узконаправленным. Эта узость связана с тем, что многие из этих экспериментов основаны на искусственных, нежизненных, краткосрочных ситуациях и, таким образом, вынуждают испытуемого к необычному поведению, не применимому в иных условиях» (*Bronfenbrenner, 1919, с. 18*).

В ранних исследованиях семей с особыми детьми исследователи становились жертвами схожей проблемы, описывая предмет изучения или вмешательства очень специфичным образом. Они сосредоточивались почти исключительно на ребенке, вовсе не интересуясь семьей, неотъемлемым элементом которой он является. Более поздние исследователи включали в работу мать и сосредоточивались на связи между матерью и ребенком. Представление о семье как о динамичной и взаимозависимой системе стало важным ша-

гом вперед; однако в представлении о семье все еще чего-то недоставало. Мы уже осознали, что особые дети живут не в изоляции. Но ведь и семья обитает в более широком контексте – а именно, в постоянном взаимодействии со своим социальным окружением. Концепт семьи, встроенной в широкую социально-экологическую модель, подробно обсуждался у Brenfenbrenner (1979); в последнее время появились и исследования этой темы в связи с семьями, в которых имеются дети с нарушениями развития (Bubolz & Whiren, 1984; Hornby, 1994; Mitchell, 1983).

Основная идея социально-экологической парадигмы та же, что и в теории семейных систем: изменение в любой части экологической системы влияет на все ее составные части и порождает нужду в системной адаптации (уравновешивании). Экологическое окружение семьи предоставляет семье ресурсы, необходимые для жизни, создает системы жизненной и социальной поддержки.

Экологическая модель, как и модель семейной системы, строится на взаимодействии между составными частями системы – в данном случае между семьей и другими социальными структурами. Примеры такого взаимодействия – поддержка семьи особого ребенка другими семьями, находящимися в сходной ситуации (например, через специальные группы поддержки), получение семьей помощи от государственных учреждений и т. п.

В теории социальной экологии семья рассматривается как

система, входящая во множество других общественных систем (Bronfenbrenner, 1979; Hornby, 1994; Mitchell, 1985). Ключевая мысль теории социальной экологии: если мы хотим изменить чье-то поведение (например, в данном случае, поведение семьи) – необходимо изменить условия ее существования. Социально-экологическая точка зрения предполагает также, что на ребенка или семью в целом могут влиять события, при которых эти люди даже не присутствуют. Пример – влияние на маленького ребенка условий работы его родителей. Условия работы родителей могут быть следствием состояния местной экономики. А на местную экономику в свою очередь могут влиять события в масштабе всей страны (тяжелый экономический кризис) или даже всего мира (война). Таким образом, на поведение ребенка или семьи в целом воздействует множество внешних и отдаленных событий. Это заставляет нас с особенным вниманием отнестись к описанию факторов, которые отражаются на жизни семьи, и социальной политике, касающейся особых детей и их семей.

Подсистемы социально-экологической модели включают в себя микросистему, мезосистему, экзосистему и макросистему (Bronfenbrenner, 1979). Mitchell (1983) впервые применил концепцию социальной экологии Бронфенбрэннера к изучению семей, в которых имеются дети с нарушениями развития. Здесь мы приводим краткий пересказ его рассуждений.

Микросистема представляет собой набор паттернов по-

ведения, ролей и межличностных взаимоотношений, существующих в семье. В ней можно выделить следующие компоненты: мать – отец, мать – особый ребенок, мать – здоровый ребенок, отец – особый ребенок, отец – здоровый ребенок, особый ребенок – здоровый ребенок. Такая классификация подсистем вполне соответствует теории семейных систем, рассмотренной нами ранее. Приведем примеры потенциальных проблем в различных подразделах микросистемы «семья особого ребенка»:

1. *Мать-отец.* Индивидуальное состояние каждого и гармоничность отношений до рождения ребенка; необходимость принять ограничения ребенка.

2. *Мать – особый ребенок.* Депрессия, чувство вины, самообвинение, проблема отношения к ребенку.

3. *Мать – здоровый ребенок.* Недостаток внимания к здоровому ребенку; взваливание на здорового ребенка непосильных обязанностей по уходу за особым ребенком; использование здорового ребенка в качестве «компенсации».

4. *Отец – особый ребенок.* Отказ отца от физического и психологического участия в заботе об особом ребенке.

5. *Отец-здоровый ребенок.* См. выше, пункт 3.

