

обычные семьи, особые дети

системный подход
к помощи детям
с нарушениями развития

Милтон Селигман, Розалин Бенджамин Дарлинг

Милтон Селигман, Розалин Бенджамин

Дарлинг

Обычные семьи, особые дети

Системный подход к помощи детям с нарушениями развития

Данный материал опубликован при поддержке Европейского Союза.

Содержание публикации является предметом коллективной ответственности Förderkreis 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 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 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 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, 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, 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 разьясим 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 гложет вся семья» [с. 2]. *Von Bertalanffy (1968)* отмечает, что все живые системы состоят из взаимозависимых частей и что взаимодействие этих частей создает характеристики, не свойственные каждой части в отдельности. Другие также отмечают, что семья представляет собой нечто большее, чем простую сумму ее элементов (*E. Garter & McGoldrick, 1980*). Следовательно, семейную жизнь легче всего понять, изучая взаимоотношения между ее членами. Немногие станут спорить с тем, что семья – первая и наиболее влиятельная из систем, к которым принадлежит человек:

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

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

Структура семьи

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

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

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

Культурный стиль Культурные представления семьи являются, возможно, наиболее статичным элементом; они играют важную роль в формировании семейного идеологического стиля, моделей взаимодействия и функциональных приоритетов (A.R Turnbull и др., 1986). На культурный стиль семьи могут оказать влияние этнический, расовый, религиозный факторы и социально-экономический статус. В своем обзоре литературы Schorr-Ribera (1987) указывает, что культурно обусловленные представления влияют на способы приспособления семьи к особому ребенку, а также могут оказать влияние на стиль использования медицинской и социальной помощи и на уровень доверия к социальным учреждениям. Культурные факторы и их влияние на семью более подробно обсуждаются в главе 7.

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

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

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

Идеологический стиль влияет на принятые в семье механизмы решения проблем. Различные стратегии решения проблем могут помочь семье изменить восприятие ситуации (A.P. 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 характеристику семьи. А.Р. 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 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. Нравнодушие 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 беспрерывными переменами. Ригидная семья зачастую с трудом приспосабливается к необходимости ухода за ребенком со значительными нарушениями. Например, ригидная роль «главы семьи», принятая отцом, может помешать ему взять на себя часть домашних дел или ухода за ребенком («не мужское дело»), что взвалит непосильную ношу на мать. Та, в свою очередь, начнет посвящать все свое время и силы уходу за особым ребенком, пренебрегая интересами других детей в семье или общением с другими людьми. Такая семья находится в опасности изоляции и кризиса.

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

быстро переходить от спаянности к разъединению и даже враждебности. Успешное функционирование семьи предполагает поддержание равновесия между эмоциональным единством и автономией, гибким реагированием на перемены и чувством стабильности, а также между регулярной и нерегулярной коммуникацией.

Коммуникация С точки зрения семейных систем, провалы в коммуникации указывают не столько на ошибки отдельных людей, сколько на проблему системы в целом. Проблемы с коммуникацией возникают не в человеке, а между людьми (А.Р.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 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; 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.Турнбулла & Турнбулла (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 нагрубить. Если кто-то из семьи уезжает из дома, Билли звонит ему, чтобы проверить, все ли с ним в порядке. А если у кого-то проблемы, кто-то заболел или умер – искреннее сострадание Билли согревает нам сердце.

Третье качество Билли, которым я восхищаюсь, – его естественная, неизменная вера в Бога и любовь к церкви. Мы часто ходим в церковь по обязанности, хотя нам больше хочется пойти куда-нибудь еще, – а он всегда хочет туда пойти.

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

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

пространство и возможность для самостоятельных действий. Таким образом, ключевой аспект смены жизненного цикла – изменения в функциях членов семьи, вызванные ходом времени и изменением жизненных обстоятельств.

Переходы от одной стадии к другой могут быть источником сильного стресса и даже нарушать функционирование семьи. Согласно исследованию Olson и др. (1984), 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 не доставало. 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.

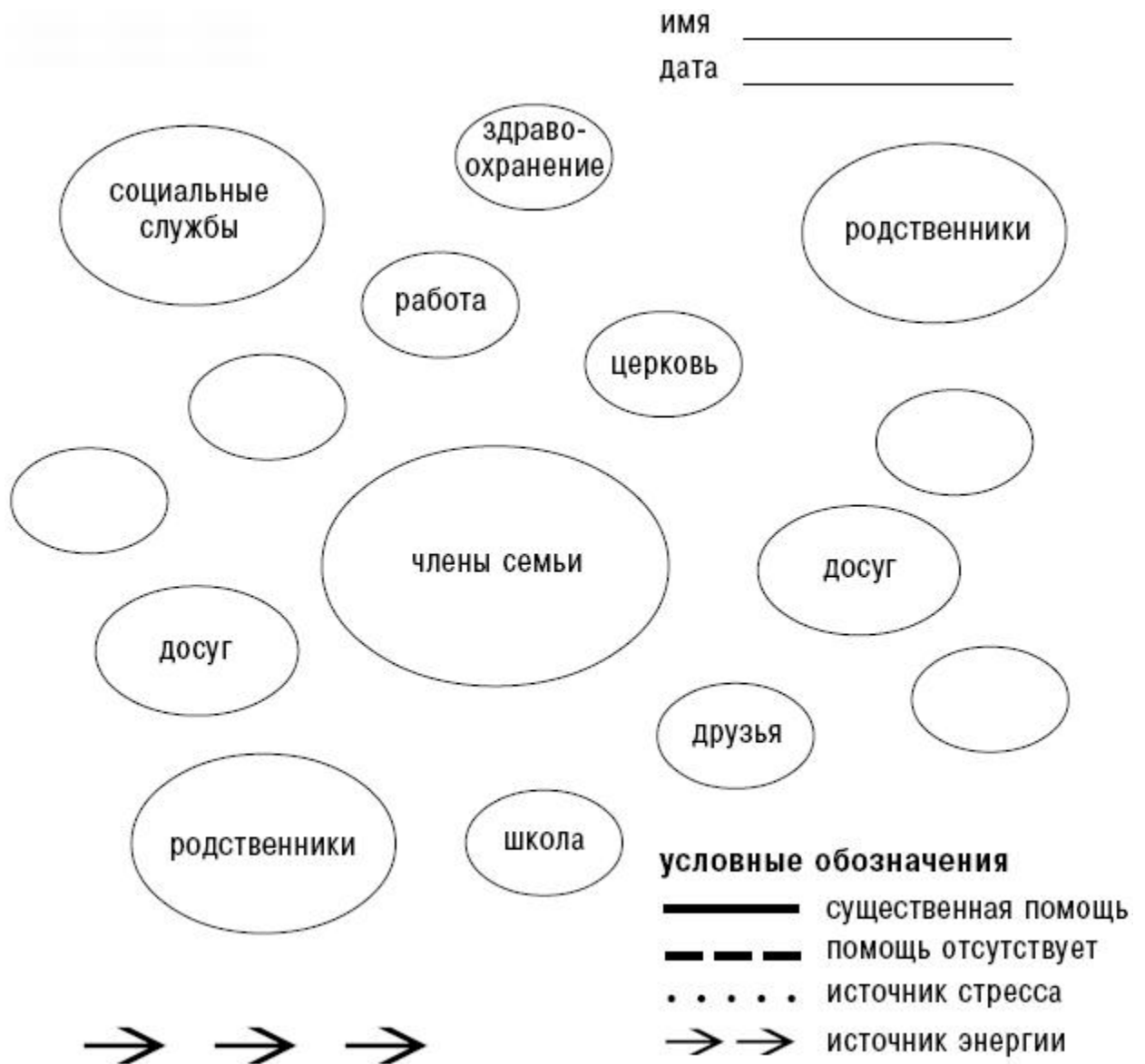
Экологическая теория стремится описать постепенное приспособление друг к другу растущего организма и его непосредственного окружения (семьи), а также влияние на эти отношения сил из более отдаленных областей широкого социального и физического окружения (Bronfenbrenner, 1979). Так, например, перемены 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, редуционистских, 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 клинической 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.

