

обычные  
семьи,  
особые  
дети

системный подход  
к помощи детям  
с нарушениями развития

Милтон Селигман, Розалин Бенджамин Дарлинг

Особый ребенок

Милтон Селигман

**Обычные семьи, особые дети.  
Системный подход к помощи  
детям с нарушениями развития**

«Теревинф»

1997

УДК 376.1.018-056.3  
ББК 74.3+74.90

**Селигман М.**

Обычные семьи, особые дети. Системный подход к помощи детям с нарушениями развития / М. Селигман — «Теревинф», 1997 — (Особый ребенок)

ISBN 978-5-4212-0295-0

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 лично 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.

УДК 376.1.018-056.3

ББК 74.3+74.90

ISBN 978-5-4212-0295-0

© Селигман М., 1997

© Теревинф, 1997

## Содержание

Предисловие	8
Глава первая	11
Системный подход в психологии и социальных профессиях	12
История семейно-ориентированной помощи	13
Теория семейных систем	15
Структура семьи	16
Семейное взаимодействие	17
Функции семьи	19
Жизненный цикл семьи	21
Социально-экологическая модель	23
Основные понятия	27
Стресс	27
Приспособление и адаптация семьи	28
Этапы развития семьи	30
Модель приспособления семьи к хронической болезни, разработанная Rolland	34
Социологическая точка зрения	36
Социальная структура	36
Взаимосвязанные понятия	37
Как различные подходы дополняют друг друга	37
Заключение	39
Глава вторая	40
Дородовой период[Некоторые высказывания родителей, цитируемые в этом разделе, взяты из исследования, проводившегося одним из авторов (Р.Б.Д.) в конце 1970-х гг. Хотя этим цитатам больше 18 лет, их легко представить в устах нынешних молодых родителей; высказывания, несущие на себе отпечаток своего времени, сюда не включены.]	42
Предварительные знания о нарушениях развития	42
Беременность как социальная роль: ожидания и мечты	43
Роды	45
Послеродовой период	47
Первые реакции	47
Отложенный диагноз	49
Переживания после постановки диагноза	51
Необходимость прогноза	51
Вопрос о помощи	51
Необходимость эмоциональной поддержки	53
Конец младенчества: движение к нормализации	58
Глава третья	59
Нормализация – цель детских лет	60
Препятствия к нормализации	61
Медицинские проблемы ребенка	61
Особые нужды в области обучения	63
Проблемы с поведением	66
Продолжающаяся зависимость	68

Финансовое бремя	68
Постоянная нужда в поддержке	71
Стигма и ее последствия	72
Физические барьеры	72
Факторы, способствующие нормализации	73
Структуры возможностей	73
Изменения в социальных сетях	73
Проживание вне дома как форма нормализации	74
Конец ознакомительного фрагмента.	76

**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, «преодолевший» свою инвалид-



ность 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 удается справляться 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 восьмидесяти 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 (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 удается 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 предположения, 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, маловлияющей 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, Herworth & 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 (M.A. 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 здоровье 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 разобраться 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 конструкты 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 интерактивные, 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» (А.Р. 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: *внутренние* 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 харак-

теристику 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 продумать 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. Неравнодушные 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 (А.Р.Турнбулл & Турнбулл, 1986). Хаотические семьи могут быстро переходить от спаянности к разьединению 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.Турнбулл & Турнбулл, 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 ответствен 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. Турнбулл и др., 1986). Они отражают *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 разви-

тия 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; ARTurnbull и др., 1993). Например, Turnbull, Brotherson & Summers (1985) сообщают в своем исследовании, что многие семьи находят в выращивании и воспитании умственно отсталого ребенка значительную положительную сторону, связанную с теплотой семейных отношений и сплоченностью семьи. В книге Н.Р. Turnbull & Turnbull (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 перестаяю 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 наругать. 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, физического 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 самостоятельной 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 совер-

шенно 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), особенный 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 шагом 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 Bronfenbrenner (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 особым 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 Бронфенбреннера к изучению семей, в которых имеются дети с нарушениями развития. Здесь мы приводим краткий пересказ его рассуждений.

*Микросистема* представляет собой набор паттернов поведения, 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 ребенка 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, психологическую 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 *экзосистему* 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.

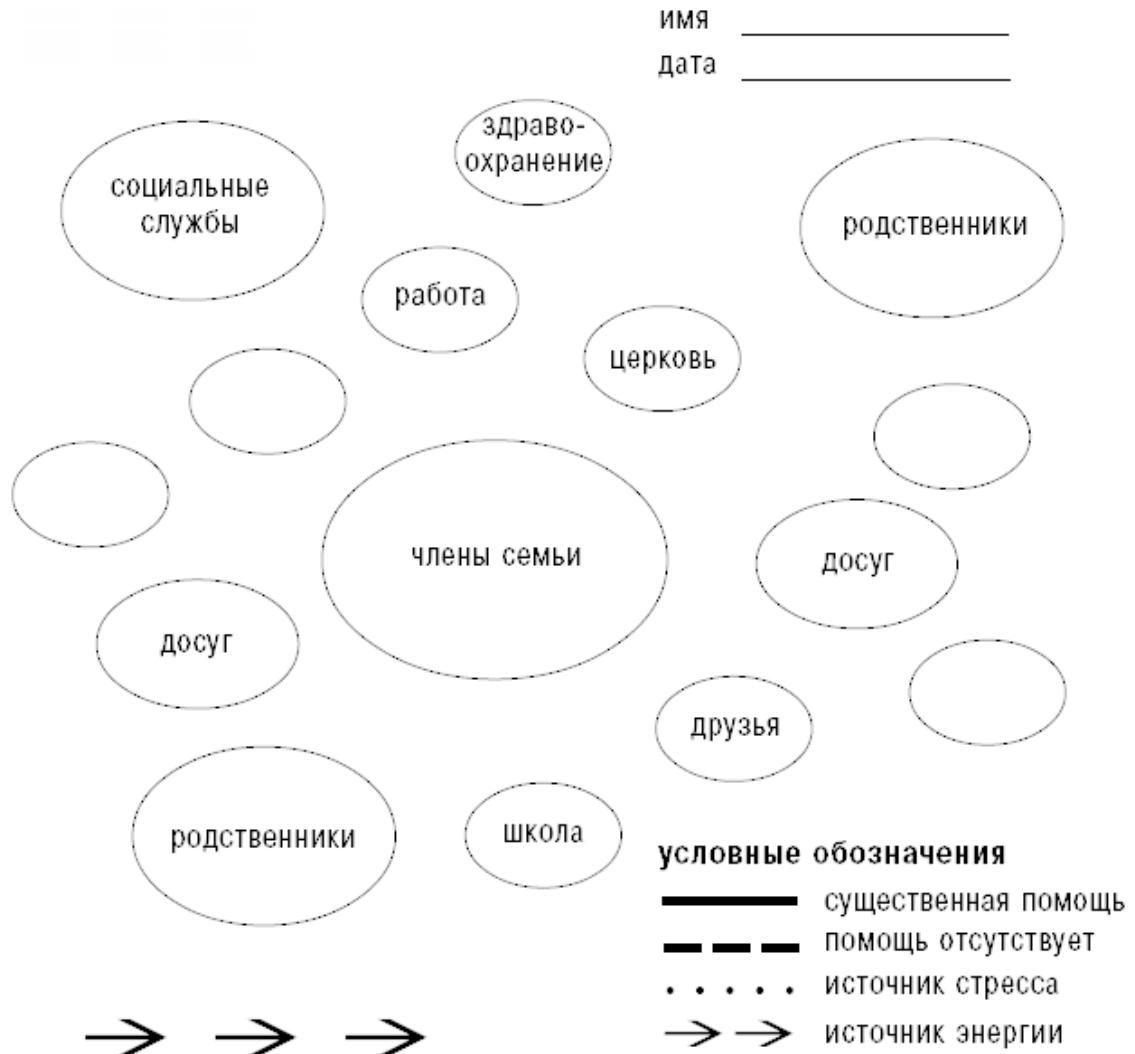
Чтобы как следует понять, как функционирует семья ребенка с нарушениями развития, недостаточно изучить одного ребенка, или пару ребенок-мать, или даже динамику семьи в целом. Все важнее становится исследовать семью в широком социальном, экономическом и политическом контексте.

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, экокарта может помочь специалисту понять обстоятельства жизни семьи и продумать подходящую стратегию вмешательства. В клиниче-

ской работе Хартман рекомендует выдавать копию экокарты 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.

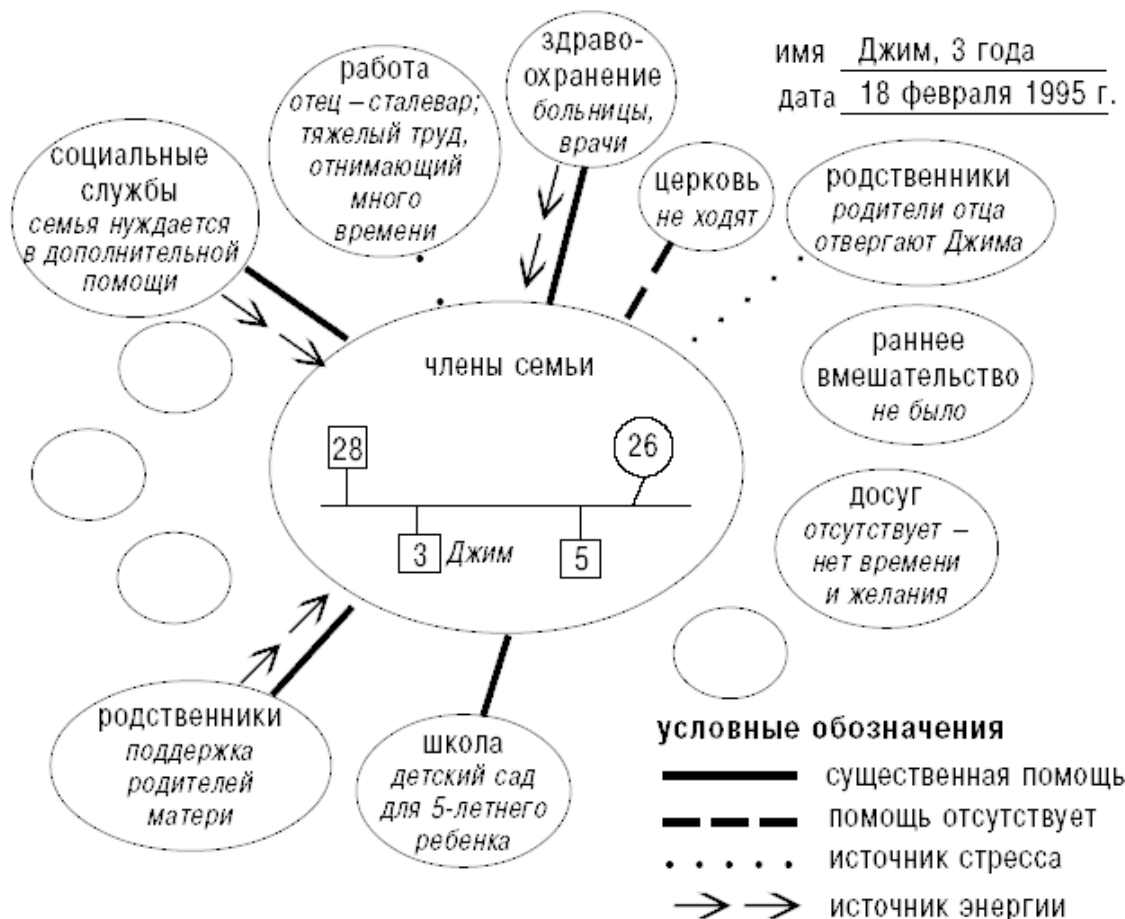
Рис. 1. Экокарта



## 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 ABCX-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 переменная, 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, необ-

ходимость 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, обратившись 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 С), 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 столкновении 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 приложили 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 семейного функционирования. Экокарта Hartman (1978) (см. рис. 1)

может оказать профессионалу ценную помощь в понимании источников поддержки семьи и стрессовых факторов, имеющихся 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 стигматизированности<sup>1</sup>, 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 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, подросткового 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:

---

<sup>1</sup> Стигма – позор, пятно, клеймо; стигматизирующее отношение – презрительное отношение.

**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, нарушения 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 видиться 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, пытаюсь хоть на миг отвлечься от своего несчастья, надеюсь, что без меня он наконец заснет. Стоя в летних сумерках, я представляла себе будущее. Вот я – старуха, согбенная и в морщинах, ковыляю по лестнице наверх, 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 осознание 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 физические 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 раздельного 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 приятие 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 описывает 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. 19).

## **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 приспосабливаться 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 может 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).

Кроме того, у болезней имеются *временные фазы* – такие, как критическая, хроническая или терминальная. В периоды *кризиса болезни* семья особенно уязвима и зависима от специалистов. Rolland (1993) рассматривает первые встречи со специалистами (постановка диагноза и рекомендации) как «обрамляющее событие». Он советует специалистам на этой ступени проявлять во взаимодействии с семьей особенное внимание, сострадание и деликатность. Дело в том, что специалист, участвующий в консультациях на этом первом этапе, может, например, повлиять на формируемый в семье стиль обсуждения болезни.

*Хроническая* фаза может быть отмечена постоянством симптомов, периодами временных перемен в течении болезни и даже смертью. Семья, столкнувшаяся с хронической фазой болезни, вынуждена сохранять подобие нормальной жизни, пребывая в постоянной неуверенности. Хроническая болезнь одного из членов семьи может нарушить карьерные и жизненные планы других ее членов и таким образом привести к обострению отношений в семье.

Чтобы адаптироваться к *терминальной фазе* болезни, семья должна перейти от попыток контроля над болезнью к возможности «отпустить» больного (Rolland, 1993). Семью, приспособившуюся к этой фазе, характеризует способность выполнять множество практических задач и одновременно – открытость к опыту умирающего.

Ключевой компонент модели приспособляемости семьи к хронической болезни, разработанной Rolland (1993), – понятие центростремительных и центробежных стилей семейной жизни и фаз семейного жизненного цикла. Эти понятия описывают типичные и нормативные периоды закрытости семьи (центростремительные) и ее разъединения (центробежные). Центростремительные периоды характеризуются повышением внимания к внутренней жизни семьи. Во время центробежных периодов внимание членов семьи перемещается на взаимодействие с внешним окружением. С точки зрения семейного жизненного цикла, семья становится центростремительной после появления новорожденного. Центробежный период, по общему мнению, начинается после того, как дети начинают самостоятельную жизнь, после чего и дети, и родители переходят к преследованию своих интересов, выходящих за рамки собственно семьи. Rolland (1993) так описывает влияние центробежного и центростремительного движения:

Если молодой человек заболевает, ему, возможно, приходится вернуться в родительский дом, где родные смогут позаботиться о нем и помочь ему бороться с болезнью. Новая жизнь молодого человека, начатая вне дома, подвергается угрозам, как временным, так и постоянным. Оба родителя также могут отдаться своим интересам, не связанным с семейной жизнью. Тяжесть болезни определяет семейную динамику: либо возвращение к центростремительному стилю жизни является временным отступлением от общего центробежного движения, либо оно постоянно и неотвратимо. Крепко спаянная, гиперопекающая семья часто с трепетом взирает на период перехода к большей автономии. Хроническая болезнь предоставляет ей веский повод вернуться к «безопасности» предшествующего центростремительного периода. Для некоторых членов семьи обрыв уже существующей новой жизни становится более тяжелым испытанием, чем мог бы стать отказ от нее в центростремительной стадии, когда планы на будущее носили еще самый предварительный характер, были не столь четко сформулированы и продуманы.