6. *Особый ребенок – здоровый ребенок.* Чувство вины, стыда, страх «заразиться» нарушениями или вера в то, что ты уже «заразился»; «порабощение» особым ребенком здорового брата или сестры; амбивалентные чувства здорового ре-

бенка по отношению к брату/сестре с нарушениями.

Микросистема (в первую очередь семья) функционирует в *мезосистеме*, включающей в себя ближайшее окружение семьи и поле ее активных действий. Перечислим элементы мезосистемы:

1. *Врачи и медицинские работники.* Восприятие диагноза ребенка; глубина профессиональных знаний и способностей; отношение специалистов к особым детям и их семьям; способность специалистов быть с родителями честными, но доброжелательными, человечными и готовыми помочь.

2. *Родственники.* Отношение дедушек и бабушек к внуку с нарушениями развития; готовность дедушек, бабушек и других родственников облегчить стресс родителей, предоставляя им физическую и психологическую помощь.

3. *Друзья/соседи.* Открытое и сочувственное отношение, готовность помочь родителям справиться с чувствами вины и неловкости.

4. *Знакомые, коллеги.* Отношение к членам семьи как к нормальным людям, без излишнего и навязчивого внимания к ограничениям их ребенка.

5. *Программы раннего вмешательства.* Эти программы могут оказать семье особого ребенка огромную помощь; к сожалению, не во всех общинах они одинаково доступны.

6. *Другие родители.* Группы поддержки для родителей, братьев и сестер предоставляют социальную, психологиче-

скую и практическую помощь; могут с помощью коллективных действий влиять на социальную политику.

7. *Местная община.* Доступность и координация действий различных социальных служб сильно различается в городах и в сельской местности, а также в зажиточных и бедных общинах.

В экосистему входят условия, на которые семья не может активно повлиять, но которые влияют на семью, например:

1. *СМИ.* СМИ формируют отношение населения к людям с ограниченными возможностями здоровья, изображая их несчастными, ни на что не способными, никому не нужными, или напротив, сильными, талантливыми, заслуживающими уважения и любви.

2. *Система здравоохранения.* Семьи детей с тяжелыми нарушениями особенно зависят от системы здравоохранения.

3. *Социальные службы.* Для благосостояния некоторых семей жизненно важна финансовая помощь и другие виды государственной поддержки; пенсия по инвалидности также помогает выжить нуждающимся семьям.

4. *Образование.* Возможность получить доступное ребенку образование; иногда – враждебные отношения между родителями и школой.

И наконец, существует *макросистема*, отражающая принятые в обществе ценности:

1. Этнические, культурные, религиозные и социально-экономические. Этнические, культурные и религиозные ценности влияют на то, как члены семьи воспринимают нарушения ребенка, и могут сыграть важную роль в стиле взаимодействия семьи с государственными учреждениями и общественными организациями; социально-экономический статус непосредственно определяет физические ресурсы семьи.

2. Экономические и политические. Состояние экономики и политическая атмосфера могут оказать непосредственное влияние на государственные программы помощи особым детям и их семьям.

Экологическая теория стремится описать постепенное приспособление друг к другу растущего организма и его непосредственного окружения (семьи), а также влияние на эти отношения сил из более отдаленных областей широкого социального и физического окружения (Bronfenbrenner, 1979). Так, например, перемены в общей политике правительства, реализованные на законодательном уровне, могут повлиять на доступность средств для социальных программ, призванных помочь семьям. Другой пример, на более локальном уровне: разногласия между родителями и школой по вопросу образования для ребенка влияют не только на родителей, испытывающих гнев, досаду и бессилие, но и на школьных работников, которых раздражает сопротивление

родителей.

Чтобы как следует понять, как функционирует семья ребенка с нарушениями развития, недостаточно изучить одного ребенка, или пару ребенок-мать, или даже динамику семьи в целом. Все важнее становится исследовать семью в широком социальном, экономическом и политическом контексте.

Для применения социально-экологической модели в клинических условиях *Hartman (1978)* разработал диаграмму взаимодействия семьи и общины. Эту диаграмму он назвал экокартой (рис. 1). *Hartman* полагал, что графическое представление семейной реальности поможет избежать упрощенческих, редукционистских, причинно-следственных представлений о семейных взаимоотношениях: «Подобные линейные взгляды отражают скорее ограниченность мышления и языка, чем природу реального мира, где любое событие является результатом взаимодействия множества переменных» [с. 466).

