

*В память наших отцов  
Эдгара Селигмана и Сидни Бенджамина*

# содержание

9	Предисловие	
13	Введение и основные понятия: социальные системы и семейные системы	
	Системный подход в психологии и социальных профессиях .....	13
	История семейно-ориентированной помощи .....	14
	Теория семейных систем .....	17
	Социально-экологическая модель .....	28
	Основные понятия .....	33
	Социологическая точка зрения .....	46
	Заключение .....	50
52	Известие о нарушениях у ребенка: первые реакции	
	Дородовой период .....	54
	Роды .....	57
	Послеродовой период .....	60
	Переживания после постановки диагноза .....	66
	Конец младенчества: движение к нормализации .....	75
77	Детство и юность: адаптация продолжается	
	Нормализация — цель детских лет .....	77
	Препятствия к нормализации .....	79
	Особые нужды в области обучения .....	81
	Факторы, способствующие нормализации .....	95
	Типология адаптации .....	99
	Ребенок становится взрослым: угроза для нормализации .....	103
	Семейные «карьеры»: обзор путей адаптации .....	110
114	Влияние на семью как систему	
	Стадии горя .....	117
	Хроническое бремя .....	122
	Стигма .....	123

Жизнь в браке, развод, неполная семья .....	127
Семьи детей с различными нарушениями .....	130
Степень нарушений .....	135
Другие факторы, влияющие на семью .....	142
<b>147 Воздействие на братьев и сестер</b>	
Отношения братьев и сестер .....	148
Необходимость в информации .....	150
Уход, забота, ответственность .....	152
Проблемы самовосприятия .....	160
Выбор профессии .....	164
Гнев и чувство вины .....	166
Общение и изоляция .....	170
Лучше или хуже .....	172
<b>178 Воздействие на отцов, дедушек и бабушек</b>	
Отцы .....	178
Дедушки и бабушки .....	190
<b>202 Культурно обусловленные реакции на нарушения у детей</b>	
Кросс-культурное разнообразие .....	202
Исторический контекст .....	204
Современное американское общество .....	205
Основы субкультурных различий .....	207
Различия в структуре семьи .....	209
Влияние социального класса .....	210
Этнические вариации .....	213
Религиозные вариации .....	231
Региональные вариации .....	231
Практические выводы для специалистов .....	232
<b>237 Взаимодействие специалистов и семей:</b>	
<b>путь к сотрудничеству</b>	
<b>Специалисты и родители:</b>	
что они думают друг о друге? .....	238
<b>Контакт родителей и специалистов:</b>	
способность встать на чужую точку зрения,	
исполнение ролей .....	251
<b>Развитие партнерства:</b>	
новые роли для родителей и специалистов .....	258

269	Терапевтические подходы	
	Эффективный специалист:	
	взаимоотношения специалиста и семьи .....	270
	Препятствия на пути к эффективной помощи .....	275
	Необходимость психотерапевтического консультирования	
	для семьи .....	276
	Индивидуальные виды вмешательства .....	279
	Поведенческий тренинг для родителей .....	287
	Групповые формы работы .....	289
	Дисфункциональная семейная динамика .....	299
309	Применение системного подхода	
	к установлению соответствия ресурсов и проблем семьи:	
	индивидуальный план работы с семьей и дальнейшие действия	
	Индивидуальный план работы с семьей (ИПРС) .....	310
	Список потребностей родителей (СПР) .....	311
	Собеседование с семьей .....	314
	Наблюдение .....	317
	Разработка ИПРС .....	317
	Дети и их семьи: подводим итоги .....	325
329	Литература	

# 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 понятия 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 инвалидность и достигший личного и профессионального успеха, проявил какой-то необыкновенный героизм и заслуживает преклонения. В последние годы популярность приобретает иной образ: люди с нарушениями — самые обычные люди, чье отличие от других находится в рамках нормальных для человеческого общества различий (об этом см., например, книгу Ирвинга Кеннета Зола [Irving Kenneth Zola] «Обычная жизнь»).

Многие родители детей с нарушениями развития также терпеть не могут, когда им говорят что-то вроде: «Вы просто необыкновенные люди, раз вам 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 непереходимая 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 справиться 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*



## 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, маловлиятельной фигуре. В некоторых случаях мать рассматривается как первый и важнейший предмет младенческой привязанности, а отец — исключительно как фигура, поддерживающая мать (Bowlby, 1951). Еще одним важным фактором, возможно, является то, что теоретики семьи и семейные терапевты, за некоторыми исключениями (Minuchin, 1978), не проявляли особого интереса к изучению людей с хроническими заболеваниями или с нарушениями развития в контексте их семей. Многие специалисты сужают круг своего вмешательства до самой болезни или, в лучшем случае, больного (McDaniel, Herworth & Doherty, 1992). Каковы бы ни были причины столь узкого подхода, отрядно 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; AP. Turnbull & Turnbull, 1990).

В этой главе мы кратко проследим историю семейно-ориентированной системы помощи и разъясим 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 психо-

анализу. 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 стрес-

са на функционирование семьи (Crnic, Friedrich & Greenberg, 1983; Wiker, 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 глухнет 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. Carter & McGoldrick, 1980). Следовательно, семейную жизнь легче всего понять, изучая взаимоотношения между ее членами. Немногие станут спорить с тем, что семья — первая и наиболее влиятельная из систем, к которым принадлежит человек:

Физическое, социальное и эмоциональное функционирование членов семьи глубоко взаимосвязано, и на изменения в одной части системы, словно эхо, откликаются изменения в другой. Кроме того, семейные взаимоотношения и взаимодействия, как правило, взаимны, регулярны и соответствуют определенным выработанным образцам (Carter E. & McGoldrick, 1980 г., с. 5).