Rolland (1993) в своем труде обсуждает и другие последствия отдельных этапов болезни – начала, течения, дефекта и т. д. – применительно к различным фазам индивидуальной и семейной жизни. Перед лицом хронического заболевания необходимо понимать, что требования, предъявляемые болезнью, могут серьезно противоречить личным целям членов семьи. Оптимально было бы сохранять равновесие между обеспечением нужд больного и достижением личных целей, но это не всегда возможно. Для сохранения этого равновесия Rolland советует:

Чрезвычайно важно спрашивать, какие личные или семейные планы члены семьи были вынуждены отменить, отложить или изменить из-за диагноза. Полезно знать, на какие планы диагноз повлиял больше всего, на какие – в меньшей степени. Расспросив семью о том, где и при каких условиях могут быть осуществлены планы, сейчас отложенные или отмененные, специалист может предсказать будущие кризисы развития, связанные с противоречием между «независимостью» от хронической болезни и «подчинением» ей (с. 454).

## Социологическая точка зрения

Социологическая теория во многих отношениях аналогична подходам, ранее здесь описанным. Однако в других отношениях она весьма от них отличается. В этом разделе мы кратко опишем два основных социологических подхода, которые будем применять в последующих главах: структуральный функционализм и символический интеракционизм. Кроме того, мы укажем на сходства и различия между этими подходами и системными точками зрения, описанными ранее. Наконец, мы сравним социологический и психологический подходы в целом и постараемся объяснить, почему оба они ценны для понимания семей, в которых имеются дети с особыми потребностями, и работы с этими семьями.

### Социальная структура

«Структурно-функциональная» школа мысли в социологии наиболее тесно связана с понятием системы. Американские корни этой школы можно проследить вплоть до Тэлкотта Парсонса и его коллег в Гарварде, а также Роберта К. Мертон и его коллег в Колумбии в 1950-1960-х гг. В структурно-функциональной перспективе общество рассматривается как сеть взаимосвязанных групп. Эту структуру удерживают от распада общие ценности, определяющие социальные роли, играемые людьми.

Каждая часть системы обладает *функциями*, вносящими свой вклад в работу целого. Функции могут быть *манифестированными (заявленными)* – хорошо известными или *латентными (скрытыми)* – неизвестными или неосознаваемыми. Например, манифестированная функция программы дошкольного обучения – обеспечить детям образование, начиная с раннего возраста; латентная – дать родителям несколько часов отдыха.

Со структурно-функциональной точки зрения, действия индивидов объясняются их местом в социальной структуре, и общество имеет определенные ожидания относительно поведения людей в различных ролях. Детерминанты этих культурно-обусловленных ожиданий включают в себя возраст, пол, этническое происхождение, социально-экономическое положение и др. Таким образом, ценности общества в целом определяют способы взаимодействия родителей и детей, мужей и жен, работодателей и работников, и т. д.

Большая часть современной литературы по социологии семьи очень напоминает работы современных психологов, основанные на теории семейных систем. В той и другой области мы встречаем концепции семейных ролей и функций, стадий жизненного цикла и критических периодов перехода от одной стадии к другой. Психологическая литература, посвященная социальной экологии, своим вниманием к понятиям взаимозависимости, уравновешенности и неуравновешенности, а также представлением о роли культуры, тоже весьма напоминает теорию систем Парсона.

В этой книге структурно-функциональная перспектива используется в рассуждениях о «структурах возможностей» (гл. 3) и о ролях родителей и специалистов (гл. 8).

Еще одно важное течение в социологии полагает, что структурный функционализм не вполне адекватно отражает динамическую природу реальности. Эти теоретики утверждают, что социальные изменения являются нормой, а социальное взаимодействие – процессом, беспрерывно обновляющим «реальность». С этой точки зрения, роли – не статичный набор видов поведения, основанный на неких заранее предустановленных ценностях и ожиданиях; те, кто играет роли, снова и снова пересоздают их, основываясь на требованиях конкретных ситуаций. Два «отца» никогда не действуют совершенно одинаково; точно так же не бывает двух одинаковых «матерей», «учителей», «докторов» или «пациентов». Мало того, один и тот же отец в разное время и в разных ситуациях может вести себя по-разному.

Социологический подход, проявляющий наибольшее внимание к этим детерминантам социальных процессов, называется *символическим интеракционизмом*. Эту точку зрения мы используем и проясняем в главах 2 и 3, обсуждая «жизненный путь» семьи, начиная с дородового периода, через рождение особого ребенка, дошкольные и школьные годы, и вплоть до отрочества и взросления. В главе 8 символический интеракционизм используется также для описания процесса взаимодействия между родителями и профессионалами. Понятие стигмы, используемое в некоторых главах, также взято из интеракционистской литературы.

## **Взаимосвязанные понятия**

Концепции стресса и социальной поддержки, которые мы обсуждали в этой главе, привлекают значительное внимание как психологов, так и социологов. Социологические исследования в области нарушений развития в особенности склонны рассматривать социальную поддержку как важнейшую переменную. Эти исследования мы обсудим в главах 2 и 3.

## **Как различные подходы дополняют друг друга**

Хотя социологи и психологи в своем стремлении понять семьи особых детей исходят из схожих концепций, на практике объект их внимания различен. Для практикующих психологов объектом вмешательства обычно является «клиент» (в данном случае семья). Вмешательство – в форме консультации, диагностики или лечения – должно принести перемены в жизни семейной системы или отдельных ее членов. Для социолога же, напротив, объектом вмешательства зачастую является элемент более обширной социальной структуры. Как правило, социологи сосредоточивают свое внимание на социальных переменных, способных создать для семьи больше возможностей.

Разные социальные профессии (прежде всего психология и социальная работа) одинаково важны для работы с семьями, потому что членам семьи необходимо научиться как использовать *имеющиеся ресурсы*, так и *приспосабливаться* к ситуациям, которые невозможно изменить. Например, семье, посвящающей все время и силы поиску «лекарства» от синдрома Дауна, необходимо помочь изменить направление ее усилий.

С другой стороны, во многих ситуациях семья может справиться со своими проблемами и без посторонней помощи, особенно при достаточных ресурсах и развитой системе поддержки. Социологическая точка зрения предлагает специалистам помогать семьям в *создании новых ресурсов* и развитии своих «структур возможностей». Например, если в местной школе нет классной комнаты, удобной для особых детей, специалист может организовать семьи и от их имени предложить школе обустроить специальный класс. Иногда внешние факторы приобретают такое значение, что вмешательство на семейном уровне становится совершенно бесполезным. Например, никакие семейные консультации не могут победить нищету, зависящую от социальных факторов, в этом случае требуется изменение широкого социального контекста. Но бывает и так, что все социальные структуры работают нормально, однако семья по-прежнему испытывает стресс, дисгармонию в супружеских отношениях и серьезные проблемы с коммуникацией. Возможно, родители не могут справиться с чувствами вины, стыда, неловкости, тревоги и уныния. В таких случаях может быть показана психотерапия или семейная терапия.

Некоторым семьям необходима и психологическая помощь, и защита их социальных интересов; другим не требуется ни то, ни другое. Вопрос о том, что именно «нужно» семье, в последнее время все более и более переходит в ведение самой семьи. Например, в области раннего вмешательства понятие «семейно-центрированное» все более приобретает значение «направляемое семьей». Как писал один из авторов в другой работе (Darling & Darling, 1992),

в последние годы уже не медики или другие специалисты, а *сами родители* определяют, чего хотят достичь с помощью раннего вмешательства для ребенка и для семьи (см. главу 10, где подробно обсуждается вопрос об определении желательных результатов). Последние изменения в законодательстве и политике в области медицинского лечения особых детей также предлагают более семейно-ориентированный подход (см. Darling & Peter, 1994 – подробное обсуждение моделей, использующих этот подход, в медицинском образовании). Социальная работа, образование и другие области также уверенно движутся в сторону семейно-ориентированных моделей (Adams & Nelson, 1995).

Таким образом, как психология, так и социология нашего времени применяют в отношении особых детей и их семей семейно-ориентированный подход. Кроме того, в обоих подходах наблюдается движение от простого семейно-ориентированного подхода к включению в орбиту вмешательства социального окружения, в котором живет семья. Специалистам, работающим с семьей, необходимо осознавать, что вмешательство возможно на многих уровнях. Психолог, консультирующий семью, должен удостовериться, что проблема именно в самой семье, а не в ее социальном положении (которое, быть может, можно изменить). И наоборот: профессионал, специализирующийся в области социальных перемен и защиты интересов семьи, должен уметь помогать семьям примиряться с тем, что изменить невозможно. В обоих случаях успешное вмешательство требует понимания системного подхода и способности обеспечивать вмешательство не только на семейном, но и на социальном уровне.

## Заключение

В этой главе мы постарались представить несколько концептуальных подходов к семьям особых детей. Мы узнали, что семья – сложная и динамическая система, кратко рассмотрели основные факторы, составляющие семейную жизнь и оказывающие на нее влияние. Семья не статична: в ней постоянно происходят перемены и новые события. Кроме того, семьи изменяются, проходя различные стадии жизненного цикла. Тяжелая болезнь или нарушения развития у одного из членов семьи становится серьезным стрессовым фактором, зачастую влияющим на жизненные цели членов семьи. Для того, чтобы вмешательство в жизнь семьи особого ребенка было успешным, специалист должен хорошо представлять себе статические и динамические характеристики этой семьи.

Таким образом, в следующих главах мы намерены придерживаться системного подхода. Этот подход базирующийся на работах психологов и социологов, рассматривает ребенка как часть семейной системы, состоящей из нескольких взаимодействующих индивидов, и социальной системы, в которой взаимодействуют индивиды, семьи и социальные институты. В главах 2 и 3 мы рассмотрим с социологической точки зрения социально обусловленные реакции семьи на рождение и воспитание ребенка с ограниченными возможностями. В главах 4, 5 и 6, используя принципы теории семейных систем, рассмотрим воздействие наличия нарушений у ребенка на различных членов семейной системы и на семью в целом. Глава 7 посвящена консультированию как практике семейно-ориентированной помощи. В главах 8 и 9 мы вернемся к более широкому социальному подходу и посмотрим, как строится взаимодействие между семьей и ее окружением, как внутри, так и вне ее социального мира. Наконец, глава 10 проиллюстрирует применение теории социальных систем на практике – в определении ресурсов, проблем и приоритетов семьи. Сочетая литературу из двух областей (психологии и социологии), мы надеемся предоставить читателю достаточно широкое и глубокое понимание семей с особыми нуждами.

## Глава вторая

### Известие о нарушениях у ребенка: первые реакции

Пишет отец особого ребенка [*Abraham, 1958*):

Ни одно событие из младенческого периода не сравнится с отчаянием этого первого дня. Для родителей в этом есть некое горькое утешение: что бы ни случилось, хуже уже не будет. Самое страшное – позади (с. 64).

Различные авторы (см., например, MacKeith, 1973; гл. 1 настоящей работы) указывают, что в жизни родителей особого ребенка выделяются определенные кризисные периоды: среди них – узнавание о нарушениях развития у ребенка, начало школьного возраста, возраст окончания школы, старение родителей. Кризис сообщения или первого подозрения о нарушениях развития следует, пожалуй, назвать самым тяжелым; в это время родители как никогда нуждаются в поддержке. В этой главе мы представляем социологический обзор реакций семьи на известие о нарушениях у ребенка и, используя методологию интеракционизма, предлагаем модель семейных реакций в период младенчества.

Существуют различные психологические теории, объясняющие реакции родителей при столкновении с нарушениями развития у ребенка (см. гл. 4). Наиболее популярна, по-видимому, «теория стадий» (обзор исследований, использующих эту модель, см. у Blacher, 1984a), утверждающая, что, приспосабливаясь к диагнозу ребенка, родители проходят несколько стадий. Некоторые авторы полагают, что их последовательность варьируется, другие указывают, что адаптация некоторых родителей не соответствует модели. Теорию стадий мы обсуждаем далее, в главе 4.

Другое популярное течение обсуждает условия семейного приспособления. Эти исследования показывают, что определенные типы семей и/или детей содействуют семейной способности принять особого ребенка. В некоторых исследованиях, например, обосновывается, что реакцию семьи на рождение ребенка с нарушениями развития во многом определяют размер семьи, ее состав, социально-экономическое положение и национальность; другие исследования обнаруживают связь между принятием семьей особого ребенка и его полом, возрастом, порядковым местом в семье и тяжестью нарушений. Некоторые данные этих исследований мы приводим в главе 4.

Поскольку семьи чрезвычайно различны, невозможно найти реакцию или последовательность реакций, общую абсолютно для всех родителей, чьи дети имеют нарушения развития. (Субкультурные различия в реакциях обсуждаются в главе 7.) Помимо статических характеристик, предопределяющих реакции родителей, важную роль играют конкретные обстоятельства, которые мы и рассмотрим в настоящей главе.

Методика символического интеракционизма, которую мы здесь используем, – это социологический подход к социальной психологии, впервые примененный в работах George Herbert Mead, Charles Horton Cooley и других. Этот подход предполагает, что наши убеждения, ценности и познания социально детерминированы взаимодействием и способностью индивида «войти в чужое положение», т. е. понять, какой смысл вкладывают в данную ситуацию другие люди. Символический интеракционизм сосредоточивает внимание не на статических характеристиках индивидов – например, поле, национальности или типе личности, – а на социальном процессе. Применительно к семьям детей с нарушениями развития это означает, что реакции родителей интерпретируются в контексте истории их взаимодействия до рождения ребенка и последующих переживаний. Родители придают своим переживаниям определенные значения, исходя из опыта, полученного ранее, в процессе взаимодействия с другими людьми.



Не все взаимоотношения одинаково важны. Среди наиболее важных необходимо отметить отношения со *значимыми другими*, прежде всего – с членами семьи и близкими друзьями. Если значимые другие воспринимают ситуацию позитивно, родители также склонны к позитивному восприятию. Результат взаимодействия со значимыми другими, а также более широких взаимодействий, мы обсудим в этой главе немного позже, говоря о развитии реакций родителей во времени.

**Дородовой период [Некоторые высказывания родителей, цитируемые в этом разделе, взяты из исследования, проводившегося одним из авторов (Р.Б.Д.) в конце 1970-х гг. Хотя этим цитатам больше 18 лет, их легко представить в устах нынешних молодых родителей; высказывания, несущие на себе отпечаток своего времени, сюда не включены.]**

### **Предварительные знания о нарушениях развития**

До рождения ребенка большинство родителей достаточно редко сталкивались с людьми, имеющими нарушения развития. Как правило, они воспринимают наличие нарушений сквозь призму стереотипов и стигматизирующего отношения, пронизывающего нашу культуру. S.A. Richardson (1970) и другие авторы показали, что почти все группы населения относятся к людям с физическими нарушениями негативно; Gottlieb (1975) и другие показали, что не лучше воспринимают в обществе и людей с нарушениями психического развития.