Экокарта – это простой чертеж, наглядно демонстрирующий положение семьи и доступность для нее различных ресурсов. По *Hartman*, экокарта «показывает природу взаимодействия, указывает на конфликты, нуждающиеся в посредничестве при разрешении, выстраивании мостов, на ресурсы, которые необходимо увидеть и задействовать (с. 467). На рис. 1. изображена базовая схема экокарты, на рис. 2 – конкретная экокарта мальчика Джима, его семьи и ее текущего

состояния. Как и генограмма, экокорта может помочь специалисту понять обстоятельства жизни семьи и продумать подходящую стратегию вмешательства. В клинической работе Хартман рекомендует выдавать копию экокорта членам семьи, чтобы они сами могли зримо проследить свои взаимоотношения с различными внешними факторами. Можно также использовать карту до и после того или иного вмешательства, чтобы оценить его эффективность.

Рис. 1. Экокорта

имя _____
дата _____



условные обозначения

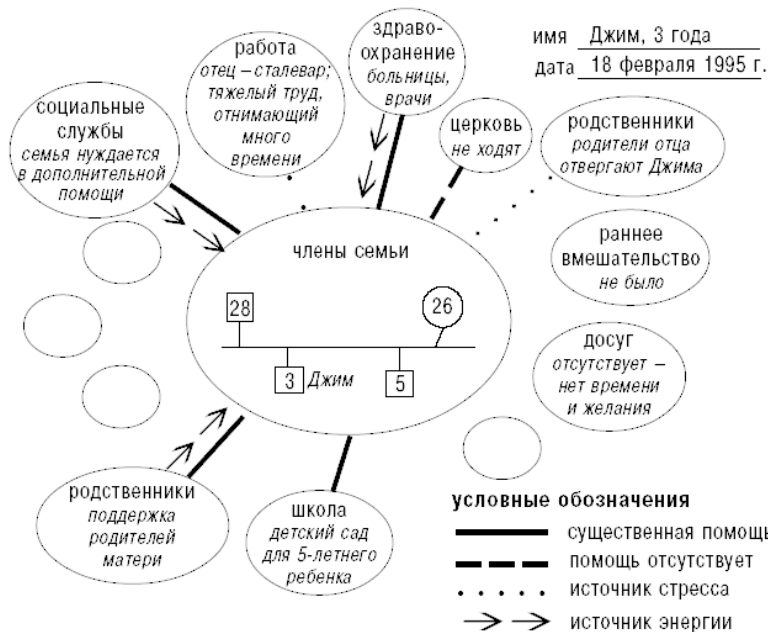
- существенная помощь
- - - -** помощь отсутствует
-** источник стресса
- →** источник энергии



Основные понятия

На следующих страницах мы обсудим множество важных аспектов семейной жизни, способных внести свой вклад как в адаптацию семьи к стрессовым условиям, так и в нарушение ее функционирования. Мы сосредоточимся на нескольких ключевых понятиях, часто упоминаемых в литературе и имеющих прямое отношение к семьям особых детей.

Рис. 2. Экокарта Джима (задержка развития, частичная потеря зрения)



Стресс

Понятие «стресс» давно вошло в широкий обиход. Стресс упоминается в связи с изменениями жизненного цикла, а также подразумевается в связи с событиями, затрагивающими социальную экологию семьи. R.Hill (1949) создал теоретическую модель стресса, которая часто цитируется в литературе о семье (McCubbin & Patterson, 1983; Wikler, 1981)

и обычно называется АВСХ-моделью семейного кризиса: А (событие, вызывающее стресс), взаимодействуя с В (ресурсами семьи, позволяющими противостоять стрессу) и С (восприятием стрессового события в семье), порождает Х (кризис).

А-фактор (стрессор) – это событие или жизненная перемена, воздействующая на семью и способная произвести изменения в семейной системе. Перемены, вызванные стрессором, могут угрожать внутрисемейным границам, целям, паттернам взаимодействия, ролям и ценностям (McCubbin & Patterson, 1983). Стрессовым событием может стать, например, необходимость зарабатывать больше денег как результат экономического бремени, возникшего вследствие рождения ребенка с нарушениями развития. Эта «трудность» предъявляет новые требования к ролям и функциям членов семьи, изменяет их коллективные цели и воздействует на взаимоотношения в семье.

В-фактор (ресурсы семьи) можно описать как способность семьи предотвратить кризис, вызванный стрессовым событием (McCubbin & Patterson, 1983). В-фактор – это способность семьи противостоять препятствиям и изменять ход событий. Этот фактор прямо связан с идеей, согласно которой гибкость и качество взаимоотношений, присущие семье до появления особого ребенка, могут быть важным прогностическим признаком ее способности к адаптации. Кроме того, семья может получить необходимые ресурсы извне, об-

ратившись за помощью к государственным и общественным организациям.