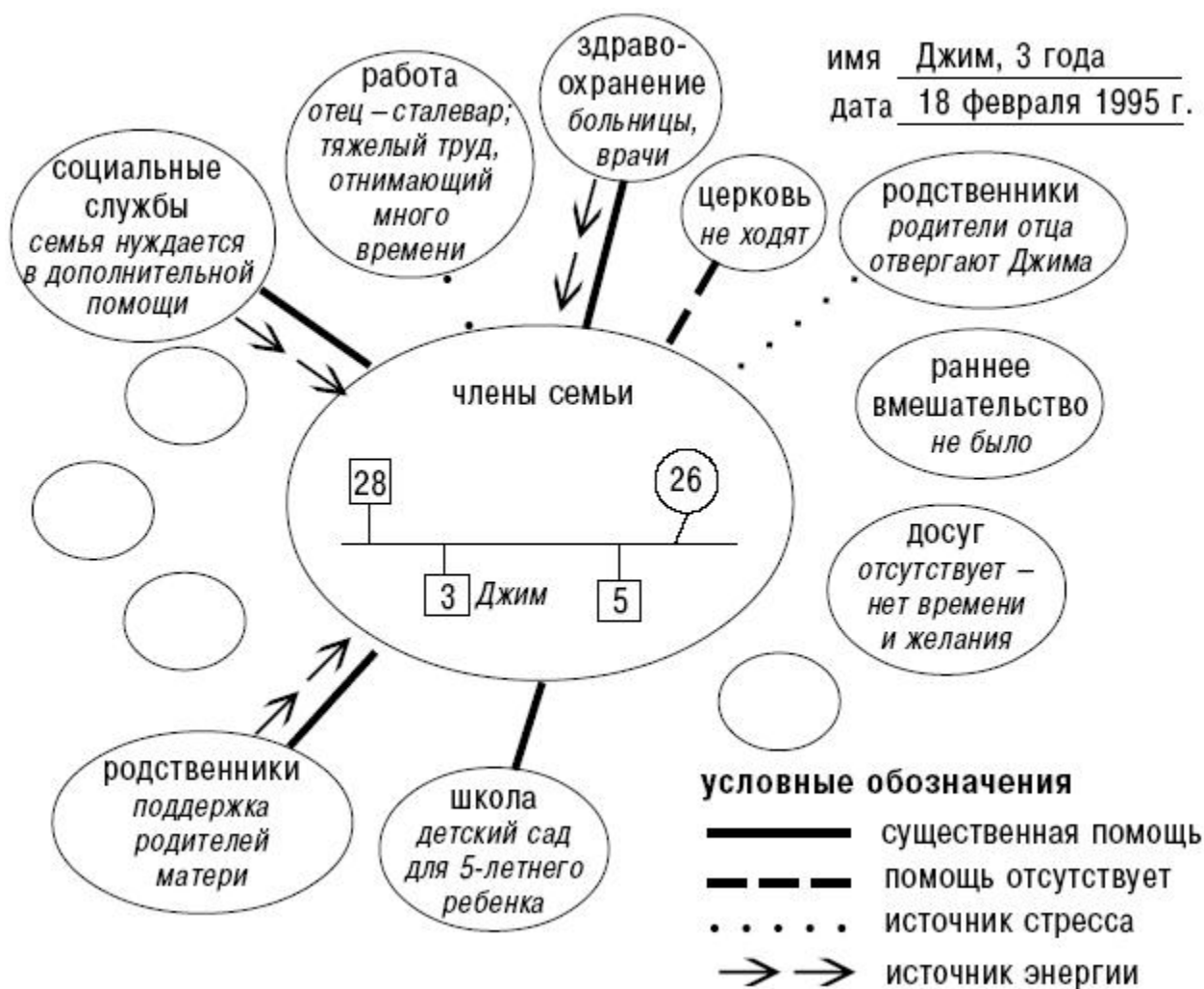
Рис. 1. Экокарта



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 перемена, воздействующая на семью и способная произвести изменения в семейной системе. Перемены, вызванные стрессором, могут угрожать внутрисемейным границам, целям, паттернам взаимодействия, ролям и ценностям (McCubbin & Patterson, 1983). Стрессовым событием может стать, например, необходимость зарабатывать больше денег как результат экономического бремени, возникшего вследствие рождения ребенка с нарушениями развития. Эта «трудность» предъявляет

новые требования к ролям и функциям членов семьи, изменяет их коллективные цели и воздействует на взаимоотношения в семье.

В-фактор (ресурсы семьи) можно описать как способность семьи предотвратить кризис, вызванный стрессовым событием (McCubbin & Patterson, 1983). В-фактор – это способность семьи противостоять препятствиям и изменять ход событий. Этот фактор прямо связан с идеей, согласно которой гибкость и качество взаимоотношений, присущие семье до появления особого ребенка, могут быть важным прогностическим признаком ее способности к адаптации. Кроме того, семья может получить необходимые ресурсы извне, 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 АВСХ-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, имеющих в ее окружении. Во-вторых, в отношении семей, которые квалифицируются как социально изолированные, необходимо прояснить 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[1], 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:

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 видеться с друзьями. В результате мы ни с кем не общались.

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

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

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

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

Менять подгузники трехлетнему ребенку просто физически сложнее, чем годовалому. Чем больше и тяжелее становится ребенок, тем больше сил требуется, чтобы его поднимать и носить. Увеличивается и эмоциональное бремя: родители ожидают окончания младенчества, а необходимость в подгузниках и бутылочках с молоком все никак не прекращается. Это разрушает их мечты и вызывает нелегкие вопросы о будущем (с. 16-11).

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

Ясно помню тоску и отчаяние, которые охватывали меня в первые месяцы жизни Джоди при мыслях о будущем. Джоди постоянно плакал – не сердитым голодным плачем: нет, это были душераздирающие крики боли. День и ночь я тщетно пыталась его успокоить. Однажды вечером, когда ничто не помогало, я вышла на улицу, пытаясь хоть на миг отвлечься от своего несчастья, надеясь, что без меня он наконец заснет. Стоя в летних сумерках, я представляла себе будущее. Вот я – старуха, согбенная и в морщинах, ковыляю по лестнице 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 принятие или отвержение. Отвержение особого ребенка сверстниками заставляет его чувствовать себя одиноким и никому не нужным, что в свою очередь доставляет стресс его родителям, братьям и сестрам.

Подростковый возраст – особенно сложная фаза для многих людей с нарушениями. В этом возрасте ребенку очень важно чувствовать себя «таким же, как все»; однако особый ребенок от рождения не такой, как все, и это приносит ему и его близким значительное огорчение. Отличия становятся пороком. Дополнительный источник расстройства – в том, что очень значимой становится привлекательность в глазах людей противоположного пола. Темы независимости и самостоятельности также выходят на первый план и становятся источником смущения 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, придется 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, непрерывно 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 родового 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 переменах, 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, приспособившись 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 следующей 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[2], ультразвуковое исследование и анализ материнской сыворотки[3], 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 установившегося 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, Meyering 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. McHugh (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, аноμία 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 прикоснуться, 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»^[4] 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).

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 (трубочек 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 счастливчик, 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 аномию, 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 отобилия 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 самиконтролировать 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 простирается от отрицания проблемы до отвержения самого ребенка:

[Свекор и свекровь] до сих пор отказываются признавать, что у Сьюзан – 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, Сьюзан 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 *незначимыми другими* и источником ресурсов. Heller, Quesada, Harvey и Wagner (1981) обнаружили, например, что у жителей Блю-Ридж-Маунтин, штат Вирджиния, граница между нуклеарной семьей [5] 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 однотипности 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 познакомились 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 сообщаящие 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 & Bexter, 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 & Baxter, 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 девушка – 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 аномию. 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, 1919, 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... Возить 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) руководств, 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 Эллиен до обеда находилась в группе детей с особыми нуждами, а после обеда – в обычной группе... [В группе детей с особыми нуждами] Эллиен 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 [Эллиен 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 Эллиен 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

направлялась 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

Baxter (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.