В дородовом периоде большинство родителей приходят в ужас от одной мысли о том, что их ребенок может родиться с нарушениями. Как рассказывала одна мать ребенка с синдромом Дауна: «Помню, еще до замужества я думала о том, что ничего страшнее и быть не может» (Darling, 1979, с. 124). Если среди знакомых будущих родителей есть семьи детей с нарушениями, это может усиливать их тревогу:

Я всегда боялась родить больного ребенка. У одного из наших друзей был умственно отсталый ребенок – это такой кошмар! Мы беспокоились. Нам просто хотелось, чтобы наш ребенок был здоров. (Мать здорового ребенка, цит. по: Darling, 1979, с. 121)

В некоторых случаях матери рассказывают о своих предчувствиях, что с ребенком что-то не так:

Я всегда говорила: либо это девочка, либо с ним что-то не так [у этой матери уже было двое здоровых сыновей]. Я чувствовала себя как-то иначе, не так, как в предыдущие беременности; а моя золовка как раз в это время потеряла семимесячного малыша.

У меня было четкое ощущение, что она родится уродом... Она не брыкалась и не пихалась так, как следовало.

Я думала: наверное, что-то не так. Дело в том, что меня все время тошнило, а во время первой беременности такого вообще не было (Darling, 1979, с. 125–126).

Иногда опасения основаны на опыте. Представления матерей о том, «как должна протекать беременность», не совпадают с реальной беременностью. Однако это не типичный случай: большинство родителей не мучается никакими страхами и ожидает рождения здорового ребенка.

Когда родители выражают опасения относительно здоровья будущего ребенка, друзья, родственники и другие слушатели, как правило, стараются их разубедить и успокоить. Даже мать, имевшая четырех детей с одним и тем же генетическим заболеванием, при каждой сле-

дующей беременности умудрялась рационализировать свои страхи, в чем ей помогали врачи, убеждавшие ее, что на этот раз несчастье не повторится. Вот что она рассказывает о своей третьей беременности: «Я не могла мыслить здраво. Я говорила: „Он родится на Рождество – значит, ничего плохого с ним быть не может“» (*Darling, 1919, с. 143*). Как правило, страхи родителей относительно здоровья будущего ребенка нейтрализуются взаимодействием с окружающими, и к моменту родов большинство родителей спокойно ожидает появления на свет здорового ребенка.

Ожидание, что ребенок будет «нормальным», подпитывается и усиливается на занятиях по подготовке к родам. Хотя, как правило, на этих занятиях рассматривается возможность различных непредвиденных событий во время родов, конечный продукт родового процесса всегда изображается для будущих родителей как типичный, здоровый младенец. О возможности врожденных дефектов, как правило, не упоминается вообще.

Таким образом, большинство родителей оказывается неподготовлено к рождению ребенка с нарушениями развития. В некоторых случаях родители даже не подозревают о существовании того или иного дефекта, пока он не обнаруживается у их ребенка. Как рассказывает один родитель: «Я никогда не слышал о синдроме Дауна... Умственная отсталость – не такая тема, которую обсуждают в семье... Мы очень мало обо всем этом знали» (*Darling, 1919, с. 124*). Примерно также описывает другой родитель свою первую реакцию на рождение ребенка с карликовостью:

Я слышала, как доктор Z. за дверью, разговаривая с кем-то, назвал моего сына «карликом». Когда он вошел, я спросила: «Карлик? Вы сказали, мой сын – карлик?» Мне представился какой-то маленький злобный гном, уродец, каких показывают в цирке. Я не понимала, что это значит (*Ablon, 1982, с. 36*).

В других случаях родители рассказывают, что имели об этом типе нарушений некоторые сведения, однако очень ограниченные и, как правило, негативного характера: «Я что-то читал об этом в книге. Какой-то психиатрический справочник или что-то в таком роде. Там была такая жуткая картинка, она и теперь у меня перед глазами стоит» (*Darling, 1919, с. 25*).

Благодаря современным технологиям мы научились распознавать некоторые врожденные дефекты до рождения. С помощью таких техник, как амниоцентез<sup>2</sup>, ультразвуковое исследование и анализ материнской сыворотки<sup>3</sup>, родители могут узнать о проблемах со здоровьем ребенка прежде, чем он появится на свет. В случае дородового диагноза скорбь иногда вытесняется надеждой на то, что «это, может быть, просто ошибка» и что в конечном счете с ребенком все будет хорошо. Одна мать, которой на поздней стадии беременности после ультразвукового исследования сообщили, что у ее ребенка гидроцефалия, рассказывала, что после этого была «потрясена, испытывала шок и депрессию», но в то же время «надеялась, что они ошиблись» (*Darling & Darling, 1982, с. 98*). В родовой палате, увидев увеличенную головку ребенка, она уже не сомневалась в диагнозе.

## **Беременность как социальная роль: ожидания и мечты**

Отношение к беременности и родам в различных культурных и субкультурных группах варьируется. Например, Rosengren (1962) показал, что женщины из низших социальных слоев во время беременности более склонны принимать на себя «роль больной», чем женщины из высших классов. Ценность беременности также варьируется в зависимости от установивше-

---

<sup>2</sup> Амниоцентез – вид пренатальной диагностики, прокол плодного пузыря с целью получения амниотической (околоплодной) жидкости для выявления возможных наследственных заболеваний плода.

<sup>3</sup> Анализ материнской сыворотки – определение биохимических маркеров в материнской сыворотке крови для пренатального скрининга врожденных пороков развития и хромосомной патологии.

гося в той или иной группе отношения к детям и к большим семьям. В контексте высокой ценности семьи, присущей, например, американцам итальянского происхождения, беременность также имеет высокий статус, и беременная женщина занимает привилегированное положение. В других культурных контекстах, как, например, в американском городском среднем классе, где нормой считаются семьи с одним-двумя детьми, отношение к беременности может быть безразличным и даже пренебрежительным. Разумеется, очень многое зависит от того, была ли беременность запланированной или неожиданной, женаты ли родители ребенка, а также от других обстоятельств, связанных с беременностью и родами, – вне зависимости от наличия или отсутствия нарушений у ребенка.

LaRossa (1977) показал, что первая беременность в браке создает кризис, способный внести напряженность в супружеские отношения. Doering, Entwisle и Quinlan (1980) также рассматривают первую беременность как прогрессивно развивающийся кризис. Угроза не настолько серьезна, чтобы расстроить прочный во всех прочих отношениях брак; однако необходимо помнить, что даже при идеальном здоровье ребенка беременность и роды вызывают стресс.

Будущие родители, как правило, фантазируют о своем ребенке. Они воображают себе пол ребенка, его внешность, характер, другие свойства:

Еще девочкой, играя в куклы, ты начинаешь воображать своего будущего ребенка. Ты уже готовишься... стать идеальной мамой... Подготовительные занятия, обои, детская одежда, деревянная колыбелька... Мечтаешь о том, кем станет твой ребенок. Чемпионом по теннису, космонавтом, великим писателем. Читаешь тонны книг по уходу за младенцами и воспитанию детей... Больше всего боишься, что у малыша будут колики (*Spano, 1994, с.29*).

Общение с родственниками и друзьями способствует формированию этих фантазий. Иногда свою роль играют народные приметы, интерпретирующие определенный размер и форму живота беременной или движения ребенка во чреве как признаки того или иного пола, размера, темперамента ребенка.

Таким образом, родители приходят к родам, вооруженные набором знаний, отношений, ожиданий и надежд. Они обладают различными знаниями о врожденных заболеваниях; различным отношением как к людям с нарушениями, так и к предстоящему им родительству; различными ожиданиями относительно родов, родительства и качеств будущего ребенка; различными надеждами и желаниями относительно своего ребенка.

## Роды

Многочисленные исследования (см., например, Doering и др., 1980; Norr, Block, Charles, Meuring и Meyers, 1977) показывают, что родители, посещавшие дородовые подготовительные занятия, склонны воспринимать ситуацию родов в более положительном ключе. В то же время более подготовленные родители, как правило, более чувствительны к отклонениям от нормальной родовой процедуры, возникающим иногда в случае рождения «проблемного» ребенка.

Rothman (1978) показывает, что, хотя подготовка к родам помогает родителям лучше понять смысл происходящего, по сути они остаются так же беспомощны, как и во время традиционных родов, полностью контролируемых медицинским персоналом. Она полагает, что роды в больнице в любом случае носят медицинский характер, и забота о матери и ребенке неизбежно подчиняется больничному распорядку. Предродовые процедуры – раздевание, снятие украшений, бритье лобковой области, клизма – усиливают чувство беспомощности матери. Danziger (1979) отмечает, что стимуляция родов и вмешательство в течение родов также являются выражениями медицинского контроля. Таким образом, во время родов даже хорошо подготовленные родители могут испытывать страх и чувство беспомощности перед окружающей их сугубо профессиональной обстановкой. Эти чувства многократно усиливаются в случае, если проблемы ребенка обнаруживаются сразу после рождения. Из следующего рассказа матери видно, что родители, в сущности, не могут повлиять на то, что происходит в родильной палате:

Когда родился Билли, я услышала, как медсестра спрашивает: «Это мальчик или девочка?» – и сразу поняла, что с ним что-то не так... Его завернули так, что я видела только голову, и сказали: «Надо отнести его в палату». Я не возражала, потому что поняла, что с ним что-то не так и он должен быть там, где врачи смогут о нем позаботиться (*Darling, 1919, с. 132*).

Как правило, опасения относительно здоровья ребенка не сообщаются родителям прямо в родильной палате. Чаще у родителей возникают подозрения на основании намеков, неосознанно брошенных врачами и медсестрами:

Помню все, как сейчас. Когда малыш родился, доктор долго молчал. Потом сказал: «У вас мальчик, – но как-то неуверенно. Я сразу спросила: „С ним все нормально?“ Он ответил: „У него по десять пальцев на руках и на ногах“. Я уже тогда поняла: что-то не так (*Darling, 1919, с. 129*).

D'Arcy (1968) и Walker (1971) отмечают характерные «подсказки» – такие, как «выражение лица медсестры», «перешептывание медсестер», то, как медсестры «переглядываются и указывают на что-то».

В редких случаях «подсказки» бывают более грубыми:

Когда малыш родился, кто-то из них воскликнул: «О Господи! Усыпите ее!» Вот первое, что я услышала: «О Господи! Усыпите ее!»... следующее, что я помню, – как открываю глаза в палате для родильниц... справа от моей кровати сидит врач, слева – священник... они хотят, чтобы я подписала какую-то бумагу... Мне не верилось, что все это происходит со мной. Я спрашиваю священника: «Отец, что случилось?», а он отвечает: «Подпишите этот отказ. Ваша дочь очень, очень больна». Тогда я спрашиваю педиатра: «Что с ней такое?», и он говорит... сказал, это очень долго объяснять, и незачем мне об этом думать... Никто не желал объяснить мне, в чем дело. Это было ужасно (*Darling, 1975, с. 130*).

Подобные случаи, когда профессионалы откровенно отказываются сообщать родителям информацию о ребенке, были достаточно обычны в прошлом, но сейчас встречаются редко.

Таким образом, реакции родителей в период непосредственно после родов во многих случаях могут быть охарактеризованы социологическим понятием *аномии*, т. е. отсутствием четких норм. Поскольку даже подготовленные родители могут быть смущены и сбиты с толку нетипичными событиями и реакциями персонала во время родов, рождение ребенка с нарушениями, определяемыми сразу после рождения, становится источником стрессовых переживаний почти для всех родителей. McNHugh (1968) показал, что элементами аномии являются *непонимание происходящего* и *чувство беспомощности*: родители новорожденного с нарушениями развития, как правило, испытывают и то, и другое.

В главе 8 мы показываем, что врачи иногда сознательно создают для родителей ситуацию непонимания и беспомощности в убеждении, что таким образом оберегают их, – они полагают, что родители «не готовы услышать правду» так скоро после родов. Однако, как показано в той же главе, исследования подтверждают, что большинство родителей хотят узнать диагноз своего ребенка немедленно после рождения и что неизвестность и страшные подозрения для них тяжелее самых дурных новостей. В наше время большинство врачей сообщают диагноз ребенка перед тем, как выписать его из родильного дома, однако иногда период неизвестности длится дольше:

Он родился во вторник, а в четверг я заподозрила неладное. Ко мне заходили медсестры, просили показать фотографии моего первого ребенка, а потом быстро уходили... Малыш плохо ел, и однажды, когда после кормления ко мне зашла медсестра, я сказала ей, что беспокоюсь. Она ответила: «Это из-за его состояния». «Какого состояния?» – спросила я – но она уже ушла... Затем врач спросил, когда я хочу выписаться. «Завтра», – ответила я. Тогда он сказал: «Вот и хорошо. Значит, у нас еще будет время понаблюдать за малышом»... Акушерки постоянно спрашивали меня, замечаю ли я разницу между Джоуи и своим первым ребенком... Меня попросили, как только выпишусь, сходить к педиатру... Потом за мной приехал муж, и я слышала, как он говорит врачу: «Она еще не знает. Скажу ей позже». [Сам он узнал об этом только что] (*Darling, 1919, с. 129*).

Еще раз повторим, что подобные реакции больничного персонала в прежние годы были достаточно обычны, но сейчас уходят в прошлое.

Непосредственная реакция родителей на рождение у них ребенка с нарушениями может отягощаться настороженностью, порожденной взаимодействием со специалистами. В нашем обществе роды, как правило, происходят в больничной обстановке, где родители вынуждены подчиняться авторитету специалистов. В результате они испытывают беспомощность и стресс, когда что-то происходит не так, как они ожидали. Как будет показано в следующем разделе, аномия родителей может продолжаться и после постановки диагноза.

## Послеродовой период

### Первые реакции

Многочисленные исследования показывают, что первая реакция родителей на сообщение о нарушениях у их ребенка практически всегда бывает негативной. Часто она включает в себя отвержение ребенка, как мы видим из следующих примеров:

Во мне что-то умерло. Я не хотела к ней прикасаться, не хотела даже близко подходить. Как будто она была заразной [Мать ребенка с синдромом Дауна].

В первый раз я увидела ее, когда ей было десять дней. Меня не предупредили, что она так изуродована. Я смотрела на нее и думала: «Господи, что же я наделала?» [Мать ребенка с незаращением дужек позвоночника] (*Darling, 1919, с. 135–136*).

Неудивительно, что в широко известных случаях «младенцев Доу»<sup>4</sup> родители отказывались от лечения, которое могло бы спасти их детям жизнь. Можно предположить, что в первые несколько часов после рождения привязанность родителей к ребенку находится на самом низком уровне. Кроме того, сразу после рождения родители очень уязвимы и склонны некритично доверять суждениям профессионалов, утверждающих, что их ребенку нельзя помочь. Lorber (1971), британский врач, защищавший «избирательное лечение» детей с врожденным незаращением дужек позвоночника, открыто писал, что предпочитает предлагать родителям оставить их ребенка без лечения немедленно после рождения, пока связь между родителями и ребенком еще не сформировалась.

Теории «естественной связи» между родителями и ребенком в последнее время подвергаются сомнению (см., например, Еуег, 1992). Родители вовсе не автоматически привязываются к своим детям. Даже если ребенок вполне здоров, эмоциональная связь между ним и родителями может возникнуть далеко не сразу. LeMasters (1957) обнаружил, что большинство исследованных им родителей нормальных детей не были готовы к своей новой роли и романтизировали родительство. *Shereshefsky, Liebenberg u Lockman (1973)* цитируют одну молодую мать:

Нет, я оказалась совсем не готова. И по книгам, и по разговорам с людьми мне казалось, что стоит родить – и тебя мгновенно охватывает материнская любовь; а оказалось, что это совсем не так... У малыша были колики, он срыгивал, и нам приходилось сидеть дома. Далеко не сразу все наладилось (*с. 175*).