С-фактор – это представление семьи о серьезности переживаемого стресса. С-фактор отражает ценности семьи и имеющийся у нее опыт по переживанию перемен и предотвращению кризисов. Этот фактор отражает ключевой компонент рационально-эмотивной терапии (Ellis, 1987). Эллис утверждает, что психологическое влияние на индивида оказывает не само событие, а то значение, которое индивид ему приписывает. В последнее время вышло несколько трудов по когнитивным стратегиям, помогающим семье адаптироваться к проблемам путем изменения восприятия этих проблем (Singer & Powers, 1993; A.R Turnbull и др., 1993).

Эти три фактора, взятые вместе, оказывают влияние на способность семьи справиться со стрессом, не дав ему перерасти в кризис (Х-фактор). Кризис отражает неспособность семьи восстановить равновесие и стабильность. Важно отметить, что стресс может не перейти в кризис, если семья умело использует имеющиеся у нее ресурсы и рассматривает текущую ситуацию как частную проблему, с которой можно справиться.

Приспособление и адаптация семьи

Говоря об ABCX-модели, Patterson (1988) описывает Модель Приспособления и Адаптации Семьи (МПАС). МПАС

утверждает, что семьи стремятся сохранять здоровое функционирование, используя свои *возможности* для удовлетворения своих *нужд*. Критическим фактором является *значение* (равнозначное описанному выше фактору C), которое придает семья как своему положению (нуждам), так и тому, что она может сделать для его улучшения (возможностям). Когда нужды превышают существующие возможности и нарушается равновесие, наступает кризис. Восстановить равновесие можно тремя путями: 1) привлечь новые ресурсы или выработать новые стратегии поведения; 2) снизить нужды, преследующие семью, или 3) изменить свой взгляд на ситуацию.

Объясняя, каким образом симптомы или поведенческие паттерны работают как механизмы с обратной связью и становятся частью стрессового фактора, *Patterson (1988)* приводит в пример взаимосвязь между ребенком-диабетиком и его семьей:

Гипергликемия у ребенка-диабетика может привести к эмоциональной неустойчивости и, как следствие, к учащению конфликтов с родителями, братьями и сестрами. Возможно и обратное: конфликт с родителями и связанное с ним внутреннее напряжение вызывают у ребенка-диабетика нейроэндокринную реакцию, ведущую к гипергликемии (с. 19).

Социальная поддержка Социальная поддержка часто рассматривается как смягчающий фактор при столк-

новении со стрессовыми ситуациями (Cobb, 1976; Crnic, Greenberg, Ragozin, Robinson & Basham, 1983). Само присутствие в семье ребенка с нарушениями создает стресс (Crnic, Greenberg и др., 1983), причем хронический по своей природе (Olshansky 1962). Социальная поддержка – это внешняя стратегия решения проблем, призванная снизить стресс, ложащийся на семью (Beckman & Porkorni, 1988).

Такие исследователи, как Crnic, Greenberg и др. (1983), рассматривают социальную поддержку в терминах трех экологических уровней: 1) интимные отношения (например, супружеские), 2) дружба и 3) поддержка соседей и общины. Например, в своем исследовании, описывающем влияние социальной поддержки на стресс, испытываемый матерью, эти авторы обнаружили, что матери, получающие больший объем социальной поддержки, отличаются более позитивным поведением и отношением к детям. Наибольшее положительное действие оказывает интимная (супружеская) поддержка (Friedrich, 1979; Kazak & Marvin, 1984; A.R Turnbull & Turnbull, 1990).

Kazak & Marvin (1984) и Kazak & Wilcox (1984) развили новаторскую концепцию сети социальной поддержки и применили свою модель к изучению семей с детьми, имеющими нарушения развития. Kazak & Marvin (1984) выделяют три компонента социальных сетей: размер сети, густота сети и проницаемость границ.

Размер сети – это количество людей, предоставляющих

семье разнообразные виды поддержки: духовную, медицинскую, психологическую, физическую (Kazak & Marvin, 1984). Авторы указывают, что, в общем, чем больше социальная сеть, тем выше возможность успешной адаптации. Исследователи определяли размер сети, прося респондентов составить список поддерживающих их людей по категориям (семья, друзья, специалисты и т. п.; Krahn, 1993).