Baxter 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 слепоглохого 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. Baxter (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 справляться 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. Вигенбаум (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 Миллс, 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 Миллс, 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 (Baxter 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 инвалидизирующим 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 потребоваться 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 [6] (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 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 приводит 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[7].) 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*).

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 нахождение 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.
2. Люди покидают дом в случае, если в другом месте могут получить более качественное лечение, образование или уход, причем выигрыш в качестве столь значителен, что перевешивает тяжелые стороны расставания с домом.
3. Люди покидают дом в случае, если другие члены семьи страдают от их постоянного присутствия.

Вопрос о проживании вне дома ребенка чаще встает в поворотных пунктах жизни детей и их родителей – при вступлении в школьный возраст, окончании школьного возраста, а также тогда, когда родители стареют и не могут больше обеспечивать ребенку должный уход.

Проживание ребенка вне дома позволяет некоторым семьям достичь нормализации, если другие варианты невозможны или неприемлемы. Таким образом, благодаря определенным мерам – социальной поддержке, доступу к ресурсам или, в крайнем случае, удалению ребенка из дома – большинство семей достигают нормализованного стиля жизни. *Нормализация – наиболее распространенный вид адаптации среди семей особых детей школьного возраста.*

В следующем разделе мы рассмотрим другие виды адаптации и представим типологию вариантов адаптаций семьи на основе модели различных структур возможностей.

Типология адаптации

«Крестовый поход»

Хотя в большинстве случаев родителям удастся прийти к нормализации, для некоторых семей нормализация остается недоступной. В особенности трудна она для родителей, чьи дети страдают необычными заболеваниями, нуждаются в постоянной медицинской помощи или имеют неразрешимые проблемы в поведении, препятствующие получению социальной поддержки. Некоторые из таких семей начинают «крестовый поход», стремясь добиться перемен в обществе.

В отличие от родителей, достигших нормализации, эти родители с взрослением детей начинают более активно участвовать в объединениях людей с нарушениями и сегрегированных группах поддержки. В исследовании семей детей с врожденными нарушениями развития G.I. Goodman (1980) обнаружил, что родители, признающие наличие у своих детей и у семьи в целом серьезных проблем, более склонны к активному участию в родительских группах.

Активными членами родительских ассоциаций, как правило, являются родители детей младшего возраста (те, кто еще не достиг нормализации) и некоторые родители более старших детей с неразрешенными проблемами. В случае, когда достичь нормализации невозможно, участие в ассоциациях и активная общественная деятельность могут удовлетворять важные потребности.

Вот что говорит отец четырех подростков с нарушениями развития: «Только в [Ассоциации] у моих ребят есть друзья... Я – член Правления и судья футбольной команды» (*Darling, 1919, с. 162*). Такие родители иногда достигают ведущих ролей в региональных и национальных организациях людей с нарушениями.

Цель «крестового похода» – нормализация, и семьи, принявшие такой тип поведения, стремятся достичь этой цели различными путями. Некоторые принимают участие в медиа-кампаниях, призванных рассказать обществу о том типе нарушений, которым страдает их ребенок. Другие выступают перед комитетами Конгресса, пытаясь добиться благоприятных для людей с особыми потребностями изменений законодательства. Третьи ведут битвы в суде или требуют от школьной системы разработки новых учебных программ. Таким образом, «крестоносцы» – это защитники детей с нарушениями, стремящиеся изменить структуру возможностей для своих и чужих детей. (Подробнее об общественной активности родителей см. у Darling, 1988.) Некоторые родители в конце концов достигают нормализации и отказываются от участия в

общественной деятельности; однако иногда бывает, что они продолжают эту деятельность из альтруистических соображений.

Альтруизм

Поскольку основная цель большинства родителей – нормализация, альтруизм среди них не очень распространен. Как уже отмечалось выше, со временем родители обычно сокращают свое участие в организациях и видах деятельности, подчеркивающих их стигматизированный статус в обществе. Отход семей, достигших нормализации, от подобных организаций неблагоприятен для родителей маленьких детей, недавно оказавшихся в подобной ситуации и нуждающихся в успешных ролевых моделях. Однако не все семьи прекращают активное участие в родительских организациях.

Некоторые семьи, достигшие нормализации, продолжают трудиться в сегрегированных группах ради блага других; лица из таких семей часто занимают ведущие позиции в региональных и национальных ассоциациях инвалидов. Их мотивы различны. Некоторые из них – любящие, гуманные люди, неспособные пройти мимо чужой беды; некоторые отличаются сильным чувством справедливости; некоторые исполняют предписания своей религии; некоторые просто наслаждаются активной деятельностью, возможностью постоянно общаться с людьми или престижностью своего положения в организации. Таким образом, альтруистами мы называем тех, кто *свободно выбирает* – по любой причине – связь с людьми с нарушениями и их семьями даже после того, как достигает возможности интеграции в «нормальное» общество. Возможно, количество семей, выбравших этот вид адаптации, возрастет в будущем по мере того, как движение за права людей с особыми нуждами достигает все больших успехов и стигмы, сопутствующие людям с нарушениями, постепенно рассеиваются.

Покорность

На противоположном конце спектра находятся семьи, которые, несмотря на свою неспособность достичь нормализации, никогда не участвовали в защите своих прав или иной общественной деятельности. G.I. Goodman в своем исследовании родительских групп (1980) обнаружил, что многие родители не участвуют в родительских группах, потому что не знают о них. Такие родители оказываются в двойной изоляции: они стигматизированы «нормальным» обществом и никогда не пытались найти себе место в альтернативных группах поддержки. Некоторые из них становятся фаталистами, другие могут испытывать психические проблемы, связанные со стрессом.

Родители, покорно переносящие свою тяжелую жизнь, могут не иметь доступа к ресурсам поддержки по множеству причин. Некоторые из них живут в отдаленной сельской местности, где нет родительских групп. Другие могут не

искать поддержки из-за слабого здоровья, отсутствия средств передвижения или других семейных проблем, не связанных с нарушениями ребенка. В низших социально-экономических классах тяготы повседневной жизни – попросту говоря, необходимость выживания – могут затмить все заботы, связанные с нарушениями ребенка. Семьи, изолированные от общества, например вследствие невладения английским языком или потому, что родители также имеют нарушения, могут не иметь доступа к любительским и профессиональным источникам информации о доступных ресурсах поддержки. Альтруизм, помощь другим и защита своих прав – роскошь, предполагающая наличие свободного времени и отсутствие тяжелых неотложных нужд, в связи с чем такой тип адаптации более свойствен семьям из среднего и высшего класса.

Модель типов адаптации

Таким образом, ко времени достижения детьми подросткового возраста большинство родителей принимают определенный тип или стиль адаптации к нарушениям ребенка. Типы адаптации показаны в Таблице 1. Читателю необходимо помнить, что эти типы – абстракции, к которым та или иная реальная семья может только относительно приблизиться. Некоторые семьи приближаются то к одному, то к другому типу в зависимости от изменения своих потребностей и возможностей. Абстрактные характеристики типов помогают нам понять стиль жизни семьи, однако их не следует использовать для стереотипизирования семей или для попыток предсказать поведение семьи в той или иной ситуации.

Таблица 1.

Тип адаптации	Тип интеграции*	
	«Нормальное» общество	Альтернативная субкультура (инвалидность как «карьера»)
Альтруизм	+	+
Нормализация	+	-
«Крестовый поход»	-	+
Покорность	-	-

* + интеграция достигнута; – интеграция не достигнута

Таким образом, все родители обладают тем или иным уровнем доступа к двум структурам возможностей: 1) «нормальному», или основному, обществу и 2) небольшой субкультуре людей с нарушениями, состоящей из родительских групп поддержки, организаций по защите прав людей с нарушениями, специализированных СМИ, региональных и национальных ассоциаций. Как правило, родители, имеющие равный доступ к обеим структурам, чаще

выбирают нормализацию, чем альтруизм. Родители, не имеющие равного доступа к обеим структурам, выбирают «крестовый поход», если их доступ к нормализованным структурам серьезно ограничен, и покорность – если столь же ограничен их доступ к структурам субкультуры инвалидности.