---

<sup>4</sup> Законодательные нормы, касающиеся «младенца Доу», были приняты в 1984 г. в ответ на конкретный случай, при котором ребенка с синдромом Дауна, родившегося с непроходимостью пищевода, лишали еды и питья. В законе говорится следующее: «Организации сферы здравоохранения не имеют права, руководствуясь только наличествующим или предполагаемым нарушением физического либо умственного развития младенца, отказывать в лечении или питании младенцу, состояние которого улучшилось бы в результате оказания медицинской помощи или предоставления питания, несмотря на наличие указанного порока развития». Дальнейшие выдержки из законодательства гласят, что «такие соображения, как предполагаемые или фактические или ограниченные потенциальные возможности указанного лица и наличие либо возможное отсутствие общественных ресурсов, не имеют значения». В лечении может быть отказано только в том случае, если заранее известно, что оно будет безрезультатным. (Прим. ред.)

*Dyer (1963)* отмечает, что 80 % исследованных им родителей «признавали, что после рождения ребенка все происходило не так, как они ожидали» (с. 200).

Привязанность к ребенку, как здоровому, так и особому, возникает у родителей постепенно, в процессе взаимоотношений с ребенком. Когда ребенок радуется кормлению и ласке, родители чувствуют себя вознагражденными. Привязанность растет и углубляется, когда ребенок начинает улыбаться и издавать звуки в ответ на обращение к нему родителей. *Bailey и Wolery (1984)*, *Blacher (1984c)*, *Collins-Moore (1984)*, *Robson и Moss (1970)*, *Waechter (1977)* и другие полагают, что возникновению у родителей привязанности к ребенку могут помешать следующие факторы, связанные с его нарушениями:

- внешний вид ребенка, в особенности деформация лица;
- негативная реакция на прикосновения (напряжение, застывание, вялость, отсутствие отклика);
- постоянный раздражающий плач;
- атипичный уровень активности – повышенная или пониженная активность;
- высокий порог возбудимости;
- отсутствие отклика на коммуникацию;
- запоздалое развитие улыбки;
- трудности с кормлением;
- постоянные соматические проблемы;
- постоянное присутствие рядом с ребенком медицинского оборудования (трубчатого искусственного питания, кислородного аппарата);
- состояние, угрожающее жизни;
- продолжительная госпитализация;
- неспособность или пониженная способность издавать звуки;
- неспособность поддерживать зрительный контакт;
- неприятное или пугающее поведение, например частые судороги.

Ненормальные реакции ребенка на окружающее могут привести к отсутствию любви и привязанности у родителей. Как пишут *Stone и Chesney (1978)*: «Неспособность младенца стимулировать мать ведет к тому, что мать оказывается неспособна общаться с ребенком» (с. 11). *Frodi (1981)* показал, что случаи дурного обращения с младенцами непропорционально учащаются, когда младенцы «недоношены, имеют нарушения развития или как-либо иначе отклоняются от нормы».

Тот факт, что, несмотря на все препятствия, огромное большинство родителей все же ощущают сильную любовь и привязанность к своим особым детям, сам по себе доказывает удивительную приспособляемость семьи. В общем, все дети, исключая страдающих самыми тяжелыми заболеваниями, способны так или иначе отвечать на заботу родителей – звуками, жестами или как-либо еще. Кроме того, позитивное влияние на развитие привязанности оказывает поддержка, получаемая от других людей. Например, во многих общинах родителей детей с нарушениями вскоре после родов навещают члены родительских групп.

Послушаем рассказ матери ребенка с синдромом Дауна, цитированной нами ранее:

После разговора с медсестрой я уже не чувствовала такого ужаса. Я призналась ей, что боюсь, и она помогла мне накормить ребенка... Потом ко мне пришла подруга. Она недавно потеряла мужа, и мы, так сказать, поддерживали друг друга... Выписываясь из больницы, я уже ее любила. В первый раз взяв ее на руки, я чувствовала только любовь и страх за ее жизнь (*Darling, 1919, с. 136*).



То же самое рассказывает мать ребенка с незаращением дужек позвоночника:

Любовь приходит со временем. Ты думаешь: «Ведь это моя малышка, и никто ее у меня не отнимет!» Когда ей было две недели, ее вид уже не вызывал у меня ни ужаса, ни отвращения (*Darling, 1919, с. 136*).

Waisbren (1980), Marsh (1993) и другие сообщают о том, что важную роль в развитии у родителей положительного отношения к ребенку играет поддержка окружающих. Один отец ребенка с синдромом Дауна рассказывал, что поначалу они с женой не хотели рассылать извещения о рождении ребенка, однако «все говорили мне: какой он счастливец, как ему повезло с родителями!» В конце концов родители напечатали извещения в виде театральных билетов на воображаемый спектакль под названием «Особенный Человек» (*Darling, 1919, с. 136*). Minde (по сообщению Collins-Moore, 1984) обнаружил, что родители, состоящие в группах поддержки, общаются со своими новорожденными детьми больше других родителей.

Различные семейные обстоятельства также могут повлиять на формирование привязанности. Как отмечают Waechter (1977) и другие, важную роль играет время рождения ребенка в отношении к другим семейным событиям. Если кто-то в семье болен, или семья испытывает финансовые затруднения, или супруги переживают проблемы в отношениях, эти обстоятельства могут отнимать у родителей время и энергию, необходимые для ухода за ребенком. Специалисты, изучающие взаимодействие родителей с ребенком и их взаимоотношения, должны быть в курсе семейной ситуации в целом, чтобы не питать нереалистических ожиданий.

## Отложенный диагноз

Не все виды нарушений обнаруживаются и диагностируются сразу после родов. Некоторые нарушения развития, такие как церебральный паралич или умственная отсталость, могут проявиться лишь через некоторое время после рождения. В других случаях нарушения становятся результатом несчастного случая или болезни, постигших ребенка в более позднем возрасте. Наконец, иногда специалисты, зная диагноз, по различным причинам (подробно обсуждаемым в главе 8) не спешат сообщить его родителям. Большинство родителей сообщают, что предпочли бы знать о диагнозе ребенка с самого начала. Осознание того, что твой ребенок, которого ты считал вполне «нормальным», имеет нарушения, представляет для родителей особенно тяжелую задачу.

Однако, как правило, еще до постановки диагноза родители подозревают, что у их ребенка есть проблемы, и отсрочка диагноза лишь продлевает тяжелый период подозрений и опасений. Приведем яркий пример:

Мать – медсестра по профессии, имеющая еще одного ребенка, – с самого рождения чувствовала, что с ее малышкой что-то неладно. Дочь отказывалась сосать, у нее наблюдалось сильное косоглазие, «она все время как будто смотрела куда-то вправо». Мать спросила педиатра, все ли в порядке у ее дочери со зрением и слухом, но услышала в ответ, что волноваться не о чем. В три месяца малышка очень много спала... [По поведению фотографа, делавшего фотопортрет ее дочери в этом возрасте, мать заподозрила, что он тоже видит в ребенке нечто ненормальное.] Она снова отправилась к педиатру и снова получила успокоительный ответ. В пять месяцев у малышки начались приступы, похожие на судороги. Мать беспокоилась все сильнее, но и ее муж, и педиатр продолжали вести себя так, словно ничего необычного не происходит. Муж говорил: «Мне казалось, она сходит с ума по пустякам... Когда ты целый день на работе, трудно заметить, что ребенок недостаточно активен, или еще что-то в этом роде».

В результате мать начала убеждать себя, что ее дочь здорова, а затем пришла к мысли, что ее страхи связаны с недостатком любви к младшему ребенку, и начала винить во всем себя. В конце концов, когда малышке было шесть месяцев, мать «сломалась» – разрыдалась в кабинете у педиатра. [У ребенка была диагностирована задержка психического развития.] (*Darling, 1983, с. 121*).

В таких случаях родители, получив наконец диагноз, чувствуют не столько потрясение, сколько облегчение. Эта реакция очевидна в случаях, приводимых *Dickman и Gordon (1985)*:

Врач очень удивился тому, как спокойно мы приняли диагноз. Все объяснялось просто: наконец-то кто-то пришел и сказал нам то, чего мы так долго боялись! Теперь мы могли успокоиться и подумать, что делать дальше и как помочь Тимми.

Когда Джеймсу исполнилось шесть месяцев, мы с мужем решили обратиться к другому педиатру. Новый доктор стала для нас ангелом-хранителем. Она сразу определила, в чем проблема... Я назвала ее ангелом, потому что она положила конец неопределенности. Мы понимали, что что-то не так, но не понимали, что именно, и эта неизвестность сводила меня с ума (*с. 31–32*).

*Baxter (1986)*, исследовавший 131 семью детей с умственной отсталостью, обнаружил, что большинство родителей, не испытывавших тревоги после постановки диагноза или испытывавших ее в незначительной степени, еще до постановки диагноза ясно понимали, что их ребенок «особенный», или стремились получить подтверждение своих подозрений.

Иногда даже объединенными усилиями нескольких специалистов ребенку не удается поставить точного диагноза. Современные медицинские знания не всегда дают возможность точно определить природу нарушений у детей. В таких случаях стресс, вызванный аномией, может длиться до бесконечности. Одна мать так описывает необходимость в «ярлыке»:

Иногда мне хочется, чтобы у сына был церебральный паралич или синдром Дауна – что-то известное, понятное, определяемое «на глазок»... Страшнее всего... что проблемы нашего сына непонятны даже врачам. Как ни ужасно это звучит, иногда я завидую родителям особых детей, которые точно знают, что происходит с их ребенком (*Gundry, 1989, с. 22–24*).

При нарушениях, возникших в младенчестве или в раннем детстве в результате болезни или несчастного случая, реакция родителей, как правило, аналогична описанной выше. Чувство потери может быть сильнее, поскольку родители уже привыкли воспринимать своего ребенка как «нормального». Однако и в этом случае родители испытывают непонимание и беспомощность, пока не получают от специалистов полное разъяснение природы нарушений у ребенка и врачебные предписания.

## Переживания после постановки диагноза

Хотя постановка диагноза может облегчить стресс, связанный с непониманием происходящего и страшными подозрениями, как правило, родители продолжают испытывать anomie, пока не получают прогноз и не включают ребенка в программу раннего вмешательства.

### Необходимость прогноза

Отец, которому сообщили, что его сын будет «медленнее учиться», так описывает свои опасения:

[Больше всего я беспокоился] о том, как он будет развиваться. Очень тяжело не знать, пойдет ли твой сын в школу, сможет ли найти работу или будет вечно зависеть от нас. Я просто не знал, что может произойти с ним дальше, что готовит будущее для него и для нас (*Baxter, 1919, с. 148*).

Схожим образом описывает свои чувства мать, у ребенка которой был диагностирован синдром Дауна:

Весь первый год мы никуда не ходили и ни с кем не виделись. Мне не давали покоя мысли о будущем. Какой она будет, когда подрастет? Научится ли ходить, говорить, ходить на горшок и так далее? Если с нами что-то случится – кто о ней позаботится?.. Наш педиатр отмахивался от этих вопросов, говоря: «Пока рано об этом думать, она еще слишком маленькая»... Я пошла в Ассоциацию приходящих медсестер, надеясь получить там хоть какую-то информацию – какой-нибудь буклет, брошюру, хоть что-нибудь [о синдроме Дауна] (*Darling, 1919, с. 148*).

В наше время большинство семей не испытывают продолжительного беспокойства по поводу прогноза, поскольку, как правило, включаются в программы раннего вмешательства, где получают ответы на свои вопросы. Однако в случаях, когда родители получают от специалистов только диагностический ярлык или ограниченное количество информации, они обычно продолжают недоумевать и тревожиться о том, что ждет их ребенка в будущем. Большинство родителей спрашивают прежде всего о том, научится ли их ребенок ходить и говорить, сможет ли учиться в школе, будет ли способен найти работу и завести семью. *Baxter (1986)* отмечает, что в основе всех этих родительских тревог лежит ситуация неопределенности. Родители детей с нарушениями испытывают острую нужду в информации о состоянии их ребенка и его последствиях, и специалисты должны идти им в этом навстречу. В исследовании *Бакстера* родители отмечали, что из всех видов помощи специалистов ценнее всего для них была информация и что предоставление информации для них было важнее выражения сострадания или эмоциональной поддержки. *Gowen, Christy и Sparling (1993)*, а также *Darling и Baxter (1996)* также сообщают, что родители, особенно в период младенчества и раннего детства ребенка, больше всего нуждаются в информации.

### Вопрос о помощи

Помимо информации, специалисты (речевые и двигательные терапевты, специалисты по раннему вмешательству, врачи общего профиля и другие профессионалы-медики) предоставляют терапевтическую помощь, сводящую к минимуму воздействие нарушений на ребенка. Узнав, что у их ребенка имеются нарушения, практически все родители начинают лихорадочно искать лечение или реабилитационную программу. Получив диагноз, родители избавляются

от непонимания происходящего; однако невозможность предпринять что-либо для улучшения состояния ребенка заставляет их по-прежнему испытывать стресс от чувства своей беспомощности.

В некоторых ранних работах утверждается, что родители ищут лечение, поскольку питают нереалистические надежды на полное выздоровление ребенка. Во многих исследованиях рассказывается о том, как родители «бегают» в поисках чудодейственного врача или средства, которое сделает их ребенка «нормальным». Однако, расспрашивая о подобном поведении самих родителей, мы, как правило, видим, что они не ставят себе целью чудесное исцеление. Скорее они, как и вообще все родители в нашем обществе, стремятся быть «хорошими родителями» и сделать все возможное, чтобы улучшить качество жизни ребенка. Вот типичное объяснение поисков лечения, данное матерью особого ребенка:

Поскольку ничего не происходило и я просто сидела с малышом, мы включились в программу обучения... Никто не говорил нам, что его можно вылечить. Просто там мы впервые встретились с людьми, которые видели в Билли человека и обращались к нему по имени. В то время он вообще ничего не умел. Наш педиатр сказал мне: «Не обольщайтесь надеждами». Я ответила: «Дело не в надеждах, а в том, что мне нужно хоть что-то для него делать. Не могу же я просто сидеть сложа руки!» (*Darling, 1919, с. 153*).

Одна мать ребенка с задержкой психического развития, занимавшаяся в программе раннего вмешательства, руководимой одним из авторов этой книги (Р.Б.Д.), после смерти своего ребенка сказала, что благодарна программе. Теперь, когда ребенок умер, она не испытывает чувства вины, потому что, пока он был жив, делала для него все, что могла.

По мере того, как программы раннего вмешательства становятся более доступными, и информация о них распространяется все шире, этап поисков укорачивается. Однако многие родители продолжают искать, сравнивая различные виды медицинского вмешательства, выбирая и комбинируя те, что, по их мнению, наиболее полезны для ребенка, например физическую терапию или специальные программы стимуляции. Длительность и охват поисков, как правило, зависят от объема ресурсов, которыми располагают родители. Большая часть семей обладает финансовыми и географическими ограничениями, не позволяющими им бесконечно искать «самую лучшую» программу для ребенка. Кроме того, во многих случаях другие семейные нужды – такие, как болезнь родителей, необходимость заботиться о других детях и т. п., – не позволяют родителям участвовать в программах, занимающих слишком много времени или базирующихся слишком далеко от их места жительства.

Иногда родители переживают смятение и подавленность от *обилия* информации. Если ежедневное расписание семьи включает в себя, помимо работы и домашних дел, слишком много терапевтических мероприятий (иногда происходящих в разных местах), родители могут испытывать аномию в форме беспомощности. Вот как описывает это состояние одна мать: «Мысль мечется туда-сюда, пытаюсь охватить весь этот поток информации – объяснения врачей, указания медсестер, уклончивые или противоречивые диагнозы, назначения, режимы, диеты» (*McAnanes, 1990, с. 21*).