Густота сети – степень, в которой члены социальной сети знают друг друга независимо от личности, находящейся в центре сети. Густота указывает на взаимосвязанность элементов социальной сети. В своем исследовании семей детей с незаращением дужек позвоночника (*spina bifida*) Kazak & Wilcox (1984) обнаружили, что социальные сети этих семей достаточно густы, иными словами, люди, оказывающие помощь, знают друг друга и взаимодействуют друг с другом. В случаях, когда у семьи мало друзей, особую важность приобретает помощь официальных лиц (например, работников общественных учреждений).

Третья характеристика социальных сетей – *проницаемость границ*, означающая степень членства в сети, известного всем вовлеченным индивидам (например, родителям). Иначе говоря, проницаемость границ определяется количеством членов сети, которых знают и помощью которых пользуются оба родителя. Один из методов определения проницаемости границ – попросить обоих супругов по отдельности составить список сети и посмотреть, до какой степени

их списки совпадут. Kazak & Wilcox (1984) сообщают, что высокий процент совпадений (хорошая проницаемость сети) четко коррелирует со стабильностью брака.

Две другие характеристики социальных сетей, описанные Kazak & Wilcox (1984) и Krahn (1993), – взаимность и многомерность.

Взаимность сети характеризует степень симметричности эмоциональной и инструментальной поддержки. Она показывает, насколько эта поддержка идет в обе стороны, т. е. не только дается, но и принимается (Krahn, 1993). Kazak & Wilcox (1984) так иллюстрируют это понятие: «Когда вы просите подругу посидеть с ребенком, требующим особого ухода, – это может оказаться слишком серьезной услугой, которую вы будете не в состоянии возместить чем-то аналогичным».

Многомерность сети – это количество функций, выполняемых членами сети. Чем более разнообразную помощь способны оказать члены семьи, тем выше положительный результат их деятельности (Kazak & Wilcox, 1984).

Kazak & Wilcox полагают, что в понимании экологического контекста семьи особенно важны три области, напрямую связанные с работой социальной сети. Во-первых, важно определить конкретный характер существующих стрессов и включить это знание в модель семьи. Здесь предполагается и то, что специалисты должны проверить сеть социальной поддержки и интегрировать ее в модель семейно-

го функционирования. Экокарта Hartman (1978) (см. рис. 1) может оказать профессионалу ценную помощь в понимании источников поддержки семьи и стрессовых факторов, имеющих в ее окружении. Во-вторых, в отношении семей, которые квалифицируются как социально изолированные, необходимо прояснять природу, степень и последствия этой изоляции. В-третьих, неудовлетворенность, часто выражаемая семьями по поводу общения со специалистами и медицинским персоналом (см. гл. 9), от которых они часто зависят, подчеркивает важность использования неформальных источников поддержки.

Нарушения развития у ребенка могут оказать на семью изолирующее действие. «Диагноз умственной отсталости часто превращается в преграду, отгораживающую семью от общества» (Marsh, 1993). Вот некоторые из причин подобной изоляции: эмоциональное и физическое истощение семьи; ощущение собственной стигматизированности¹, недостаток принятия и понимания со стороны общества, необходимость поддержки родственников, особые нужды ребенка с нарушениями (Marsh, 1993; Parke, 1986). Однако доступность социальной поддержки может смягчить некоторые наиболее тягостные стороны влияния нарушений у ребенка на семью.

Как формальная (например, социальные службы), так и неформальная (родные, друзья) поддержка много значит для

¹ Стигма – позор, пятно, клеймо; стигматизирующее отношение – презрительное отношение.

приспособления и адаптации семьи. В то же время некоторые источники поддержки могут принести семье дополнительный стресс. Дедушка и бабушка, не признающие внука с нарушениями развития (неформальная поддержка), или холодные, отстраненные, равнодушные специалисты (формальная поддержка) могут причинить семье страдания своей черствостью и нежеланием помочь. Вообще говоря, социальная поддержка снижает субъективный стресс семей; поддерживает успешное функционирование родителей, ребенка и семьи в целом (Dunst, Trivette & Gross, 1986); помогает родителям ощущать себя нормальной семьей и эффективно справляться с возникающими проблемами (Schilling, Gilchrist & Schinke, 1984). Мощным ресурсом для членов семьи становятся группы самопомощи, состоящие из людей, оказавшихся в сходном положении (Seligman, 1993). Эти группы создают условия для катарсиса, специального обучения, взаимной помощи и защиты. В следующих главах мы поговорим о группах поддержки более подробно.