Эти типы адаптации, впервые предложенные одним из авторов около 15 лет назад (Darling, 1979), весьма напоминают типы адаптации к хронической болезни, описанные Radley и Green (1987). Нормализации соответствует их «активное отрицание», выражающееся в борьбе с болезнью, минимизации симптомов и продолжении активной социальной жизни. Альтруизму соответствует «вторичная мотивация», когда болезнь превращается в контекст специфической социальной активности, приносящей больному психологическое удовлетворение. «Крестовый поход» соответствует «аккомодации», характеризуемой изменениями в стиле жизни («болезнь как занятие»). Наконец, тип «покорности» у Radley и Green носит то же название и представляет собой потерю социальной активности и полную сосредоточенность на своей болезни, связанную с чувством беспомощности и ощущением себя жертвой. Radley и Green полагают, что эти типы отражают психологический процесс принятия самого себя. Однако в случае родителей ребенка с нарушениями доступ к социальным ресурсам, несомненно, играет в выборе типа адаптации более важную роль, чем тот или иной уровень «принятия ребенка».

Вопрос, как родители интегрируются в различные структуры возможностей, требует дальнейших исследований. Задействованные здесь социальные процессы возможно не слишком отличаются от тех, что обнаруживаются в исследованиях социальных движений и социальных сетей как таковых. Kazak и Wilcox (1984) обнаружили, что социальные сети семей детей с нарушениями обладают повышенной плотностью по сравнению с семьями здоровых детей, иначе говоря, семьи особых детей лучше знают друг друга. Большая «плотность» и социальная сплоченность этих семей может приводить к их изоляции от контактов с внешними ресурсами. Kazak (1987) полагает, что специалистам, работающим с этими семьями, необходимо изучать и понимать социальные сети, в которые они включены.

Когда дети достигают подросткового возраста, стратегии адаптации, выработанные родителями в предыдущие годы, могут стать проблематичными. Ребенок покидает школу, и родители сталкиваются с вопросом о его будущем, о том, сможет ли их ребенок успешно функционировать в качестве взрослого. Эти заботы мы обсудим в следующем разделе.

Ребенок становится взрослым: угроза для нормализации

Подростковый возраст ребенка – нелегкое время для большинства семей, независимо от того, есть ли у их ребенка нарушения. Blumberg, Levin и Susman (1984) так определяют основные задачи, которые предстоит решить подростку: 1) выработка самосознания; 2) достижение независимости; 3) приспособление к половому созреванию; 4) подготовка к будущему; 5) развитие зрелых

отношений со сверстниками и б) развитие позитивного восприятия себя и своего тела. К этому Brotherson, Backus, Summers и Turnbull (1986) добавляют список задач, стоящих перед семьями подростков и молодых людей с нарушениями развития:

- приспособление к последствиям нарушений для взрослой жизни;
- принятие решения о проживании;
- поиск работы или иного занятия;
- решение специфических проблем, связанных с половым созреванием;
- осознание продолжающейся ответственности семьи за благополучие ребенка с нарушениями;
- решение проблем, связанных с продолжающимися финансовыми последствиями зависимости;
- решение проблем, связанных с ограниченными возможностями социализации вне круга семьи;
- планирование опекунов.

Зависимость продолжается

Тяжелее всего по ночам. Он спокойно спит – а ты лежишь без сна и все думаешь, думаешь о том, как так случилось и что могло бы быть, если бы... Эти вопросы всегда с тобой. Начав думать об этом, остановиться уже не можешь. Двадцать четыре часа в сутки. До самой смерти (72-летняя мать 49-летнего мужчины с умственной отсталостью. *Krauss & Seltzer, 1993*).

В типичной семье «стадия взросления», когда дети покидают дом, отмечена стрессом, который специалисты называют «синдромом опустевшего гнезда». Ребенок стал взрослым, и все усилия родителей, в течение многих лет направленные на его обеспечение и воспитание, оказываются больше не нужны. Многие родители – особенно те, у кого не было значительных интересов за пределами дома и семьи, – испытывают в этот период аномию, не понимая, чем же им теперь заниматься. Однако синдром опустевшего гнезда осознается как закономерный и временный кризис и потому переносится сравнительно легко. С другой стороны, A.W Clemens и Axelson (1985) отмечают, что в тех семьях *здоровых* детей, где дети по каким-то причинам остаются дома, это также создает стресс, ибо не отвечает социальным ожиданиям. В подобной ситуации оказываются и родители детей с нарушениями, когда их дети достигают взросления. Они были бы счастливы испытать синдром опустевшего гнезда! Вот слова одного отца:

Для нас никогда не настанет момент, когда ребенок начинает самостоятельную жизнь, и это угнетает... Я спрашиваю себя, что будет с Брайаном, когда он перестанет выглядеть как ребенок (*Darling, 1919, с. 184*).

Однако необходимо отметить, что, как писали А.Р. Turnbull и Turnbull (в прессе) и другие, ожидание независимости ребенка культурно обусловлено, и не все семьи негативно воспринимают ситуацию, когда повзрослевший ребенок продолжает зависеть от родителей.

Хотя некоторые дети с нарушениями, не имеющие интеллектуальных ограничений, достигают независимости в подростковом и взрослом возрасте, многие оказываются к этому не способны. Люди с умственной отсталостью или физическими проблемами, не позволяющими им овладеть навыками самообслуживания, вынуждены в той или иной степени зависеть от окружающих до конца жизни.

Большинство родителей детей с нарушениями начинают беспокоиться о будущем ребенка, как только понимают, что с ребенком что-то не так. Некоторые отмечают, что в первые годы жизни ребенка такое беспокойство свойственно скорее отцам, чем матерям (см., например, D.J. Meyer, 1995). Однако в период младенчества и детства родители развивают рационалистические объяснения, которые позволяют им смотреть в будущее с надеждой, или просто стараются об этом не думать. Вплоть до достижения детьми среднего подросткового возраста большинство родителей особых детей принимают идеологию «жизни одним днем». Вот как выражает эту идеологию мать девятилетнего ребенка с незаращением дужек позвоночника:

В старших классах Эллен учиться не сможет. Я всегда представляю себе, как она останется за бортом. Пока что этого не происходит, но с возрастом для детей становится все важнее быть такими же, как все. Возможно, у нее начнутся проблемы в школе – и что будет, если ей придется уйти? Я стараюсь об этом не думать. Пока у нее все хорошо – вот и славно (*Darling & Darling, 1982, с. 155*).

Однако, когда ребенок вступает в подростковый возраст и приближается к взрослости, родители волей-неволей вынуждены серьезно задуматься о его будущем. Некоторые родители, надеявшиеся, что когда-нибудь их ребенок станет самостоятельным, бывают вынуждены пересмотреть свои ожидания и понять, что достижение самостоятельности – нереалистичная цель. Вот как выражают свою тревогу родители 15-летнего подростка:

В последний год... нам немного не по себе... Он скоро станет взрослым... Он никогда не сможет жить самостоятельно... Сейчас все хорошо. Мы нормально справляемся... Но очень беспокоит будущее... Мы стареем. Уже сейчас ему постоянно нужна няня... И дальше будет только хуже... Джо просто нельзя оставлять одного... Что, если с нами что-то случится? Этого мы боимся больше всего (*Darling & Darling, 1982, с. 156*).