В первые месяцы жизни ребенка родители, как правило, мотивированы острой необходимостью снизить свою аномию, ощущение беспомощности и непонимания происходящего. Как сформулировала одна мать: «Мы хотели *сами* контролировать все, что происходит» (*Darling, 1979, с. 147*). На этом этапе специалисты могут оказать родителям существенную помощь, предоставляя им всю возможную информацию о диагнозе, прогнозе, возможности использования программ раннего вмешательства и других доступных ресурсов, – все это в как можно более чуткой и гуманной форме.

## Необходимость эмоциональной поддержки

Рассказывает мать:

После переезда я познакомилась с другими родителями умственно отсталых детей. Могу сказать, что это изменило всю мою жизнь... Там [где семья жила раньше] муж целыми днями был на работе, а других семей с умственно отсталыми детьми поблизости не было, и мне было страшно одиноко. Я чувствовала себя отрезанной от всего мира, и от этого просто сходила с ума (*Darling 1919, с. 162–163*).

Схожее признание другой матери:

У моего пятилетнего сына синдром Дауна... Крейг – очень активный ребенок. Он бегает по комнате, все швыряет, всюду разбрасывает свои игрушки...

Мой муж целыми днями на работе, часто задерживается до десяти вечера, и я просто с ума схожу!.. С Крейга ни на минуту нельзя спускать глаз, так что ни на что другое у меня просто не остается времени. Я не могу даже пойти помыться!..

Мне кажется, я одна такая в целом мире. Никто не понимает, каково мне... (*Down Syndrome, 1991, с. 12–13*)

Важность социальной поддержки для смягчения стресса у родителей детей с нарушениями неоднократно отмечена и хорошо документирована (см., например, Dyson & Fewell, 1986; Trivette & Dunst, 1982). Trivette & Dunst (1982) показали, что неформальная сеть социальной поддержки семьи благотворно влияет на личное самочувствие родителей, восприятие ими ребенка и функционирование семьи в целом. Они пришли к заключению, что негативные последствия, часто ассоциируемые с рождением и воспитанием ребенка с проблемами развития, можно смягчить или даже свести к минимуму с помощью неформальной сети поддержки семьи, улучшающей личное и семейное самочувствие и смягчающей негативное воздействие стресса.

Однако в некоторых случаях рождение ребенка с нарушениями вызывает отчуждение семьи от прежних друзей и даже родственников. В других случаях поддержки родных и друзей оказывается недостаточно: родителям требуется специфическая поддержка, исходящая от людей, находящихся в той же ситуации.

**Поддержка родных и друзей** Одна из самых тяжелых задач, встающих перед родителями ребенка с нарушениями, – рассказать о его состоянии родным и друзьям. Многие сообщают, что «просто не хотели ничего объяснять». В некоторых случаях родители боятся расстроить бабушек, дедушек или других пожилых родственников, ожидавших рождения ребенка.

Негативные реакции родственников (см. гл. 6, где обсуждаются реакции дедушек и бабушек) и друзей могут простирались от отрицания проблемы до отвержения самого ребенка:

[Свекор и свекровь] до сих пор отказываются признавать, что у Сюзан – отставание в умственном развитии. Они никогда не произносят самих этих слов, не любят, когда мы при них говорим об этом... Она – их единственная внучка. Моя мать считала, что, если будет усердно молиться, Сюзан поправится.

Люди относятся к умственной отсталости так, словно это заразно... Не понимаю, чем им может повредить... то, что автобус заезжает за нашей дочерью и отвозит ее на занятия.

Когда она была маленькой, люди боялись даже упоминать о ней. Они спрашивали, как дела у [здорового брата девочки]; но вопрос: «Как дела у Джули?» казался им слишком личным (*Darling, 1919, с. 145, 159, 160*).

С другой стороны, многие семьи сообщают, что родные и друзья оказывали им большую помощь и поддержку:

Я сразу позвонила матери, и она немедленно приехала. Она очень меня поддержала.

Отец сказал мне: «Какая разница? Ведь она твоя».

Больше всего меня поразило то, что все сразу это приняли (*Darling, 1919, с. 146*).

Поддержка родственников может быть особенно важна в маленьких городках и в сельской местности, где родственники живут поблизости от семьи и служат для нее *значимыми другими* и источником ресурсов. Heller, Quesada, Harvey и Wagner (1981) обнаружили, например, что у жителей Блю-Ридж-Маунтин, штат Вирджиния, граница между нуклеарной семьей<sup>5</sup> и дальними родственниками размыта. Большая семья («род») оказывается основным источником социальной поддержки, а помощь родственникам, вне зависимости от степени родства, считается обязательной. С другой стороны, американские городские семьи, принадлежащие к среднему классу, более ориентированы на нуклеарную семью, и мнения родственников для них не имеют такого значения. Относительная значимость родственников в различных субкультурах подробно обсуждается в главе 7.

Группы поддержки Многие родители получают всю необходимую им поддержку от родных и друзей. Однако в случаях, когда родные и друзья реагируют негативно или не могут предоставить необходимую помощь, родителям приходится искать поддержку где-то еще. Даже тогда, когда члены ближайшего социального окружения искренне стараются помочь, родители могут ощущать, что эти люди не понимают их положения *по-настоящему*. Поэтому для некоторых родителей, узнавших о нарушениях у своего ребенка, важным и полезным этапом становится знакомство с другими родителями особых детей.

Группы поддержки, состоящие из взрослых с особыми нуждами и родителей особых детей, выполняют множество функций, в том числе: 1) смягчают чувство одиночества и изоляции; 2) предоставляют информацию; 3) демонстрируют ролевые модели и 4) дают основу для сравнения.

Мать, процитированная выше, сообщает, что до знакомства с группой поддержки чувствовала себя «оторванной от мира». Другая мать рассказывает: «Я ходила на еженедельные собрания группы матерей, и это мне очень помогло. Оказалось, что не у меня одной такая проблема» (*Darling, 1919, с. 161*). По-видимому, этот эффект работает независимо от одно-

---

<sup>5</sup> Нуклеарная семья – семья, состоящая из родителей (родителя) и детей, либо только из супругов.

типности или разнотипности нарушений в группе. Сам факт того, что твой ребенок «особый», сплачивает членов группы и создает между ними эмоциональную связь.

Кроме того, группы поддержки предоставляют ценную информацию. Рассказывает родитель ребенка с карликовостью:

Техническая сторона дела – самая легкая. Об этом все расскажут врачи. Проблемы возникают с практическими, повседневными задачами. Здесь никто не подскажет вам, что делать, кроме тех, с кем вы встречаетесь на собрании (*Ablon, 1982, с. 43*).

То же сообщает мать ребенка с церебральным параличом: «Встречи с другими родителями дают практические подсказки: как добиться того, что обычным родителям дается само собой. Например, как научить ребенка жевать» (*Darling, 1919, с. 163*).

На встречах родители также получают возможность познакомиться и поговорить с теми, кто, оказавшись в аналогичной ситуации, успешно с ней справился. У них появляется образец, которому можно подражать. Иногда родители, стесняющиеся сменить врача или попросить для своего ребенка дополнительную помощь, «набираются храбрости» после знакомства с другими родителями, успешно бросившими вызов системе. Положительный эффект встречи с ролевыми моделями взрослых с нарушениями отражен в следующем высказывании родителя ребенка с карликовостью:

Поначалу мы не могли заставить себя пойти [на собрание]. Может быть, нам не хотелось видеть, на кого она будет похожа, когда вырастет... Мы... пошли на следующее собрание... Это был поворотный пункт, потому что на этом собрании мы познакомилась со множеством маленьких людей. И поняли, что все не так страшно: маленькие люди, как и большие, женятся, водят машины, работают, ездят в отпуск – они могут жить так же, как все. (*Ablon, 1982, с. 38*)

С другой стороны, некоторые родители маленьких детей с нарушениями не хотят видеть взрослых с такими же нарушениями, как у их ребенка.

Наконец, при встречах с другими семьями родители знакомятся не только с теми, кто успешно преодолевает все трудности, но и с теми, чьи проблемы тяжелее, чем у них самих. В результате, как правило, они начинают более спокойно и трезво оценивать собственную ситуацию:

На встрече семейных пар мы видели детей, которым пришлось гораздо хуже, чем Питеру.

На первых встречах в ассоциации родителей я вела себя активно. Мне казалось: кому здесь и нужна помощь, как не мне!.. У некоторых дети были гораздо «тяжелее», чем у меня. Сравнивая Элизабет с их детьми, я чувствовала себя просто счастливицей... Теперь я больше не жалею себя (*Darling, 1919, с. 161–162*).

Такие родители, как правило, окружены семьями родных и друзей со здоровыми детьми, проходящими ключевые вехи развития намного быстрее детей с нарушениями. Многим трудно наблюдать за развитием своего ребенка, замедленным по сравнению с достижениями чужих детей. Напротив, сравнение ребенка с другими детьми с нарушениями может складываться в его пользу. Таким образом, группа поддержки становится для таких семей важной референтной группой.

Специалисты не всегда могут предоставить родителям референтную группу, однако играют важную роль, помогая им связаться с местной группой поддержки или создать новую группу там, где ее пока нет. Многие родители сообщают, что столкнулись с трудностями, пытаясь найти «товарищей по несчастью». Приведем характерные иллюстрации:

Мы гуляли по пляжу и увидели четырех маленьких людей. Я решила пойти за ними. Мне нужно было с ними поговорить. Я долго шла за ними, затем подошла к одной женщине и сказала: «Извините меня, пожалуйста, но дело в том, что, мне кажется, мой сын – маленький...» – хотя не уверена, может быть, я сказала «карлик» – «...такой же, как вы...» Эта женщина рассказала мне об обществе МЛА – Маленькие Люди Америки. Я и раньше читала о них в журнале «Лайф», но не знала, как с ними связаться. Вернувшись, мы написали Б., и через несколько дней она нам позвонила (*Ablon, 1982, с. 37*).

Мне позвонила подруга и рассказала: недавно она встретилась в поликлинике с нашей старой школьной приятельницей, та была с маленькой дочкой, и ее дочка выглядела совсем как Мишель. Я задумалась... С этой девушкой я не встречалась со школьных лет. Я позвонила ей и спросила: «У тебя есть дочь, правильно?.. Хочу кое о чем тебя спросить. Извини ради бога, если я ошиблась, – сказала я, – пожалуйста, не воспринимай это как обиду. У твоей дочери [синдром Дауна]?» Она ответила: «Да. Откуда ты знаешь?» Так мы в первый раз встретились с человеком, на которого обрушилась та же беда... Она рассказала нам... об Ассоциации для Отстающих в развитии. (*Darling, 1919, с. 148*)

Специалисты, на ранних этапах сообщая родителям о существовании групп поддержки, часто избавляют родителей от продолжительных и мучительных поисков. В случае, когда группы поддержки в регионе нет, специалисты могут помочь ее создать. Подробнее о роли специалистов в организации группы поддержки родителей мы пишем в главе 9.

«Чисто родительские» группы также могут весьма эффективно поддерживать родителей и предоставлять им необходимую информацию; в нашей стране уже существует много таких групп (см. Приложение в Darling & Vaxter, 1996 – список таких групп в США). Таким образом, подобные группы могут успешно действовать и без контроля специалистов. Вмешательство специалистов, особенно на ранних стадиях создания группы, может быть необходимо, если родители недостаточно образованы, не обладают необходимой информацией или каким-либо иным образом ограничены в своих возможностях.

Профессионалы могут также сообщить родителям о возможности «дистанционной» поддержки через электронные группы рассылки, колонку писем в журнале «Особый родитель», а также национальные группы поддержки и организации родителей детей с редкими расстройствами (полный список таких организаций см. в Приложении к Darling & Vaxter, 1996).

**Общение с посторонними** Родители вынуждены сообщать о нарушениях своего ребенка не только родным и друзьям, но и посторонним людям на улице, в магазинах и в ресторанах. Большинство родителей сообщают, что поначалу им было очень трудно брать ребенка с собой на улицу. Вот характерные примеры:

Мы брали ее с собой в магазин – всегда в чепчике... Я внимательно следила, чтобы чепчик не съехал и никто не увидел ее уши... Мы не хотели, чтобы люди глазели на нее. Не хотели ничего объяснять.



Я часто ходила в прачечную... и многие мне говорили: «До чего же милая у вас девчушка – так тихо сидит в коляске!» Внутри у меня все сжималось, и я думала: «Сказать им, что у нее церебральный паралич? Сказать или не говорить? Сказать или промолчать?» Все это проносилось у меня в мозгу... Я так ни разу никому и не сказала (*Darling, 1919, с. 155, 156*).

Дети с нарушениями развития часто выглядят моложе своего возраста; в этом случае родители обычно избегают объяснений с помощью умолчания или лжи:

И в два, и в три года он выглядел совсем маленьким. Люди – особенно официантки – спрашивали, сколько ему лет, а услышав ответ, смущались. Тогда я начала лгать – и в ответ слышала: «Ах, какой милый кроха!»

В прошлом феврале мы купили машину. Джоуи были 15 или 16 месяцев, но продавец спросил: «Малышу, должно быть, месяцев восемь или девять?» И я ответила: «Да». [Моя дочь] сказала: «Ему уже год», но я на нее шикнула. Мне не хотелось ничего объяснять (*Darling, 1919, с. 157*).

Некоторые пытаются активно противостоять собственному смущению и страху:

Первые пять лет я делала глубокий вдох, прикрывала глаза и начинала рассказывать во всех мрачных подробностях, за сколько недель до срока Анни появилась на свет, сколько она весила, какого была роста и сколько времени ее держали на кислородном питании. Я объясняла все это совершенно незнакомым людям так, как будто эта информация для них жизненно важна. И все это – в ответ на простой вопрос: «Сколько ей лет?» (*Nelson, 1991, с. 23*)

Со временем родители, как правило, вырабатывают краткие и приемлемые объяснения состояния своего ребенка, предназначенные для посторонних. В формулировке таких объяснений им могут помочь профессионалы или члены группы поддержки, уже сталкивавшиеся с подобными ситуациями.

## **Конец младенчества: движение к нормализации**

Мы видим, что реакции родителей на известие о нарушениях у их ребенка варьируются в зависимости от их взаимоотношений с другими людьми до, во время и после получения известия. Значение, которое они придают нарушениям у ребенка, меняется со временем, по мере роста ребенка и столкновения с новыми ситуациями.

Способность индивида справиться с той или иной ситуацией напрямую зависит от того, как он воспринимает и определяет эту ситуацию. Определение ситуации – одна из самых трудных задач для родителей новорожденного с нарушениями, поскольку все они в той или иной степени страдают от непонимания происходящего и чувства своей беспомощности. Поскольку рождение особого ребенка, как правило, является неожиданным, родители оказываются к нему не готовы и в определении его значения вынуждены полагаться на других. Особенно важную роль играют специалисты, снабжающие родителей информацией о диагнозе, прогнозе и лечении.

К концу периода младенчества большинство родителей преодолевают свою аномию. Они могут по-прежнему испытывать гнев или разочарование из-за проблем ребенка, но начинают понимать, что с ним происходит. Если их поиск программы вмешательства для ребенка увенчался успехом, то они, кроме того, начинают ощущать некоторый контроль над ситуацией. К этому времени нарушения ребенка могут утратить для них первостепенную важность: всепоглощающая необходимость извлечь смысл из неожиданного и болезненного события постепенно блекнет и заменяется необходимостью продолжать заботу о других членах семьи, о своей карьере и досуге.