Этапы развития семьи

Ранее мы рассказывали об одном из компонентов теории семейных систем – цикле семейной жизни. Говоря вкратце, цикл жизни семьи, согласно Olson и др. (1984), состоит из семи стадий: начала семейной жизни, рождения ребенка и его дошкольного возраста, школьного возраста, подростко-

вого возраста, взросления, постродительской стадии и старения. В зависимости от природы и тяжести нарушений у ребенка и реакции на них семьи, стадии, через которые проходит семья особого ребенка, могут быть до некоторой степени уникальны. К некоторым семьям вообще невозможно применять модели, существующие в теории жизненных стадий, поскольку их жизненный цикл определяется нестандартными событиями, происходящими в жизни ребенка. Это может быть верно, например, для семьи ребенка с гемофилией, в которой заметный стресс создают периодические кровотечения. Такие события начинают новый цикл тревоги, новых нужд и приспособления к новым условиям.

Особые дети обычно медленнее проходят определенные жизненные циклы или этапы развития, а некоторых этапов могут не достигнуть вовсе (Farber, 1975; Fewell, 1986). При достижении ребенком критического периода родители могут с новой силой испытывать тревогу и печаль. Fewell (1986) описывает шесть периодов, особенно тяжелых для родителей особых детей:

Столкновение с нарушениями у ребенка От типа нарушений у ребенка зависит, когда и как об этом узнают родители. Такие генетические нарушения, как синдром Дауна, становятся очевидны сразу или вскоре после рождения и, следовательно, о таких состояниях родители узнают быстро. Другие состояния, например глухота, нарушения развития речи или обучения, проявляются позже. Кроме того, на-

рушения могут возникнуть в результате несчастного случая или развиться у ребенка старшего возраста. Выявление серьезной или хронической проблемы часто вызывает кризис и оказывает влияние на всю семью. Непосредственные реакции – потрясение, глубокое разочарование, тревога и депрессия (Hornby, 1994). Восприятие нарушений как потери «нормального» ребенка может привести к периоду скорби, аналогичной скорби в случае смерти члена семьи (Marshak & Seligman, 1993). На этой стадии особенно интенсивен контакт родителей с врачами и работниками здравоохранения. Именно в это время тяжелого стресса родители вынуждены сообщать о ситуации другим членам семьи, друзьям и коллегам. Стыд и страх непонимания, испытываемый некоторыми членами семьи, вынуждают семью уединяться в тот период, когда ей особенно необходима социальная поддержка. Вот что рассказывает отец, узнавший, что у его дочери синдром Дауна:

Я не хотел видаться с друзьями. В результате мы ни с кем не общались.

Прежде у нас было много друзей, но теперь мы отделились от всех – я понял, что ни с кем не смогу говорить. Я просто не мог смотреть им в лицо.

Грустно: у меня было несколько очень близких друзей, мы с ними много лет, с юности, вместе играли в соккер – но после рождения Салли все они просто исчезли. (Hornby, 1994, с. 51).

Необходимо отметить, что появление нарушений у ребенка – это всегда неожиданное событие. У родителей, как правило, есть в отношении ребенка какие-то ожидания, связанные с «нормальным» прохождением жизненного цикла. Взрослые «представляют себе основные события жизни ребенка, причем в их представлениях отражаются не только сами события, но и время их совершения» (*Neugarten, 1916, с. 18*). Неожиданное событие, нарушающее нормальный ход вещей (рождение особого ребенка), естественно, переживается как травма. События, происходящие «не вовремя» и не соответствующие ожиданиям семьи, также могут стать серьезными стрессовыми факторами (*Marsh, 1993*).

Раннее детство Ранние детские годы, отмеченные последовательным прохождением определенных стадий развития, могут быть тяжелы для семьи особого ребенка. В эти годы семья впервые сталкивается с хронической природой нарушений и с тем, что это означает для ребенка и его близких. Тип и степень тяжести нарушений могут играть ключевую роль в восприятии и поведении семьи (*Fewell, 1991; Lyon & Lyon, 1991*). Говоря о задержке в развитии ребенка, *Fewell (1986)* отмечает:

Менять подгузники трехлетнему ребенку просто физически сложнее, чем годовалому. Чем больше и тяжелее становится ребенок, тем больше сил требуется, чтобы его поднимать и носить. Увеличивается и

эмоциональное бремя: родители ожидают окончания младенчества, а необходимость в подгузниках и бутылочках с молоком все никак не прекращается. Это разрушает их мечты и вызывает нелегкие вопросы о будущем (с. 16–11).