Некоторые семьи предвидят экономические и бытовые трудности, связанные с постоянной зависимостью ребенка от них:

Когда наша дочь окончит школу, очень вероятно, что моей супруге придется бросить работу вообще, а мне – перейти на 32-часовую неделю, потому что взрослым с тяжелыми нарушениями в нашем штате, по сути, никакой помощи не оказывается. Возможно, нам стоит подумать о переезде в другой штат. Мы знаем пожилых людей с особыми детьми, и, как правило, если не считать богачей, они живут вместе со своими детьми и заботятся о них, пока могут, – и в семьдесят, и даже в восемьдесят лет (Отец ребенка с квадриплегией) (*интернет-рассылка «Дети с особыми медицинскими нуждами», 15 марта 1995 года*).

Такие родители, как правило, пускаются на поиски решения, весьма напоминающие лихорадочные поиски, предпринимаемые родителями сразу после постановки ребенку диагноза. Им требуется жилье, соответствующее их нуждам, подходящие условия работы; финансовые и юридические консультации; социальные, досуговые и, если это возможно, сексуальные возможности для их взрослого ребенка. Suezle и Keenan (1981) обнаружили, что именно в период взросления ребенка у родителей обостряется ощущение беспомощности и неспособности наладить свою жизнь. Как мы отмечали, эти авторы обнаружили, что необходимость в социальной поддержке и в присмотре за детьми имеет возвратный характер: она остра у родителей детей дошкольного возраста, снижается в школьном возрасте и снова возрастает по его окончании. Период взросления ребенка угрожает нормализации, достигнутой родителями в его школьные годы.

Планы на будущее

Жилищные условия Многие взрослые с физическими нарушениями, не имеющие значительных интеллектуальных ограничений, способны вести самостоятельную жизнь при наличии наемных помощников или особым образом переоборудованного жилья, специального оборудования и средств передвижения. Такие люди способны сами участвовать в планировании собственного будущего: некоторые из них могут, подобно своим родителям, активно участвовать в борьбе за максимально нормализованную жизнь для себя и своих товарищей по несчастью.

Для взрослого, неспособного достичь подлинной независимости, существует множество возможностей, зависящих от места его проживания и финансовых ресурсов семьи. Один край спектра – институционализация (помещение в интернат); другой – различные формы совместного проживания. Хотя в последние два десятилетия число альтернатив интернатам активно растет, исследования показывают, что большинство взрослых с серьезными нарушениями по-прежнему проживают в относительно многолюдных учреждениях (Krauss & Giele, 1987). На запись в групповые дома и другие формы совместного проживания, как и на услуги личных помощников, часто существуют длинные очереди. В отдаленных сельских местностях такие услуги могут быть вообще недоступны. Родители часто выражают озабоченность текучкой персонала в некоторых групповых домах и уровнем квалификации людей, работающих в этих заведениях (Darling & Darling, 1982).

В таких случаях, как описанный в начале раздела, родители решают оставить взрослых детей при себе и заботиться о них, пока могут; некоторые надеются, что ответственность за них возьмут на себя братья и сестры, кто-то полагается на других родственников. Большинство родителей понимают, что подобные соглашения не вечны, однако многие откладывают решение вопроса о помещении в интернат, принимая идеологию «жизни одним днем», обычную среди родителей детей младшего возраста. Многие из них испытывают двойственные чувства: понимают, что рано или поздно их детям придется жить иначе, и в то же время боятся этого. Вот характерные высказывания родителей подростка с умеренной умственной отсталостью:

Он никогда не сможет жить сам, и это значит, что, пока мы живы, он будет с нами. Я никогда не отправлю его ни в какой интернат. Может быть, со временем ему придется переселиться в групповой дом... или, может быть, найдется какая-нибудь дневная программа для взрослых... Его брат и сестра о нем позаботятся. Я не хочу, чтобы он жил с ними, – пусть просто поддерживают с ним постоянную связь... На самом деле мы еще как следует не думали о будущем... Мы живем одним днем (*Darling & Darling, 1982, с. 158*).

Трудоустройство Нормализация для взрослого в большинстве сегментов общества предполагает возможность работать и зарабатывать себе на жизнь. Однако индивиды с нарушениями развития в своих поисках работы могут быть ограничены как собственно нарушениями, так и отношением работодателей. Беспокойство родителей о будущем ребенка, как правило, включает в себя вопрос о работе, как мы видим из следующих замечаний матери молодого человека с незаращением дужек позвоночника:

Мы пока не знаем, чем он может заниматься и какая работа для него доступна... Много лет я думала: «Кем же Пол будет работать?» Мы с его отцом не всегда будем рядом, и ему нужен будет какой-то стимул, чтобы вставать по утрам...

Когда ему было четыре года, нам казалось, что до восемнадцати еще жить и жить... Он до сих пор не понимает, что такое деньги и как они достаются... Не знаю, что с ним будет дальше... Иногда я так злюсь на Пола... Почему я должна все за него решать? (*Darling & Darling, 1982, с. 162*).

В некоторых случаях родителям приходится пересматривать свои прежние ожидания и надежды. Вот что рассказывает мать ребенка с синдромом Дауна:

Однажды я увидела в кафе посудомойку с синдромом Дауна. Первая моя мысль была: «Нет, моя дочь никогда не будет мыть тарелки за чужими людьми!» Но потом я подумала: «А что, если ей понравится мыть посуду?» Пусть занимается чем угодно, лишь бы ей самой это нравилось (*Darling, 1919, с. 184*).

Другие родители могут участвовать в кампании за принятие дополнений к Закону об американцах с нарушениями, надеясь повысить возможности трудоустройства для своих детей.

Некоторые люди с особыми потребностями не могут получить «нормальную» работу, однако могут быть способны работать на специальных предприятиях или в ситуации поддерживающего трудоустройства. Есть и такие, которые не могут работать вообще. Способность заработать себе на жизнь – важнейшая характеристика индивида, глубоко укорененная в американском образе жизни. Капиталистическая этика воспринимает неработающих людей как своего рода «морально неполноценных». Следовательно,

осознание того, что ребенок не сможет выполнять продуктивную работу, для некоторых родителей может быть чрезвычайно тягостным.

Социальные возможности Беспокойство родителей относительно социальной жизни их детей включает в себя различные области социального взаимодействия: дружбу, ухаживание, брак, досуговые возможности, возможности сексуальной активности. Получение информации об этих сторонах жизни может быть затруднено. Вот рассказ одной матери:

Я сделала робкую попытку обсудить половое развитие Брюса с его педиатром, но тот, кажется, смутился еще больше меня, и я решила не поднимать эту проблему раньше времени... Очень немногие медики и другие специалисты интересуются тем, какое влияние оказывает сексуальность умственно отсталого на всю его семью (*J. Y. Meyer, 1918, с. 108*).

Вопросы нормализации встают, когда подростки с нарушениями стремятся установить дружеские отношения со здоровыми сверстниками:

Меня, как и большинство подростков, очень волновала моя внешность и физическое развитие. В детстве семья и другие люди принимали мои физические ограничения как что-то само собой разумеющееся, даже не говоря об этом; но в подростковом возрасте я ощутил, что эти ограничения отрезают меня от мира. Когда мои ровесники начали устраивать вечеринки и разбиваться на парочки – это стало для меня началом социальных и эмоциональных проблем, куда более тяжелых, чем физические (*Riser, 1914, с. 54*).

Моя кузина и сестра Джуди уговаривали меня пригласить ее на свидание. Я отвечал, что, по-моему, это как-то неправильно – когда парень в кресле-коляске ухаживает за здоровой девушкой (*Chinn, 1916, с. 15*).

В наше время, когда общество стремится с ранних лет включать особых детей в структуру «нормальных» социальных возможностей, такой опыт постепенно уходит в прошлое.

Попытки подростков достичь нормализации могут включать в себя отвержение общества сверстников с нарушениями.

Окончив спецшколу, я сказал себе: «Слава богу! Больше никаких инвалидов!» И поступил в колледж. В первый год у меня совсем не было друзей. Родители спрашивали: «Почему ты не приглашаешь к себе друзей из школы?» Я отвечал: «Нет. Не хочу и дальше быть связанным с инвалидами. С этим покончено» (*S.A Richardson, 1912, с. 530*).