Степень возвращения семьи к «нормальной» жизни к концу младенчества ребенка варьируется в зависимости от вида и тяжести нарушений у ребенка, доступности социальной поддержки и иных факторов, которые мы обсудим в следующей главе.

## **Глава третья**

### **Детство и юность: адаптация продолжается**

Быть отцом или матерью отстающего в развитии... это калейдоскоп чувств и переживаний.

В нем есть своя красота, но он постоянно меняется. Это и раздражение на неловкие ручки, которым никак не удастся справиться со шнурками на ботинках...

И чувство вины за это раздражение...

И прилив любви к человеку, который нуждается в вашей защите; и всплеск ужаса из-за того, что он будет нуждаться в ней вечно...

И радостное восхищение тем, как, несмотря на такие препятствия, он все же продвигается вперед.

И страх перед неотступным тиканьем часов, от хода которых ваш ребенок так безнадежно отстает.

Это и молитва о том, чтобы его жизнь тихо и безболезненно прекратилась.

И ужас оттого, что он, кажется, заболел...

Это – триста шестьдесят пять дней в году.

*МАХ (1985, с. 261, 262)*

## Нормализация – цель детских лет

К концу периода младенчества большинство семей полностью преодолевают аномлию. В дошкольные годы ребенка родители, как правило, стремятся вернуться к своей прежней деятельности, которая была прервана рождением особого ребенка и последующей аномией. Мать, оставившая работу после рождения ребенка, хочет снова начать работать; родители желают восстановить социальные связи, поехать в отпуск или проводить свой досуг каким-либо иным образом. Другие родители, друзья и специалисты поощряют родителей «вернуться к нормальной жизни» (Birenbaum, 1970, 1971). Voysey (1975) полагает, что родители стремятся к нормализации, поскольку другие лица и организации – ассоциации родителей, авторы журналов для всей семьи, священнослужители, различные специалисты, помогающие им в заботе о ребенке, – *ожидают* от них «нормальности». Они помогают родителям осознать свое положение и подсказывают, что им *следует* «блестяще справляться» с проблемами ребенка.

Voysey утверждает, что родители создают идеологию нормализации, включающую в себя следующие элементы: 1) принятие неизбежного («такое могло случиться с каждым»); 2) отказ от долгосрочных ожиданий («переживать неприятности по мере их поступления»); 3) переопределение понятий хорошего и дурного («по сравнению с другими нам еще повезло»); 4) открытие истинных ценностей («больше радуешься успехам своего ребенка, когда понимаешь, что их могло бы и не быть»); 5) позитивная оценка страдания («благодаря ему мы становимся ближе друг к другу») и 6) позитивная оценка «инаковости» («для него самого лучше, что он такой»).

Хотя компоненты нормализации могут различаться в зависимости от социального статуса и других субкультурных факторов, в целом нормализованный стиль жизни для родителей детей школьного возраста в американском обществе включает в себя следующее:

- один или оба родителя работают;
- дети получают соответствующее их потребностям образование;
- имеется доступ к адекватной медицинской помощи;
- имеется адекватное жилье;
- налажены социальные связи с родными и друзьями;
- имеется время для отдыха;
- имеется свобода посещения общественных мест;
- доходов семьи хватает для поддержания принятого в семье стиля жизни.

Присутствие в доме ребенка с нарушениями может лишить родителей некоторых или даже всех этих компонентов.

Способность семьи достичь нормализованного стиля жизни определяется структурой ее благоприятных возможностей, т. е. доступом к ресурсам. Общество предоставляет множество ресурсов – от финансовой помощи до специальных детских садов для детей с нарушениями. Однако эти ресурсы распределены в популяции неравномерно, так что для многих семей жизнь превращается в постоянную борьбу. В этой главе мы показываем, что, хотя вид нарушений у ребенка, личности родителей и их способность преодолевать трудности играют очень важную роль, важнейшим фактором нормализации для большинства семей является доступность общественных ресурсов, обеспечивающих помощь и поддержку.

## Препятствия к нормализации

В исследовании 330 родителей детей с отставанием в умственном развитии Suezle и Keenan (1981) обнаружили, что на протяжении смены жизненных циклов восприятие ими актуальных путей помощи изменяется. Необходимость в поддержке родных, специальном детском саде/пансионе и консультациях специалистов наиболее остро переживается родителями детей дошкольного возраста и молодых взрослых, а в школьном возрасте эти потребности снижаются. В исследовании семей детей с аутизмом DeMyer и Goldberg (1983) обнаружили, что необходимость в детском саде или ином учреждении, осуществляющем присмотр за детьми, остается постоянной на протяжении всего детства и юности. В целом, по мере того, как ребенок растет, необходимость смириться с его нарушениями вытесняется для родителей конкретными практическими проблемами. В их числе (Могпеу, по сообщению Mori, 1983) – финансовые трудности, стигматизация, нехватка времени, проблемы с питанием ребенка, постоянный недостаток сна, социальная изоляция, отсутствие полноценного отдыха, необходимость справляться с поведением ребенка, проблемы с выполнением повседневных домашних дел и т. д. Эти и другие проблемы, служащие препятствием к нормализации, мы подробно обсудим далее.

## Медицинские проблемы ребенка

Дети с нарушениями, как правило, требуют специализированного медицинского ухода и госпитализируются чаще обычных детей. Кроме того, эти дети могут нуждаться в лечебных занятиях и процедурах – например, в физиотерапии, речевой и двигательной терапии. Доступность этих услуг зависит от места жительства семьи. *Butler, Rosenbaum и Palfrey (1987)* писали: «Место, где живет ребенок, почти полностью определяет собой доступность и адекватность помощи» (с. 163) Они упоминают исследование, показавшее, что треть наиболее тяжело отстающих учеников спецшколы в Рочестере, штат Нью-Йорк, составляют дети из семей с низким доходом: из них 12 % не имеют постоянного врача, а у 7 % нет даже страховки; при этом в спецшколе Шарлотты, штат Северная Каролина, постоянного врача не имеют 34 % той же группы, а страховки – 32 %. Далее исследование указывает на непосредственную пользу наличия страховки для здоровья ребенка: «Даже в самых тяжелых случаях мы видим, что вероятность посещения врача при наличии страховки повышается в 3,5 раза» (с. 163).

Получение страховки для детей с нарушениями часто проблематично. Некоторые частные страховые компании автоматически исключают детей с нарушениями; спонсируемые государством страховые программы, такие как «Медикейд», также подходят не всем детям. Некоторые дети «выпадают из системы», как мы видим из следующей истории, опубликованной в Интернете (*интернет-рассылка «Дети с особыми медицинскими нуждами», 14 декабря 1994 г.*):

У Линды и ее мужа четырехлетняя дочь с синдромом Дауна. В семейной медицинской страховке, организованной работодателем ее отца для своих служащих, ей отказали, потому что у нее синдром Дауна, а в страховке согласно плану ACCESS для Нью-Джерси – потому что она находится на иждивении своего отца и «должна» получать страховку от его работодателей.

Даже в тех регионах, где медицинская помощь легкодоступна, родителям может быть трудно найти врача, готового лечить ребенка с нарушениями развития. Педиатры предпочитают иметь дело с «нормальными» детьми и обычными, хорошо знакомыми и легкоизлечимыми детскими заболеваниями. В результате родителям особого ребенка порой приходится долго искать врача, который бы их устроил. Вот раздраженное замечание одного отца, чей

ребенок страдает тяжелыми нарушениями: «Как будто привез собаку к ветеринару... Далеко не всякий врач готов брать его на руки, разговаривать с ним, вообще обращаться с ним как с ребенком» (*Darling, 1979, с. 151*). Более подробное описание трудностей получения медицинской помощи для детей с нарушениями см. у Darling и Peter (1994).

Со временем родители, как правило, находят для своего ребенка удовлетворительную медицинскую помощь. Окончив поиски, родители часто ощущают себя привязанными к нынешнему месту жительства – ведь на новом месте им придется начинать искать сначала. В результате сужаются возможности их карьерного роста. Кроме того, особые медицинские нужды ребенка могут ограничивать свободу передвижения семьи и в других отношениях:

Есть многое, что мы хотели бы сделать вместе с [двумя здоровыми детьми]. Например, поехать по стране, пока [дочь] не поступила в колледж... Но сейчас это невозможно... С Билли очень сложно путешествовать... Из-за его медицинских проблем я боюсь увозить его из дома. Не хочу, чтобы он оказался в какой-нибудь незнакомой больнице. В Университетской больнице все уже знают Билли, и это меня успокаивает (*Darling, 1979, с. 182*).

## Особые нужды в области обучения

К тому моменту, как ребенок достигает школьного возраста, поиск медицинских услуг теряет свою приоритетность и уступает место поиску подходящих для ребенка программ обучения.

**Дошкольное обучение** Для особого ребенка формальное образование может начаться вскоре после рождения. В последние годы, с широким распространением программ раннего вмешательства, многие дети начинают получать услуги по обучению немедленно после или даже до постановки диагноза. Эти программы могут осуществляться на дому или в специальных центрах, хотя и в том и в другом случае, как правило, основными «учителями» для ребенка выступают собственные родители. В некоторых программах помимо специально обученных инструкторов участвуют специалисты, например физические или речевые терапевты.

В некоторых случаях, однако, родители присоединяются к программам раннего вмешательства лишь через несколько лет. Вот что рассказывает одна мать:

[Врач] сказал мне: «Просто заботьтесь о нем и любите его»... Я спрашивала себя: неужели ничего больше нельзя сделать?.. Когда ему было два с половиной года, я прочла в газете статью о дошкольных программах для детей с отставанием в умственном развитии (*Darling & Darling, 1982, с. 133*).

Хотя и не так часто, как раньше, но все же родители вынуждены вести активные поиски дошкольных программ, наиболее соответствующих нуждам их ребенка:

Мы побывали в \_\_\_ – Региональном Центре. Там нам сказали, что в программу принимают с трех лет... Водить его на занятия и с занятий будут на автобусе, но дорога будет занимать два часа туда и три часа обратно, поскольку мы живем в самом конце маршрута... Тогда мы подумали: «Если мы хотим, чтобы он пошел в школу, нам придется переехать»... Очень трудно было получить информацию. Я обзвонила центральные учреждения штата, но там мне ничего не могли сказать. В конце концов мне пришлось объехать все города в \_\_\_ —, встретиться с директором каждой спецшколы, посетить каждый детский сад... Почти во всех дошкольных учреждениях я видела одну и ту же картину: милые воспитанные детки сидят за столиками, изучая цвета, формы или что-нибудь еще, а один малыш ползает в углу и копается в мусорном ведре... и я знала, что этим малышом будет Брайан...

Если вы живете в \_\_\_ – и у вас ребенок с особыми потребностями – переезжайте, потому что здесь вы никаких программ для своего ребенка не найдете... У меня не было сил и решимости бороться с системой...

В Программе \_\_\_ – с детьми с глубокой умственной отсталостью рассматривают книги... Их не оставляют просто сидеть в углу... Пожалуй, нам легче было бы жить где-нибудь в другом месте, но мы переехали в \_\_\_ —, потому что здесь есть программа \_\_\_ – (*Darling, 1919, с. 114–115*).

В наше время благодаря Закону 99-457 (подробно обсуждаемому в главе 10) и специальным фондам дошкольное обучение стало более доступно, а врачи и другие специалисты – лучше информированы о существовании в их местности специальных программ. Однако

и в количестве, и в качестве этих программ имеются некоторые недочеты. Как правило, к концу дошкольного возраста родители подбирают для своих детей удовлетворительную программу. Однако заботы о качестве доступного образования встают вновь, когда ребенок достигает школьного возраста. Родители здоровых детей принимают как само собой разумеющееся тот факт, что школа обеспечивает их детям адекватное образование; но родители детей с особыми нуждами часто обнаруживают, что местные школьные программы не соответствуют их потребностям.

**Школьные годы** До принятия в 1975 году Закона 94-142 об образовании детей-инвалидов (позднее переименованного в Закон об образовании лиц с нарушениями развития) руководство, согласно которым следовало бы организовывать специальное обучение, практически не существовало, и права родителей оставались несформулированными. Из-за трудностей, с которыми они сталкивались в поисках подходящего образования для своих детей, многие родители подростков и взрослых людей чувствуют горечь и разочарование в школьной системе, а в некоторых случаях – даже зависть к родителям детей младшего возраста, успевших воспользоваться новым законодательством и новыми программами. Приведем несколько историй, рассказанных родителями взрослых детей.

В своей прежней школе Карен три или четыре года провела в одном [подготовительном] классе. Там были игрушки... Преподавательница пыталась научить Карен и еще нескольких детей читать, но в то же время руководитель специального образования говорил: «Нет, эти дети никогда не начнут читать»... Психолог однажды сказал нам, что Карен может научиться читать, и сама она хотела учиться. Мы считали, что в подготовительном классе она ничему больше не научится. Мы умоляли протестировать ее... Мы жаловались в управление образования штата... Психолог штата сказал: «Она не готова». Мне хотелось плакать... [Год спустя] мы прошли проверку у частного психолога... Он сказал, что ей нужно развивать речь, однако словарный запас у нее близок к нормальному... Он считал, что ей следует учиться в обычном классе... В конце концов ее перевели (Мать ребенка с синдромом Дауна, цит. по: *Darling, 1919, с. 175*).

В детской больнице Тони поместили в один класс с живыми, активными детьми... Он просто сидел в углу и играл с песком... Затем он пошел в Школу для слепых, полностью сосредоточенную на обучении совершенно незрячих детей... Там учили в основном азбуке Брайля. Наконец Тони... пришлось покинуть школу. Нам сказали, что он отсталый... После того, как в Школе для слепых Тони объявили отсталым, он начал ходить в [городскую] государственную школу, но подходящих учебных программ для него там не было... Промучившись так три года, мы начали борьбу... В Управлении образования нам говорили: «У нас есть всевозможные программы для умственно отсталых. Просто включим его в одну из них»... Я ходила на все эти программы – и нигде не видела ни одного ребенка в кресле на колесиках... Я спрашивала: «Как мой сын должен попадать в класс? Как он будет подниматься и спускаться по всем этим лестницам?»... Но они продолжали нам отказывать...

В то время нам повезло: муж нашел себе работу в системе школьного образования и завел там связи. Его новые коллеги объяснили нам, куда и как писать, проинструктировали буквально по каждому шагу. Мы дошли до



самого верха... Через две недели программа была начата (Мать ребенка с множественными нарушениями, цит. по: *Darling, 1979, с. 176–177*).

Майкл пошел в первый класс в Оукмонтской школе [учреждение, обслуживавшее всех особых детей в округе]. Это было старое скрипучее здание... у нас складывалось впечатление, что каждый год школьная программа повторяется... Не было деления по возрасту. Они просто не знали, что делать с нашими детьми...

Я прошла все инстанции, дошла даже до [сенатора от нашего штата]... Он сказал: «Ну, вы должны понимать, что такие перемены за один день не делаются»... Наконец... родители объединились. Мы решили: наши дети должны учиться в нашей районной школе...

Несколько родителей собрались вместе и пошли в [районную школу]. В это время как раз строилась новая начальная школа... Я не знала, будет ли ему лучше в обычной школе. Знала только, что хуже просто быть не может... Нам объяснили, что лифта в школе не будет – зато будет теннисный корт... Обеспечивать учеников транспортом они тоже не собираются... Значит, нам придется возить его в школу и из школы самим... Помощницу нам предоставили... В конце концов можно добиться всего, что тебе нужно... если ты достаточно настойчив, но при этом всегда остается ощущение, что они делают тебе одолжение... обеспечивая твоего сына образованием (Мать ребенка с незаращением дужек позвоночника, цит. по: *Darling & Darling, 1982, с. 131–138*).

