

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 болезнью.

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 удастся справиться с таким особенным ребенком!» В то же время на других родителей такое самоощущение действует благотворно. Долгое время среди родителей распространялось стихотворение под названием «Особый ребенок с Небес»: в нем утверждалось, что Бог специально выбирает семью, которой можно поручить столь хрупкий и драгоценный дар — ребенка с проблемами в развитии. Но многим родителям, не разделяющим религиозные взгляды автора стихотворения, оно кажется оскорбительным.

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

В поисках ответа мы провели маленькое неформальное исследование. Опубликовав свой вопрос в нескольких списках Интернет-рассылок, мы попросили родителей и специалистов высказать свое мнение. И получили более 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 переменной названия (в сущности, при перемене названия 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 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 несмыываемый 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, Herpworth & Doherty, 1992). Каковы бы ни были причины столь узкого подхода, откровенно 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 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 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 (Cnric, 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