Беспокойство родителей о будущем ребенка живо описывает мать и преподавательница *Helen Featherstone (1980)*:

Ясно помню тоску и отчаяние, которые охватывали меня в первые месяцы жизни Джоди при мыслях о будущем. Джоди постоянно плакал – не сердитым голодным плачем: нет, это были душераздирающие крики боли. День и ночь я тщетно пыталась его успокоить. Однажды вечером, когда ничто не помогало, я вышла на улицу, пытаясь хоть на миг отвлечься от своего несчастья, надеясь, что без меня он наконец заснет. Стоя в летних сумерках, я представляла себе будущее. Вот я – старуха, согбенная и в морщинах, ковыляю по лестнице вверх, чтобы утешить плачущего Джоди: ему уже за сорок, и он все так же беспомощен.

Хотя программы раннего вмешательства вообще очень полезны, *Fewell (1986)* отмечает, что в некоторых случаях начало занятий по программе может вызвать кризис по следующим причинам:

1. Родители видят детей старшего возраста с теми же проблемами и спрашивают себя, будет ли их ребенок таким же, когда подрастет.

2. Из рассказов других семей родители узнают, что в будущем им, возможно, придется бороться за медицинскую и социальную поддержку, необходимую ребенку, что еще больше истощит ресурсы семьи.

3. Родители понимают, что лечить, развивать и обучать ребенка в первую очередь придется именно им.

В своем обзоре *A.P. Turnbull & Turnbull (1990)* цитируют мать, рассказывающую о своем опыте:

Программа ранней стимуляции младенцев оказалась для нас очень полезной. Во-первых, мы узнали и научились многому из того, что должны знать и уметь родители. (Питер был нашим первым ребенком.) Кроме того, мы узнали, как именно и чему именно надо учить Питера, и вскоре начали замечать в его развитии явный прогресс. Это подняло наш дух, однако и внушило мне чувство вины: я чувствовала, что обязана заниматься с ним при каждой возможности. Если прогресс шел медленно, мне казалось, что это из-за меня (*с. 51*).

В этой фазе родители много и активно общаются со специалистами. К сожалению, специалисты часто рассматривают родителей не столько как «коллег», отвечающих за развитие и воспитание ребенка, сколько как несмышленных «пациентов» (Alper, Schloss & Schloss, 1994; Seligman & Seligman, 1980).

Возможно, наибольшую травму родителям и братьям/сестрам особого ребенка наносит на этом этапе осозна-

ние хронической природы состояния ребенка и неуверенность и тревога, сопутствующие мыслям о будущем. Однако программы раннего вмешательства помогают родителям подготовиться к предстоящим им испытаниям.

Школьный возраст Новые усилия по пересмотру своей ситуации и приспособлению к ней могут понадобиться родителям, если выясняется, что состояние ребенка не позволяет ему посещать обычную школу. Ребенку может потребоваться специальное образование, возможно, с необходимостью поездок на дальние расстояния. Особенно трудным это время может стать для братьев/сестер ребенка, поскольку в этот период большинству их одноклассников становится известно, что их брат или сестра имеет нарушения развития. Этот период можно охарактеризовать как стадию «выхода на публику»: семья не может более замыкаться в собственных рамках и вынуждена взаимодействовать с окружающим миром. И наконец, родители, если они этого еще не сделали, должны продумать планы на будущее, касающиеся образования ребенка и его будущей профессии. На этой стадии необходимо напоминать родителям, что, хотя какие-то двери для их ребенка и могут оказаться закрыты, всегда найдутся другие – открытые.

Важно отметить, что трудности, испытываемые родителями, могут быть связаны как с природой нарушений у ребенка (например, если ребенок испытывает умеренные физиче-

ские затруднения, проблемы и переживания родителей могут быть относительно легкими), так и с готовностью школьной системы обеспечить адекватное образование для детей с особыми нуждами. Кроме того, в этот период родители могут обсуждать сравнительные достоинства отдельного или общего образования для их ребенка.

Подростковый возраст Подростковый возраст – это период, когда дети учатся самостоятельности и независимости. Кроме того, это время, когда подросток испытывает заметные перемены в своем физическом и психологическом «я», переживает смятение и противоречивые чувства (Marshak, 1982). Для семьи особого ребенка этот период может стать болезненным напоминанием о том, что их отпрыску не суждено успешно пройти эту стадию жизненного цикла – он обречен остаться зависимым от родителей до конца жизни.

В подростковом возрасте особенно важной для всей семьи становится реакция на ребенка его сверстников, их принятие или отвержение. Отвержение особого ребенка сверстниками заставляет его чувствовать себя одиноким и никому не нужным, что в свою очередь доставляет стресс его родителям, братьям и сестрам.