В других случаях, напротив, вся социальная жизнь подростка протекает в группе сверстников с нарушениями:

У его лучшего друга тоже незаращение дужек позвоночника. Он живет [неподалеку], и они очень много времени проводят вместе. В сущности, других друзей у него нет... Раз в месяц он ездит на встречу людей с незаращением дужек позвоночника в городской детской больнице... В этой группе у него есть подружка. В перерывах между встречами они переписываются и подолгу болтают по телефону (*Darling & Darling, 1982, с. 166*).

В последнее время некоторые родители молодых людей, обучавшихся в обычных школах, стремятся и после школы создать своим детям условия для общения с «обычными» людьми. Например, Энн Тернбулл неоднократно рассказывала на конференциях о попытках ее семьи создать группу здоровых товарищей-ровесников для ее взрослого сына. Другие стремятся решить проблему общения одновременно с жилищной проблемой, подбирая для своих взрослых детей с нарушениями развития здоровых соседей по квартире.

Юридические/финансовые методы Осознав, что ребенок с нарушениями может пережить их, родители, как правило, начинают искать способ юридически и финансово обеспечить его будущее. К сожалению, не всегда легко найти специалистов, способных помочь в составлении грамотного финансового и юридического плана.

Beuer (1986) отмечает, что, если родители оставляют свои сбережения непосредственно ребенку, он может лишиться права пользоваться государственными льготами, такими, как SSI или медицинская страховка «Медикейд». Он рекомендует вместо этого основать на имя ребенка трастовый фонд, назначив его попечителем брата, сестру или иного родственника или близкого друга. В любом случае, родителям необходим хороший адвокат, по возможности, имеющий опыт в такого рода вопросах.

Альтернативой семейному или государственному опекунству индивида с нарушениями может стать корпоративное опекунство (Appolloni, 1987). Программы корпоративного опекунства, разработанные во многих регионах США, предлагают значительные выгоды, в том числе высокие стандарты жизни и возможность пожизненного договора.

Семейные «карьеры»: обзор путей адаптации

Заключение о возможных путях адаптации можно сделать, наблюдая за стилями жизни, или *карьерями* многих семей особых детей в течение продолжительного времени. Слово «карьера» здесь используется в социологическом смысле и не имеет отношения к трудоустройству. Основным детерминантом того или иного карьерного пути становится структура социальных возможностей данной семьи. Когда родителям доступны полезные ресурсы, услуги и социальная поддержка, они с большой вероятностью выбирают жизненный путь, ведущий к нормализации. С другой стороны, когда структура возможностей ограничена, они могут включаться в различные формы поиска (см. ниже) или «крестового похода» в надежде достичь нормализации. Режимы адаптации, принимаемые семьей, изменяются по определенной схеме вместе со сменой жизненных циклов ребенка. Эти изменения карьеры показаны на рис. 3.

Сразу после постановки диагноза родители, как правило, находятся в состоянии аномии. Иначе говоря, они испытывают растерянность и беспомощность по отношению к ситуации нарушений у ребенка. Аномию испытывают родители и в тех случаях, когда они подозревают, что с ребенком что-то не так, однако врач и другие специалисты не подтверждают этих опасений. Большинство родителей испытывают непонимание происходящего, поскольку мало знают о нарушениях вообще и о нарушениях у их ребенка в частности.

Рис. 3.



Но и после того, как их нужда в понимании происходящего вполне удовлетворена, родители продолжают испытывать беспомощность. Услышав диагноз, большинство родителей спрашивают: «Что же мне теперь делать?» Большинство родителей испытывают сильнейшую потребность сделать все возможное, чтобы помочь ребенку. Однако большая часть родителей детей с нарушениями очень мало знает о программах вмешательства, специальном образовании и других особых услугах. Слишком часто специалисты, ставящие диагноз, сами не имеют представления о существовании доступных программ.

Одна из базовых потребностей человека – стремление найти смысл своего опыта. Когда события кажутся случайными и неконтролируемыми, большинство из нас стремятся рационализировать происходящее и восстановить порядок в нашей жизни. Следовательно, испытывая аномию, родители с большой вероятностью переходят к поведению, с помощью которого надеются вернуть в свою жизнь чувство смысла и цели. Таким образом, в период младенчества ребенка большинство родителей занимаются *поиском решения* – читают книги, советуются с экспертами, пишут письма, звонят по телефону – в попытке найти ответы на свои вопросы и свести к минимуму испытываемую ими аномию.

Большинство родителей находят ответы, которые ищут. Как правило, родительский поиск решения оканчивается *нормализацией*. Ко времени достижения ребенком школьного возраста родители обычно получают точный диагноз, находят приемлемого педиатра и подходящую для ребенка программу обучения. Многие родители, кроме того, получают поддержку от общения с родителями других детей со схожими проблемами. Таким образом, большинство родителей в период детства ребенка достигают стиля жизни, близкого к нормальному.

Хотя большинство родителей выбирают нормализацию, если имеется такая возможность, некоторые продолжают активное участие в родительских группах или правозащитных организациях, стремясь помочь другим достичь нормализации. Такие родители отказываются от комфорта обыденной жизни и принимают *альтруистический* тип адаптации.

Некоторые семьи из-за ограниченной структуры возможностей оказываются неспособны достичь нормализации. В некоторых случаях их дети страдают особенно тяжелыми или редкими заболеваниями, в других – они живут в отдаленной местности, что чрезвычайно затрудняет получение поддержки. Не имея доступа к качественной медицинской помощи, подходящим программам обучения и другим услугам, родители могут принять стиль непрерывного поиска, или *крестового похода*, – попыток изменить структуру своих

возможностей. Такие родители могут вступать в национальные организации, отстаивать права своих детей в суде или использовать иные способы для создания служб, необходимых их детям.

Наконец, некоторые родители, не имеющие доступа к услугам для своих детей, могут не иметь доступа и к возможности изменить свое положение. Такие родители, оказавшиеся в двойной изоляции, принимают путь *покорности*. Они в одиночку борются с проблемами, вызванными нарушениями у ребенка, а зачастую и со множеством других жизненных трудностей. Покорность, возможно, более распространена среди бедных семей, чем среди родителей со средним и высоким доходом. Достижение ребенком с нарушениями подросткового возраста, как правило, представляет собой угрозу нормализации. В годы детства ребенка большинство родителей принимают идеологию «жизни одним днем». Однако, когда ребенок начинает взрослеть, родители сталкиваются лицом к лицу с проблемой его продолжающейся зависимости. Адаптация, достигнутая ими ранее, не отменяет необходимости принимать решения о будущем ребенка. В это время родители, как правило, начинают новый поиск решений – подходящего жилья, возможностей трудоустройства и других услуг, которые понадобятся их детям, когда родители окажутся не в состоянии о них заботиться.

Наконец, для некоторых родителей равновесие нормализации восстанавливается после того, как они принимают решение о помещении ребенка в интернат. Другие родители могут выбрать продолжение альтруистического поведения и продолжать активную работу в организациях людей с особыми нуждами даже после того, как нашли место для собственного ребенка. Наконец, некоторые родители могут не найти никакого удовлетворительного решения и продолжать заботиться о взрослом ребенке, следуя в своей жизни стилю «крестового похода» или «покорности».

В идеале *каждая* семья должна достигать нормализации. Социальные изменения – увеличение и улучшение специальных служб для людей с нарушениями – могут принести нормализацию и «крестоносцам», и тем, кто покорился своей участи. Вслед за этим исчезнет и альтруизм, поскольку в нем уже не будет нужды. Профессионалам необходимо исследовать возможности каждой семьи, пути их расширения и создания новых возможностей, не забывая о том, что конечная их цель – сделать нормализацию доступной для всех.