Законодательство 1970-х, 1980-х и 1990-х гг., касающееся специального образования (Законы 94-142, 99-457, 102-119), указывает, что дети с нарушениями развития вправе свободно получать государственное образование, соответствующее их потребностям и возможностям, в «как можно более свободных условиях». Однако по множеству причин, среди которых – невежество, страх и ограниченные возможности районных школ, для многих детей обещания законодательства еще не воплотились в жизнь. Многие родители, не зная о своих законных правах, не ищут для своих детей лучших условий в плане образования. Однако уровень общественного сознания растет, и все больше и больше родителей обращаются к чиновникам с вопросами и требованиями относительно образования своих детей.

При одном опросе родителей, борющихся за права своих детей (Orenstein, 1979), обнаружилось, что многие родители месяцами ждали тестирования. По завершении тестирования им иногда навязывались неадекватные программы обучения, причем школьный персонал использовал такие тактики, как обвинение родителей в проблемах их детей, утверждение, что проблемы ребенка носят эмоциональный, а не когнитивный характер, чрезмерное использование научного жаргона и предоставление лишь минимального уровня специальных услуг, что вынуждало родителей подавать жалобы или угрожать судом.

Программы обучения для детей с нарушениями могут вызывать недовольство родителей по разным причинам. Одна из самых частых жалоб – на обучение ребенка в неподходящих условиях. Родители могут желать, чтобы ребенок обучался не в классе вместе с другими детьми, а отдельно; в других случаях они требуют для ребенка особой учебной программы. Приведем рассказ матери ребенка с незаращением дужек позвоночника, наглядно иллюстрирующий первую ситуацию:

В детском саду Эллен до обеда находилась в группе детей с особыми нуждами, а после обеда – в обычной группе... [В группе детей с особыми нуждами] Эллен общалась с детьми, находящимися в куда более тяжелом

состоянии, чем она... Среди них были умственно отсталые... В конце года мы пришли на собрание. Первый класс был расположен на втором этаже [Эллен не могла ходить]... Нам сказали, что ей придется и дальше заниматься в «особом» классе. Я пришла в ярость... Она уже училась – и прекрасно училась! – вместе с обычными детьми... Я хотела, чтобы она пошла в нормальный первый класс, и предложила перевести первоклассников на первый этаж... Они хотели загнать Эллен в специальный класс только потому, что им так было удобнее, – других причин не было (*Darling & Darling, 1982, с. 140*).

Еще одна частая жалоба родителей – на недостаток координации между различными образовательными подходами, с которыми дети сталкиваются в течение учебного дня. В прошлом, когда ученики спецклассов были полностью отделены от учеников обычных классов, такой проблемы не было. Однако с введением нового законодательства возникла необходимость в тесном рабочем взаимодействии между администрацией специальных классов, учителями и психологами-диагностами, с одной стороны, и общешкольной администрацией, учителями обычных классов и школьными психологами-консультантами – с другой. Как показали Scanlon, Arick и Phelps (1981), учителя обычных классов часто не посещают собрания, на которых разрабатываются индивидуальные учебные планы. Родители часто жалуются, что учителя обычных классов оказываются не готовыми к обучению учеников с нарушениями развития.

Еще одна распространенная проблема – разногласия относительно типов услуг, требующихся для обеспечения образования особых детей. Родители могут считать, что для полноценного усвоения знаний их детям необходимы дополнительные услуги, например физиотерапия; руководство школы может быть с этим не согласно. Некоторые дети, чтобы иметь возможность посещать школу, нуждаются в специальных мерах медицинского характера. Например, ребенку с незаращением дужек позвоночника может раз в день или чаще требоваться катетеризация. В прошлом родителям приходилось, несмотря на связанные с этим неудобства, самим приходить или приезжать в школу, чтобы выполнить эту простую процедуру. Однако в результате настойчивости одной семьи Верховный суд несколько лет назад принял решение о том, что катетеризация – жизненно необходимая процедура, проведение которой должна обеспечивать школа. Семьи, живущие в сельской местности, часто испытывают в поисках образования для своих детей еще больше трудностей, чем городские семьи (Capper, 1990). *Kelker, Garthwait и Seligman (1992)* цитируют рассказ матери, живущей в Монтане:

Нам нравится наш маленький городок. Мы с Марком здесь выросли и хотим, чтобы и наши дети росли в той же теплой, уютной атмосфере, которая так нравилась нам в детстве. Однако из-за Джеффа и его особых потребностей мы все чаще спрашиваем себя, правильно ли мы делаем, что остаемся здесь (*с. 14*).

В районных школах, расположенных в сельской местности, труднее найти подготовленный персонал, чаще возникают проблемы с финансированием и с доставкой детей в школу (Helge, 1984). В результате семьи особых детей, живущие в сельской местности, чаще сталкиваются с трудностями.

## Проблемы с поведением

Вахтер (1986), исследуя семьи детей с отставанием в умственном развитии, обнаружил, что основные стрессовые факторы, связанные с уходом за детьми и заботой о них, – это проблемы с поведением ребенка и его продолжающаяся зависимость от родителей. Первую проблему мы обсудим сейчас, вторую – в следующем разделе.

Вахтер обнаружил, что параллельно со снижением беспокойства о физических потребностях ребенка увеличивается беспокойство, связанное с его поведением в общественных местах. Проблемы с поведением обычно связаны с такими расстройствами, как умственная отсталость и аутизм. Следующее описание поведения слепоглухого ребенка показывает, какие формы может принять эта проблема.

В пятницу после обеда, проведя неделю в школе-интернате для слепых, он возвращается на школьном автобусе домой. Выйдя из автобуса, он падает на землю, вопит и молотит ногами по земле, а из дома уже мчится мать с разными лакомствами, призванными успокоить его гнев. На выходных никто в семье не может посмотреть телевизор: Джонни не выпускает из рук пульт. Большую часть ночи вся семья лежит без сна, прислушиваясь к душераздирающим воплям. Кое-как проспав два-три часа, наутро они обнаруживают перевернутые вверх дном кухонные полки и изуродованные книги (*C. Klein, 1911, с. 310*).

Подобное хаотичное и разрушительное поведение может резко снизить способность семьи к социальному взаимодействию. Вот что рассказывает мать ребенка с умственной отсталостью и церебральным параличом:

Его очень трудно куда-то брать с собой. Приходится нанимать няню или оставаться дома... Как будто у нас младенец, который никогда не вырастет... Как правило, мы никого не принимаем у себя, потому что, когда в доме гости, он не может заснуть (*Darling, 1919, с. 111*).

DeMyer и Goldberg (1983) сообщают, что область семейной жизни, наиболее страдающая от присутствия ребенка с аутизмом, – семейный отдых. Вахтер (1986) отмечает, что родители охотно берут таких детей на встречи с родными и близкими друзьями, однако с крайней неохотой ходят вместе с ними в такие места, где их видят посторонние.

Вахтер указывает, что особенный стресс, связанный с поведением ребенка, создают следующие социальные ситуации:

1. Официальные социальные мероприятия, на которых ребенок ведет себя не так, как полагается.
2. Пребывание в чужом доме, где родителям труднее справиться с поведением ребенка.
3. Пребывание в общественных местах, где управление поведением ребенка становится проблемой.
4. Ограничительные установки, не позволяющие родителям без колебаний прервать нежелательное развитие событий.
5. Ситуации, когда ребенок вступает в нежелательные формы контакта с другими людьми.

Родители испытывают стресс, когда поведение ребенка привлекает внимание к семье. Большинство пытаются объяснить окружающим состояние ребенка; некоторые просто молчат, сдерживая свои чувства, или быстро уходят. Virenbaum (1970) показал, что некоторые родители стремятся скрыть проблемы с поведением, существующие у их ребенка, прибираясь в доме перед приходом гостей или иными способами модифицируя свою домашнюю обстановку.

Хотя степень тяжести поведенческих проблем ребенка может быть связана с видом нарушения, даже родители детей с тяжелыми нарушениями могут достичь некоторого уровня нормализации, если получают адекватную социальную поддержку. Bristol и Schopler (1984) показали, что в случае детей с аутизмом адаптация семьи связана скорее с получением адекватной неформальной поддержки, чем со степенью нарушений у ребенка, и что семьи, не имеющие поддержки, могут в результате поведения ребенка оказываться в социальной изоляции. Как показал Bristol (1987), такому стрессу особенно подвержены одинокие родители, хотя не следует думать, что им всегда не хватает социальной поддержки. Вахтер (1986) показал также, что

маленькие семьи имеют тенденцию испытывать более сильный стресс, заботясь о ребенке и контролируя его поведение, чем большие.

## Продолжающаяся зависимость

Здоровый ребенок, подрастая, становится все менее зависимым от родителей. К концу дошкольного возраста он умеет самостоятельно есть, одеваться и ходить в туалет. Позже ребенок учится самостоятельно гулять в окрестностях дома и оставаться дома один, без родителей и няни. Таким образом, требования к родителям постепенно снижаются. Однако нарушения могут серьезно ограничить способность ребенка к самостоятельности. В одном исследовании (Barnett, 1995) показано, например, что родители детей с синдромом Дауна тратят больше времени на уход за детьми и меньше – на социальную жизнь, чем родители здоровых детей. Кроме того, у матерей остается меньше времени на работу.

Даже семьи с высокозависимыми детьми могут достичь нормализации, если имеют доступ к таким услугам, как специально обученные и недорогие няни, детские сады, специальные детские лагеря и т. п. В Арканзасе, например, функционирует детский лагерь, 48 уикендов в году принимающий у себя детей школьного возраста с нарушениями:

Джули Миллис, десятилетняя девочка с тяжелой умственной отсталостью и нарушениями речи, посещает этот лагерь.

«Благодаря лагерю мы можем все выходные быть вместе и делать все, что захотим: сходить в магазин, когда нам хочется, или просто посидеть и посмотреть телевизор, – рассказывают Шерри и Карл Миллис, родители Джули. – Мы становимся ближе друг к другу, начинаем лучше понимать друг друга. Это почти как свидание!»

Сьюзан и Майк Уокер отправляют в лагерь семилетнюю дочь Рейчел, чтобы проводить больше времени со старшей, девятилетней, Доун.

Рейчел страдает судорожными приступами и многочисленными физическими и психическими нарушениями, рассказывает миссис Уокер. Необходимость постоянно ухаживать за младшей дочерью лишает старшую необходимой ей заботы и внимания. (*Camp Cares, 1986*).

С другой стороны, когда подобные ресурсы недоступны, поддержание нормального стиля жизни может стать трудной задачей, как, например, в приведенном ниже описании родителей слепоглухих детей:

Некоторые семейные пары сообщили, что ни разу не ездили в отпуск вдвоем, и почти никто не уезжает вдвоем на выходные, поскольку найти няню, способную справиться со столь необычной задачей, за разумную плату почти невозможно. Специальные детские сады – редкая и очень дорогая роскошь. В результате центральной фигурой семейного отдыха становится слепоглухой ребенок, и родители соревнуются друг с другом в попытках возместить ему недостаток сенсорных ощущений (*C. Klein, 1911, с. 311*).

## Финансовое бремя

Помимо психологических проблем, нарушения ребенка налагают на семью тяжелое финансовое бремя. В него входят как прямые расходы – например, оплата ухода за ребенком, его лечения, медицинских процедур, специального оборудования, так и косвенные – потерянное рабочее время, ограничения в передвижении и в служебном росте.

**Прямые расходы** Проведя опрос 1709 семей особых детей в масштабах всей страны, Harbaugh (1984) обнаружил, что наиболее значительные прямые расходы связаны с услугами няни. Это неудивительно, учитывая несамостоятельность детей с нарушениями, о которой мы уже упоминали. Однако из-за стоимости этой услуги некоторые родители особых детей вынуждены меньше пользоваться услугами нянь, чем родители здоровых детей, хотя нуждаются в этих услугах, несомненно, сильнее.

Harbaugh сообщает, что следующие места после услуг няни занимают оплата физической и двигательной терапии. Эти и другие медицинские услуги не всегда покрываются медицинской страховкой, и Harbaugh обнаружил, что средняя ежемесячная оплата этих услуг на семью (в 1984 г.) составляла 162 доллара – для бюджета многих семей сумма значительная.

Посещения врача и госпитализации – также значительная статья расходов, особенно в тех случаях, когда они не покрываются частной или государственной страховкой. В одном исследовании (Вахтер и др., 1987) показано, что только 27 % родителей особых детей, имеющих частную страховку, имеют возможность оплачивать за счет этой страховки визиты к врачу. Еще одно исследование (Комитет по детям, молодежи и семье, сообщение Morris, 1987) показало, что 10,3 % особых детей в целом и 19,5 % особых детей из бедных семей вообще не имеют медицинской страховки. Кроме того, 40 % всех детей с нарушениями, живущих ниже официального уровня бедности, не входят в программу «Медикейд». Опрос Национального центра медицинской статистики (НЦМС; сообщено в NGHS Studies, 1992) показал, что дети с хроническими болезнями и нарушениями развития из бедных, а также испаноязычных семей имеют меньше шансов на получение страховки, чем другие дети. Butler и его коллеги (1987) отмечают также, что как государственную, так и частную страховку легко потерять и трудно восстановить. Для семей, пользующихся частной страховкой, смена работы означает потерю страховки. Комитет Конгресса США по детям, молодежи и семье (сообщение Morris, 1987) обнаружил, что расходы на услуги врача и госпитализации ребенка с хроническим инвалидирующим состоянием колеблются от 870 до 10229 долларов в год, в зависимости от тяжести состояния ребенка. Стоимость тех же услуг для здоровых детей составляет около 270 долларов в год. (Более подробное обсуждение расходов на госпитализацию см. Darling, 1987.)

Специальное медицинское оборудование также очень дорого. Например, стандартное детское кресло-коляска в наше время стоит около 900 долларов. Детям с тяжелыми физическими нарушениями может требоваться специальное оборудование для кормления, отправления физиологических потребностей и других повседневных нужд. Компьютеризированное оборудование, весьма улучшающее качество жизни людей с особыми нуждами, обходится еще дороже. Например, компьютерная система синтеза речи стоит от 4000 до 5000 долларов. Большинство медицинских страховок не покрывают такие расходы.

Многие страховки имеют ограничение по тратам. Такие же ограничения часто есть у Организаций по поддержанию здоровья<sup>6</sup> (ОПЗ). Приведем рассказ одной бабушки:

ОПЗ моей семилетней внучки ограничивает объем ФТ (физической терапии), которую она может получить (у нее врожденное незаращение дужек позвоночника)... Сейчас, когда ей предстоит операция по поводу сколиоза, ей требуется большой объем терапии... ОПЗ чрезвычайно ограничивает наши возможности. Например, они выделяют 5000 долларов на кресла-коляски. Внучка пока пользуется старым креслом, купленным через другую организацию, но, чтобы проходить обследования в этом ОПЗ, нам пришлось купить новое. Значит, через год или два, когда она подрастет и ей понадобится

---

<sup>6</sup> Организация по поддержанию здоровья – форма медицинской страховки в США, позволяющая в одной организации совмещать страхование и оказание медицинских услуг членам этой организации.