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

### Структура семьи

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

**Характеристики состава семьи** Большое количество литературы, посвященной семьям, страдающим от нарушений одного из своих членов, основано на представлении о некоей усредненной «стандартной семье» (A.P. Turnbull и др., 1986). Однако семьи чрезвычайно сильно различаются по составу: расширенные семьи, члены которых могут проживать как вместе с родственниками, так и на расстоянии; неполные семьи; семьи, один

из членов которых страдает серьезным психическим расстройством, алкоголизмом или наркоманией; семьи, потерявшие одного из своих членов, смерть которого продолжает оказывать влияние на идеологию семьи.

Хотя характеристики состава семей, один из членов которых имеет нарушения развития, уже изучены, пока не предпринято значительных исследований с целью установить, как состав семьи влияет на успешность или неуспешность ее функционирования. В отношении состава семьи важно помнить, что его характеристики со временем меняются. Например, уход одного из членов семьи может создать трудности в коммуникации и взаимоотношениях, а приход в семью нового человека — изменить стиль коммуникаций и увеличить динамику.

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

но 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 (AP. 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, AP. Turnbull и др. (1993) описывают члена семьи с нарушениями как источник счастья, любви, важных жизненных уроков, полноты жизни, гордости и силы. Основная задача упомянутой книги — противостояние негативному, патологизирующему взгляду на людей с нарушениями, до сих пор распространенному в литературе.

### Семейное взаимодействие

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

Сказать, что семья — это система, состоящая из некоторого количества индивидов, находящихся друг с другом в динамичных взаимоотношениях, значит дать лишь частичную характеристику семьи. AP. Turnbull и др. (1993) описывают четыре компонента семейной системы: подсистемы, сплоченность, приспособляемость и коммуникацию.

**Подсистемы** В семье имеются четыре подсистемы:

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

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

Специалистам, вторгающимся в жизнь подсистемы, следует проявлять осторожность. Вмешательство, призванное укрепить связь между матерью и ребенком, может, например, повлиять на отношения матери

с отцом и другими детьми. Необходимо тщательно продумывать стратегии вмешательства и их последствия для других подсистем семьи, чтобы решение одной проблемы не повлекло за собой возникновения новых. Возможно, подобных трудностей можно избежать с помощью включения (лучше, чем исключения) других членов семьи в работу и сообщения им целей и ожидаемых результатов того или иного вмешательства.

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

*Сплоченность* лучше всего описать через крайние понятия — спаянность и разьединенность. 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 разьединенных семьях, напротив, границы подсистем жестки и ригидны (Minuchin, 1974). Взаимодействие в этих семьях можно определить как безразличное, равнодушное. Неравнодушие влечет за собой беспокойство и тревогу, а в разьединенных 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 разьединенность 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 бесперывными переменами. Ригидная семья зачастую с трудом приспособляется 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 (AP:Turnbull & Turnbull, 1986). Хаотические семьи могут быстро переходить от спаянности к разъединению и даже враждебности. Успешное функционирование семьи предполагает поддержание равновесия между эмоциональным единством и автономией, гибким реагированием на перемены и чувством стабильности, а также между регулярной и нерегулярной коммуникацией.

**Коммуникация** С точки зрения семейных систем, провалы в коммуникации указывают не столько на ошибки отдельных людей, сколько на проблему системы в целом. Проблемы с коммуникацией возникают не в человеке, а между людьми (AP:Turnbull & Turnbull, 1986). Применяя к семьям системный подход, необходимо делать акцент не на изменении людей, а на изменении способов взаимодействия. Вместо того, чтобы возлагать вину на того или другого члена семьи, следует изучить факторы, влияющие на проблему с коммуникацией. Порой в семье принято считать, что за проблему 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 (AP: Turnbull 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 (AP:Turnbull & Turnbull, 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 (AP.Turnbull и др., 1986). В результате пребывание ребенка в наиболее естественной для него среде (т.е. в семье) может привести к созданию неестественных и крайне обременительных условий жизни для других членов семьи. Более того, особый ребенок может изменить самоидентичность семьи, снизить ее способность к зарабатыванию средств, сузить возможности досуга и социализации, повлиять на карьерные решения. Чтобы описать конкретное влияние ребенка с нарушениями развития на семью, нужно рассмотреть по очереди все функции семьи, перечисленные выше. Кроме того, необходимо отметить, что успешно функционирующая семья должна обладать гибкостью, открытостью к переменам и хорошей сопротивляемостью (Singer & Powers, 1993).

До сих пор мы говорили лишь о потенциальных проблемах семьи. Однако случается, что особый ребенок оказывает на функционирование семьи благотворный эффект (Featherstone, 1980; Marshak & Seligman, 1993; AP.Turnbull 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.Турнбулл & Турнбулл (1985) «Говорят родители» можно найти немало сообщений о том позитивном вкладе, который вносит ребенок с нарушениями развития в отношения родителей и других детей в семье. *Jane Schulz* (1993) цитирует сочинение своей дочери Мэри о ее брате Билли, страдающем синдромом Дауна:

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

Конец ознакомительного фрагмента.

Приобрести книгу можно

в интернет-магазине

«Электронный универс»

[e-Univers.ru](http://e-Univers.ru)