Глава четвертая

Влияние на семью как систему

Хотя исследовательская работа продолжается, при нынешнем состоянии наших знаний было бы ошибочно делать однозначные выводы о проблемах и стрессах, испытываемых семьями особых детей. Трудно оценить, в хорошую или в дурную сторону отличаются эти семьи от семей здоровых детей или семей, в которых подростки с нарушениями проживают вне дома. Исследования в этой области затрудняет множество методологических проблем (Crnic, Friedrich и др., 1983; Berger & Foster, 1986), приводящих к двусмысленным и противоречивым результатам. Однако из некоторых работ по теме можно сделать вывод, что присутствие в доме ребенка или молодого человека с нарушениями неизбежно становится для семьи тяжелой и неразрешимой проблемой, а порой даже приводит к ее распаду. Такой взгляд отражен, например, в приводимом ниже рассуждении:

Некоторые родители чрезмерно опекают ребенка и не позволяют ему использовать даже те способности, которые у него имеются. Другие так угнетены и погружены в свое горе, что немногим могут помочь ребенку. В некоторых случаях скорбь переплетается с бессильным гневом на мир. Многие родители злятся на самого умственно отсталого ребенка, хотя и стараются скрыть это чувство, не желая признавать, что испытывают злость к маленькому беспомощному существу. Большинство старается сделать все, что могут, несмотря на скорбь и чувство потери; но некоторые отстраняются от ребенка, становятся к нему холодны и равнодушны, лишают его тепла и поддержки, которые необходимы ему еще больше, чем здоровым детям. Некоторые родители, стремясь справиться со скорбью, набрасываются на всевозможные развивающие программы: развитие речи, приучение к туалету, дошкольное обучение, гимнастика и многие другие «стимулирующие» занятия. Если они слишком давят на ребенка, то он может еще сильнее замкнуться в себе (Bernstein, 1918, с. 58-59).

Семьи с хронически больными детьми преодолевают проблемы и несут тяготы, неведомые другим семьям. Потрясение от диагноза, настоятельное и неотложное желание узнать как можно больше; постоянная изматывающая необходимость ухода за больным, прерываемого внезапными кризисами; многочисленные и неотступные денежные проблемы; постоянное столкновение со страданиями ребенка; возможно, супружеские проблемы, отягощенные усталостью и неотступным горем; беспокойство о благополучии других детей; множество проблем, в том числе проблема справедливого распределения в семье времени, денег и забот, – вот с чем приходится иметь дело родителям хронически больного ребенка (с. 80).

В конце своего сравнительного обзора литературы Crnic, Friedrich и др. (1983) делают заключение, что, несмотря на недостаточные и противоречивые результаты полевых исследований, общим мнением в доступной литературе является то, что семьи детей с умственной отсталостью сталкиваются с намного большим количеством трудностей, чем семьи здоровых детей. Patterson (1981), по-видимому, соглашается с этим, отмечая, что в многочисленных исследованиях указываются отрицательные последствия нарушений у ребенка для всей семьи. Она цитирует исследования, из которых видно, что родители особых детей испытывают больше соматических и психологических проблем и в меньшей степени ощущают себя хозяевами своей жизни. Особенно уязвимыми кажутся матери, поскольку именно на них приходится основное давление семейного стресса, от которого они оберегают других членов семьи. И хотя процент разводов в семьях особых детей сравним с таковым в обычных семьях, по-видимому, родители особых детей испытывают больше проблем в браке (Patterson, 1991).

Некоторые наши знания о семьях особых детей исходят из эмпирических данных; но многие из них не основываются ни на чем, кроме «здорового смысла» и распространенных предубеждений. Известно много книг, в которых родители особых детей описывают свой опыт, порой с большой литературной и человеческой силой (см., в частности, журнал *The Exceptional Parent*, книга H.R. Turnbull & Turnbull *Parents Speak Out* [1985]; Helen Featherstone *A Difference in the Family* [1980]; D.J. Meyer *Uncommon Fathers* [1995]; и Moorman *My Sister's Keeper* [1992]). Однако никто не рассматривал эти автобиографические рассказы не с точки зрения их достоверности, литературной и жизненной силы, психологической правды, но с точки зрения того, насколько репрезентативно отражен в них общий характер подобных семей и широко распространенные черты, им свойственные. Стоит отметить, что большинство подобных книг пишется интеллигентными, высокообразованными людьми или обрабатывается профессиональными литераторами.

Исследования, как правило, направлены в первую очередь на мать, и нередко матерям задают вопросы о приспособленности других членов семьи (Hornby, 1994). Мнение матери о функционировании других членов семьи, разумеется, очень ценно; однако такая информация не может считаться беспристрастной и не должна выдаваться за вполне достоверную.

Многие ранние исследования касались исключительно детей с умственной отсталостью, в особенности тяжелой (Farber, 1959, 1960b; Ross, 1964). Это оставляло провал в наших познаниях о семьях детей с другими нарушениями. Хотя и сейчас подобные публикации составляют непропорционально большой процент от общего числа, ситуация постепенно выправляется – с большой частотой появляются публикации о других видах нарушений: нарушениях слуха (Israelite, 1985; Sloman, Springer & Vachon, 1993), эпилепсии (Lechtenberg, 1984), различных хронических заболеваниях (Rolland, 1994; Travis, 1976; Turk & Kerns, 1985), незаращении дужек позвоночника (Fagan & Schor, Schopler & Mesibov, 1984), гемофилии (Varecamp и др., 1990) и психических заболеваниях (MacGregor, 1994). Эти перемены очень важны; однако семьи детей с различными нарушениями по-прежнему рассматриваются по отдельности, в результате чего различия между ними чрезмерно подчеркиваются. Этот тезис мы подробнее обсудим далее.

Здесь мы хотим лишь отметить, что подобные исследования ведутся в отрыве друг от друга, в предположении, что различные нарушения, ведущие к инвалидности, влияют на семьи по-разному. Возможно, на самом деле мы слишком мало знаем, чтобы судить о различиях во влиянии на семью тех или иных нарушений; однако отдельные исследования и соответствующая литература могут давать искаженную картину. Кроме того, недостаточно изучено различие влияния на семью умеренных и тяжелых нарушений, хотя некоторые авторы пытались исследовать эту область (Fewell, 1991; Lyon & Lyon, 1991). Эту тему мы также обсудим в этой главе.

Как отмечалось выше, опыт и переживания матерей исследуются намного чаще и тщательнее, чем опыт и переживания других членов семьи (Foster & Berger, 1985); во многих исследованиях, цитируемых в этой главе, матери используются как субъекты. Эта ситуация также начинает меняться: все больше внимания уделяется братьям и сестрам (Grossman, 1972; Seligman, 1991; Stoneman & Berman, 1993; Wasserman, 1983), отцам (Lamb & Meyer, 1991), а также дедушкам, бабушкам и другим родственникам (Seligman, 1991a, 1991b; Sonnek, 1986).

Центр внимания исследователей постепенно смещается с матери – на семью в целом и даже на более широкие экологические факторы (см. главу 1). Такое расширение перспективы требует, чтобы мы изучали все многочисленные факторы, влияющие на семью, не ограничиваясь линейными и упрощенными объяснениями ее функционирования. Например, одним из многообещающих направлений является изучение сетей неформальной социальной поддержки и их действий, направленных на смягчение семейного стресса (Kazak & Marvin, 1984; Krahn, 1993; Kazak & Wilcox, 1984).

В дополнение к уже перечисленным факторам исследование воздействия нарушений у детей на семью чрезвычайно затрудняет изменчивая природа самой семьи. Самого пристального внимания исследователей заслуживает вопрос о приспособлении семьи с течением времени (длительные исследования). Необходимо также более серьезно рассмотреть вопрос о введении новых моделей исследования. Например, Goode (1984), проводя подробное исследование представлений общества о семье слепо-глухого ребенка,

использовал для изучения этого феномена натуралистическую/наблюдательную модель. Сегодня работы, в которых используется наблюдательная модель, можно буквально пересчитать по пальцам. Наконец, нам явно не хватает исследований семей, принадлежащих к другим культурам и этническим группам (Harry, 1992a; Mary 1990).