Подростковый возраст – особенно сложная фаза для многих людей с нарушениями. В этом возрасте ребенку очень важно чувствовать себя «таким же, как все»; однако особый ребенок от рождения не

такой, как все, и это приносит ему и его близким значительное огорчение. Отличия становятся пороком. Дополнительный источник расстройств – в том, что очень значимой становится привлекательность в глазах людей противоположного пола. Темы независимости и самостоятельности также выходят на первый план и становятся источником смятения и беспокойства (*Marshak & Seligman, 1993, с. 15*).

Взросление Государственное образование предоставляет как детям, так и родителям определенные выгоды. Оно помогает ребенку получить важные знания и профессиональные навыки, осуществляет присмотр за детьми и обучает самостоятельности, освобождая родителям время для других дел. Но когда школьное образование подходит к концу, перед родителями встает нелегкий выбор. Для некоторых семей этот выбор оказывается сужен из-за немногочисленности профессиональных возможностей и неадекватности условий работы в их общинах. В этот нелегкий период основной источник тревоги и беспокойства родителей составляет будущее ребенка.

Взрослая жизнь На этой стадии семью волнуют вопросы о том, где будет жить взрослый ребенок с ограниченными возможностями и какой уход ему необходим. Основная проблема: кто и как будет заботиться о ребенке, когда родители состарятся или умрут? Один из авторов (M.G.) так опи-

сывает свои страхи, касающиеся будущего дочери после его смерти:

Когда я думаю о том, как будет Лори жить без родителей, – к глазам подступают слезы. Она так привыкла, что мы всегда рядом! Я стараюсь подавлять тревогу, наполняющую меня при мыслях о будущем Лори. Но нельзя отрицать реальность: меня неотступно мучает страх (*Seligman, 1995, с. 182*).

На данном этапе необходима помощь специалистов в области психического здоровья, которые помогут родителям спланировать будущее их детей – их жилищные условия, работу, досуг. Большую поддержку могут оказать взрослые братья/сестры и другие родственники. Помощь общины всегда необходима, однако вопрос ее доступности и адекватности на данном этапе может стоять особенно остро.

В заключение рассуждения о перечисленных выше стадиях *Fewell (1986)* замечает:

Когда в семье есть особый ребенок, все участники сети поддержки должны приспосабливаться к его нуждам. Адаптация членов семьи порой бывает так значительна, что этот опыт определяет их личные судьбы. Ребенок растет, и механизмы приспособления меняются; в различные периоды жизни стресс может воздействовать на семью по-разному, поскольку очень многое зависит от условий, сложившихся в семье и в окружающей ее среде на данный момент времени (*с.*

Модель приспособления семьи к хронической болезни, разработанная Rolland

Модель приспособления семьи к хронической болезни, разработанная Rolland (1993), основана на понимании серии жизненного цикла и его вариаций, связанных с болезнью. Согласно Rolland, специалистам полезно знать основные характеристики и типы протекания болезни или нарушения развития. Далее мы кратко перечислим характеристики болезни и укажем на их пересечения с жизненным циклом семьи.

Болезнь имеет острое или постепенное *начало*. При остро возникшей проблеме (например, внезапный инсульт, несчастный случай и т. д.) семья вынуждена приспособляться к ситуации за короткое время и быстро мобилизовать свои ресурсы для решения проблемы. Медленное развитие болезни требует терпения и умения ждать. Болезнь, развивающаяся постепенно, не всегда сразу поддается точному диагнозу: иногда пациенту и его семье приходится пройти несколько кругов медицинских проверок и обследований.

Следующая переменная, которую необходимо принимать во внимание, – *течение* болезни. Например, болезнь мо-

жет прогрессировать или оставаться стабильной, проявляться постоянно или эпизодически (приступами). При болезни со стабильным течением члены семьи имеют дело с достаточно стабильной и предсказуемой ситуацией; при болезни с обострениями они могут испытывать стресс от постоянного ожидания кризиса и болезненных переходов от некризисных к кризисным состояниям.

Два дополнительных фактора болезни – ее *исход* и *дефект*. Исход может быть фатальным (например, СПИД) или хроническим, но не фатальным (например, артрит). Ключевое различие между этими исходами – степень готовности членов семьи к потере (Rolland, 1993). Что касается дефекта, то он может быть следующим: болезнь может повлиять на интеллектуальные способности (например, болезнь Альцгеймера), на способность к передвижению (например, инсульт или автокатастрофа), на чувственное восприятие (например, слепота), создать стигму (например, СПИД) или привести к уродству (например, ожоги). Срок, степень и тип дефекта оказывают большое влияние на степень стресса семьи (Rolland, 1993).

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «ЛитРес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на ЛитРес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.