новое кресло, наш лимит окажется превышен (*интернет-рассылка «Дети с особыми медицинскими нуждами», 22 ноября 1994 г.*).

Хотя медицинские расходы варьируются в зависимости от типа нарушений, два исследования показывают, что общая стоимость медицинской помощи от рождения ребенка до достижения им 18-летнего возраста составляет более 100 000 долларов. В исследовании семей детей с незаращением дужек позвоночника обнаружено, что общая стоимость медицинских услуг и оборудования с рождения до 18 лет составляет от 108 000 до 192 000 долларов (в долларах 1982 года) (Lipscomb, Kolimaga, Sperduto, Minnich & Fontenot, 1983). Исследование семей детей с церебральным параличом (Morris, 1987) дает среднюю цифру – 126 631 доллар за тот же период.

**Другие прямые расходы** Нарушения у ребенка могут потребовать перестройки или переоборудования дома и автомобиля – пристройки пандусов, лифта, расширения дверей, чтобы в них могло проехать кресло-коляска. С. Klein (1977) отмечает также такие преобразования, как замки на дверях и окнах в случае слепоглухоты ребенка.

Дополнительные расходы описывает отец четырех подростков с двигательными нарушениями.

У каждого из наших детей есть телефон. Это жизненно необходимо. Другие дети могут просто пойти поиграть, наши – нет. Это нам не по средствам, но что нам еще остается?.. Домашний бассейн нам тоже не по средствам, но плавание – лучшая терапия... Где еще они смогут плавать каждый день, пока тепло? В городе у нас бассейна нет, так что мне пришлось завести свой собственный (*Darling, 1919, с. 180*).

**Косвенные расходы** С нарушениями ребенка могут быть связаны и другие, скрытые, расходы. Особый ребенок требует больше родительского времени, усилий и забот, чем обычный ребенок, что в свою очередь может повлиять на экономическую ситуацию в семье.

Мать, процитированная выше, рассказывала, что ее семья вынуждена была переехать в более дорогой район, поскольку там имелась хорошая дошкольная программа. Схожую ситуацию описывает другой родитель:

Нам пришлось уехать из Авроры... чтобы найти для нашего сына хорошую государственную школу...

Частный сектор готов обучать таких детей – за неподъемные цены. Один педагог сказал мне откровенно: «Мы заберем у вас дом, вторую машину, заставим вашего мужа трудиться на двух работах, и тогда поможем вашему ребенку». Так что нам пришлось уехать... с горечью понимая, что рано или поздно мы потеряем свой дом, если уже его не потеряли (*Reader's Forum, 1985, с. 7*).

Некоторые родители отказываются от возможности карьерного роста, опасаясь, что на новом месте работы их дети не найдут необходимых им сервисов. Количество времени, затрачиваемого родителями на особых детей, также может влиять на карьерный рост родителей или даже не позволять им работать вообще. Lipscomb и его коллеги (1983) обнаружили, что рабочая неделя у родителей детей с незаращением дужек позвоночника заметно сокращается: у отцов – в среднем на 5 часов, у матерей – в среднем на 14 часов. Таким образом, средние ежегодные финансовые потери семьи колеблются от 8000 до 17 000 долларов. Morris (1982) описывает случай, когда мать отказалась от годовой зарплаты в 30 000 долларов ради того, чтобы иметь возможность возить ребенка на физическую и речевую терапию, а также приво-

дит пример другого родителя, который бросил работу и 15 лет оставался дома, ухаживая за особым ребенком.

Вот что пишет один отец:

Принято считать, что расходы на ребенка с нарушениями – это только расходы на медицинскую помощь и так далее. Это совершенно не так. Мы можем сказать точно, в долларовом эквиваленте, сколько потеряло общество и наша семья из-за болезни нашей дочери: 5,2 миллиона долларов. (У моей дочери квадриплегия<sup>7</sup>.) Мы это знаем, потому что во время суда профессиональный экономист подсчитал все наши потери... Вот что это значит в переводе на обывденный язык: моей супруге пришлось перейти на половинный рабочий день... Из-за этого, из-за того, что людей с половинным рабочим днем на работу берут неохотно, а также из-за того, что мы не можем тратить по два-три часа в день на дорогу и вынуждены искать работу недалеко от дома, она зарабатывает значительно меньше половины от той суммы, которую могла бы зарабатывать за полный рабочий день. Изначально мы планировали, что после того, как детям исполнится 10 лет или около того, мы оба перейдем на полный рабочий день, чтобы накопить детям на колледж, подготовиться к выходу на пенсию и исполнить кое-какие мечты своей молодости, пока у нас хватает на это физических сил.

Из-за рождения дочери я не продвинулся по работе так высоко, как ожидал. Моя зарплата сейчас значительно ниже той, что могла бы быть в иных обстоятельствах, поскольку в первую очередь я думаю о дочери и защите ее прав и лишь во вторую – о работе. Многие мои сослуживцы знают об этом и уважают мой выбор, однако факт, что платят тебе за то, что ты делаешь на работе, а не за то, что ты делаешь дома (*интернет-рассылка «Дети с особыми медицинскими нуждами», 15 марта 1995 г.*).

Оценки полной стоимости воспитания ребенка с нарушениями развития варьируются в зависимости от методик подсчета; одно недавнее исследование называет цифры от 294 000 долларов при незаращении дужек позвоночника до 503 000 долларов (в долларах 1992 года) при церебральном параличе (Waitzman, Scheffler & Harris, 1995).

## **Постоянная нужда в поддержке**

Острая необходимость в поддержке сохраняется у семей, чья включенность в «нормальное» общество остается ограниченной. Причины этого могут быть различны: географическая или лингвистическая изоляция семьи, редкий или особо «неудобный» для получения необходимых услуг тип нарушений у ребенка. Приведем примеры из *интернет-рассылки «Дети с особыми медицинскими нуждами»*:

Терапевт моего сына позвонила мне вчера и попросила помочь семье одного из ее пациентов... Им очень нужно с кем-то поговорить, но поблизости нет никого, кроме меня... У меня есть необходимый опыт (мой сын страдает еще более редким синдромом)... очень важно иметь рядом собеседника, который был на твоём месте (*26 декабря 1996 года*).

---

<sup>7</sup> Квадриплегия, или тетраплегия, – паралич всех четырех конечностей. (Прим. пер.)

Ко мне обратился один из врачей моего сына... рассказал, что они ищут кого-либо, кто мог бы пообщаться с семьей... ребенка. Главная проблема в том, что эти люди почти не говорят по-английски – они латиноамериканцы. В нашей местности есть еще один ребенок с таким же синдромом, но его родители совсем не говорят по-испански (21 апреля 1995 г.).

Благодарю всех, кто написал мне [относительно нарушений моего ребенка]. Теперь мне не так одиноко, и благодаря вам я нашла несколько полезных ресурсов (очень трудно искать информацию, когда живешь не в большом городе) (10 ноября 1994 г.).

## **Стигма и ее последствия**

Как отмечено в главе 7, люди с нарушениями в нашем обществе обычно сталкиваются с предрассудками при взаимодействии с окружающими. Goffman (1963) показал также, что родители и другие люди, связанные с особыми детьми, несут на себе «стигму по ассоциации». По мере того, как дети растут, их нарушения становятся все более заметными и, соответственно, более стигматизирующими.

Baxter (19896) обнаружил, что дети с нарушениями сильнее всего привлекают к себе внимание окружающих не внешним видом или поведением, а речью. Стресс родителей также связан с речевыми проблемами их детей. Стремясь избежать ситуаций, вызывающих стигматизацию, родители могут организовывать жизнь семьи так, чтобы у детей не возникало необходимости говорить публично или исполнять социальные роли, каким-либо иным образом подчеркивающие их нарушения. Они могут, например, не водить детей на рождественские елки или не брать их с собой в гости к недостаточно близким друзьям. В результате страдает нормализация жизни всей семьи.

## **Физические барьеры**

Последнее препятствие к нормализации жизни представляют физические барьеры окружающей среды. Индивиду с нарушениями и его семье могут мешать включиться в нормальную социальную жизнь лестницы, узкие дверные проемы, крутые подъемы и спуски. Наше общество как социально, так и физически приспособлено к нуждам здоровых индивидов. Хотя в последние годы доступность общественных мест для людей с нарушениями повышается, семьи особых детей по-прежнему ограничены в выборе жилья, мест для отдыха и вообще в свободе передвижения. В некоторых, впрочем немногих, семьях нормализация оттягивается из-за того, что сами члены семьи не могут прийти к общему мнению относительно собственных нужд и нужд их ребенка. Например, родители могут спорить о подходящей для ребенка школе. В таких случаях им может помочь консультация специалиста. Эта возможность обсуждается в главе 9. Однако в целом основными препятствиями на пути к нормализации являются социальные проблемы.



## Факторы, способствующие нормализации

Сила и сопротивляемость семьи подтверждается тем, что, несмотря на такое количество препятствий, большинство семей все же ведут почти нормальную жизнь: нормализация – в сущности, наиболее распространенный в нашем обществе вид адаптации. Возможность достижения нормализованного стиля жизни может быть связана не столько со степенью нарушений у ребенка или способностью родителей справляться с трудностями, сколько со *структурой возможностей*, имеющихся у семьи.

### Структуры возможностей

Не все семьи имеют одинаковый доступ к возможностям нормализации. Эти возможности включают в себя следующее:

- доступ к удовлетворительной медицинской помощи и медицинским услугам;
- доступность подходящей образовательной программы;
- поддержка со стороны родных и друзей;
- при необходимости – доступ к детским садам и иным видам организации присмотра за ребенком в течение дня;
- адекватные финансовые ресурсы;
- доброжелательные соседи;
- количество и качество помощи по дому;
- при необходимости – доступ к программам управления поведением;
- доступность подходящих досуговых программ;
- при необходимости – доступность специального оборудования;
- наличие у ребенка друзей и социальных возможностей;
- доступность имеющегося в наличии транспорта для ребенка;

Структура возможностей семьи может меняться. Перемены могут происходить, когда семья переезжает на новое место или находит знающего специалиста. Кроме того, структуру возможностей меняют новые законы, судебные решения, деятельность родителей-общественников и движений за права людей с особыми потребностями. Специалисты могут помочь семье изменить доступ к существующим возможностям и создать новые.

### Изменения в социальных сетях

Как мы отмечали в предыдущей главе, вскоре после рождения ребенка и постановки диагноза родители, как правило, вливаются в родительские группы, состоящие из людей, оказавшихся в такой же ситуации. Однако в дальнейшем это пребывание в гомогенном сообществе может стать препятствием к нормализации, т. е. интеграции в «нормальное» общество. В результате по мере того, как ребенок растет, родители часто отдаляются от сегрегированных сетей поддержки. Вот как объясняет это одна мать:

В течение двух лет мы регулярно ходили в Ассоциацию. Но время шло, и мы начали понимать, что они не так уж много могут нам предложить... в плане помощи... Мы просто стали слишком заняты, чтобы ходить на собрания. У Карен было не так уж много проблем (*Darling, 1919, с. 161–162*).

Кроме того, родители могут ослаблять связь с другими семьями детей с нарушениями, поощряя своего ребенка заводить дружбу со здоровыми детьми по соседству и в школе. Как объяснила одна мать ребенка с незаращением дужек позвоночника, у ее дочери есть подруги в «миелоклинике», но вне клиники она с ними не видится. «Они слишком далеко живут», а мать не стремится поддерживать отношения с ними, поскольку хочет, чтобы ее дочь была «настолько нормальной, насколько это возможно» (*Darling, 1919, с. 193*).

Хотя родители могут стремиться к интеграции в «нормальное» общество, успех будет зависеть от структур их возможностей – от того, принимает ли «нормальное» общество их самих и их ребенка. Приведем краткое описание успешной адаптации семьи ребенка с незаращением дужек позвоночника.

Мать сообщает, что родные называли ее малыша «фантастическим ребенком» и очень помогали ей в первые несколько месяцев. Элизабет ходила в обычный детский сад, затем пошла в обычную государственную школу. Другие дети всегда принимали ее дружелюбно. Дедушка, бабушка и другие родственники живут поблизости и всегда готовы помочь. Их можно попросить присмотреть за детьми, так что родители имеют возможность ездить вдвоем в короткий отпуск. Родители постепенно перестали посещать собрания Ассоциации и на момент интервью озабочены вполне «нормальными» проблемами: они ведут свое дело, хотят купить дом и готовятся к рождению нового ребенка (По: *Darling, 1919, с. 191–193*).

## Проживание вне дома как форма нормализации

Farber (1975) в своей работе, посвященной детям с тяжелой умственной отсталостью, описывает «принцип минимальной адаптации». Он утверждает, что в своих попытках приспособиться к проблемной ситуации родители стремятся, по возможности, не изменять сложившегося стиля жизни и что родители, испытывающие трудности от жизни с ребенком с тяжелой умственной отсталостью, проходят через следующие ступени минимальной адаптации:

1. *Фаза определения*: исчезают основания для существующего распределения ролей.
2. *Фаза нормализации*: основана на стремлении сохранить нормальные роли (большинство семей останавливаются в этой фазе и не двигаются дальше).
3. *Фаза мобилизации*: семье становится трудно поддерживать притязания на нормальность.
4. *Фаза пересмотра*: включает в себя изоляцию от привычного круга общения и переоценку сложившихся ролей.
5. *Фаза поляризации*: родители стремятся определить внутрисемейный источник своих проблем.
6. *Фаза исключения*: нормальность поддерживается путем исключения из семьи личности, создающей проблемы.

Farber отмечает, что достижение фазы исключения более вероятно для семей, ориентированных на родителей, а не на ребенка, а также для тех, кто с трудом справлялся с семейными проблемами еще до рождения ребенка. Однако на прохождение перечисленных фаз влияет не только внутрисемейная динамика, но и социальные и культурные ожидания.

Переход от одной фазы к другой чаще происходит в ключевые моменты жизни семьи. Например, мать, заболевшая хронической болезнью, больше не может заботиться о своем особом ребенке. Аналогично, если изменяется сеть поддержки семьи (например, в случае смерти дедушки, помогавшего в уходе за ребенком), родители становятся более склонны перейти к

фазе исключения, т. е. к рассмотрению помещения ребенка в специальный интернат как возможной альтернативы.

Перемены, происходящие с ребенком, также могут привести к удалению его из дома. По мере того, как неходячие дети растут и набирают вес, ухаживать за ними становится все сложнее. Некоторые дети с тяжелой умственной отсталостью с возрастом становятся неуправляемыми. В некоторых случаях родители приходят к выводу, что об особых нуждах ребенка лучше позаботятся профессионалы в специальном заведении. Meyers и его коллеги (по сообщению Blacher, 1984a) отметили, что относительное количество детей с тяжелой и глубокой умственной отсталостью, остающихся дома с родителями, в школьном возрасте резко падает.

Seltzer и Krauss (1984) перечисляют четыре типа характеристик, связанных с проживанием ребенка вне дома:

1. Характеристики ребенка (уровень умственной отсталости, поведенческие проблемы, возраст, степень необходимого ухода).

2. Характеристики семьи (социально-экономическое положение, раса, удовлетворенность браком).

3. Неформальная поддержка (родные и друзья).

4. Формальная поддержка (социальные и психологические службы, доступ к детским садам, услугам няни и т. п., возможность обучения необходимым навыкам).

MacKeith (1973) предполагает, что на решение семей, рассматривающих возможность проживания ребенка вне дома, оказывают влияние три важных фактора:

1. В нашей культуре большинство людей живут со своими семьями, и такое положение вещей считается предпочтительным.

## **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.