Сделав такое вступление, помня, что исследование семей детей с нарушениями окружено проблемами и вызывает больше вопросов, чем ответов, мы все же попытаемся рассмотреть факторы, которые, по сообщениям исследователей, определяют собой приспособленность семьи.

Стадии горя

В главе 2 мы подробно обсуждали воздействие на семью первого сообщения о нарушениях развития у ребенка. В этом разделе мы хотим кратко перечислить психологические стадии, через которые, по сообщениям исследователей, проходят родители после первоначального шока. Здесь же мы рассмотрим некоторые дополнения к рассуждениям, приведенным в главе 2.

Теория стадий горя в применении к родителям детей с нарушениями вызывает споры (Blacher, 1984b; Mary, 1990; Olshansky, 1962; Searle, 1978). Например, некоторые исследователи смешивают различные стадии, или то, что у одного называется «отрицанием», другой называет «виной». Еще одна проблема – в том, что большинство исследований проводится среди белых, принадлежащих к среднему или высшему классу. Исключением является исследование Магу (1990), обнаружившей, что «правильная» последовательность эмоциональных стадий наблюдалась лишь у 25% матерей-афроамериканок в сравнении с 68% белых матерей и 75% матерей-латиноамериканок. Матери, имеющие некоторое образование и опыт в использовании социальных услуг, по-видимому, в большей степени подходили под модель теории стадий – или, возможно, лучше понимали исследователя, предлагающего им эту модель. Толчком для появления теории стадий, перечисленных ниже, послужило наблюдение, что рождение ребенка с нарушениями часто воспринимается родителями как смерть нормального, здорового ребенка (Solnit & Stark, 1961).

Duncan (1977) адаптировал для наших целей стадии Kubler-Ross (1969), отражающие реакцию на смерть близкого человека. Разумеется, теория стадий должна применяться гибко, учитывая сложность семей и непредсказуемость их реакции на столь неординарное событие. Знание этих стадий может помочь специалистам понять реакцию семьи на кризис и, рассматривая ее поведение в контексте, не расценивать его как неуместное, хаотичное или патологическое. Кроме того, знание стадий горя подсказывает специалисту, когда и каким образом лучше вмешаться в ситуацию.

Kubler-Ross (1969) выделяет следующие стадии горя:

1. Отрицание
2. Сделка
3. Гнев

4. Депрессия

5. Принятие

Шок и *отрицание* – первая реакция родителей. Отрицание, по-видимому, проявляется на бессознательном уровне; его задача – оградить сознание от чрезмерной тревоги. На ранней стадии отрицание играет полезную роль, смягчая удар; однако в дальнейшем может вызвать трудности. Если по прошествии некоторого времени, невзирая на очевидность, родители продолжают отрицать наличие нарушений у ребенка, можно опасаться неприятных последствий. Такие родители могут слишком давить на ребенка, принуждая его делать то, что ему не по силам; они могут отказываться от участия в программах раннего вмешательства и бесконечно ходить по врачам, добиваясь приемлемого для них диагноза.

На этой стадии родители, по их собственным сообщениям, испытывают растерянность, оцепенелость, дезорганизацию и беспомощность. Некоторые родители, когда им сообщают диагноз ребенка, как бы «отключаются» и почти перестают воспринимать информацию:

Одна мать рассказывала мне: когда врач сообщил ей, что у ее 18-месячного сына церебральный паралич, она «ударилась в слезы» и больше уже ничего не слышала. Другая мать вспоминала, как очень спокойно слушала невропатолога, объяснявшего, какой ущерб причинен мозгу ее 14-летней дочери в результате автокатастрофы. Выслушав врача, она села в машину и поехала домой; но не проехала и нескольких сот ярдов, как ее затрясло. Она почувствовала, что сейчас потеряет сознание, поспешно свернула к краю дороги и вышла из машины, чтобы вдохнуть свежего воздуха (*Hornby, 1994, с. 16*).

Специалисту важно понимать, что сразу после сообщения диагноза родители могут быть не в состоянии выслушивать подробные объяснения и рекомендации. Детальный рассказ об этиологии болезни, ее течении и прогнозе лучше отложить на потом. В первую встречу необходимо сообщить диагноз (честно и с состраданием) и ответить на те вопросы, которые могут задать родители. Вопросы родителей на этой стадии, как правило, отражают те ответы, которые они готовы услышать. Самое важное в эту первую встречу – назначить время следующей консультации, на которой специалист сможет рассказать о болезни ребенка более подробно и ответить на все вопросы, которые возникнут у родителей по зрелом размышлении. Подробнее о сообщении диагноза см. работы Darling (1994) и S.D.Klein (1994).

Фаза *сделки* характеризуется «магическим», или «фантастическим», типом мышления. В ее основе лежит представление о том, что если родители очень постараются, состояние ребенка чудесным образом улучшится. Это улучшение должно стать «наградой» за старательную работу, помощь другим или участие в каком-нибудь добром деле. В фазе сделки родители могут присоединяться к местным организациям, отстаивающим какие-либо гуманитарные цели. Еще одно характерное проявление фазы сделки – пламенное обращение к религии или ожидание чуда.

По мере того, как родители понимают, что чудесного исцеления не произойдет, возникает *гнев*. Это может быть гнев на Бога («Почему я?»), на самого себя или на супруга – за то, что он произвел на свет больного ребенка или за недостаточную помощь с его стороны. Часто гнев проецируется на специалистов, по мнению родителей, не

оказывающих ребенку достаточной помощи (врачей) или плохо его обучающих (учителей). Гнев может развиваться и из понятного раздражения, причиной которого становятся недоброжелательные соседи, черствые специалисты, отсутствие адекватной помощи, усталость от долгого пребывания в больницах и т.п. Чрезмерное чувство вины, когда родитель винит в нарушениях у ребенка себя самого, также может перерасти в гнев. Гнев, обращенный на себя самого, часто превращается в депрессию. Для специалиста важно позволять родителям и даже поощрять их выражать свой нормальный и понятный гнев. Это означает, что специалист должен воспринимать выражения гнева спокойно. Это нелегко для людей, воспитанных в представлении, что гнев – всегда негативная эмоция, которую необходимо скрывать и подавлять. Однако чрезвычайно важно отметить, что, когда члены семьи избегают открыто выражать свои эмоции, это отчуждает их друг от друга и может усилить их депрессию.

Выражение гнева часто имеет катарсический и очистительный эффект и помогает снизить чувство тревоги; однако, когда родители понимают, что их гнев не может изменить состояние ребенка, и полностью осознают хроническую природу его нарушений и ее последствия для всей семьи, на место гнева приходит чувство *депрессии*. Для многих родителей депрессия – временный эпизод, хотя Olshansky (1962) говорит о «хронической скорби», испытываемой родителями. Депрессия может совпасть с определенной стадией семейного жизненного цикла. Смена циклов часто приносит с собой перемены и предполагает сравнение с другими детьми и другими семьями. Кроме того, тяжесть депрессии зависит от того, как семья интерпретирует состояние ребенка, и от ее способности справляться с трудностями. Также очень важно отличать клиническую депрессию от более умеренных ее форм и от нормальной дисфории.

Hornby (1994) полагает, что в некоторых случаях за гневом следует *отчуждение*, когда родители испытывают опустошенность и безразличие ко всему. Эта реакция, по-видимому, означает, что родитель начинает, против собственного желания, признавать реальность нарушений. Таким образом, это поворотный пункт процесса адаптации.

Принятие считается достигнутым, когда родители демонстрируют все или некоторые из следующих характеристик:

1. Они способны относительно спокойно говорить о проблемах ребенка.
2. Они способны сохранять равновесие между проявлением любви к ребенку и поощрением его самостоятельности.
3. Они способны в сотрудничестве со специалистами составлять краткосрочные и долгосрочные планы.
4. У них имеются личные интересы, не связанные с ребенком.
5. Они способны что-либо запрещать ребенку и при необходимости наказывать его, не испытывая чувства вины.
6. Они не проявляют по отношению к ребенку ни гиперопеки, ни чрезмерной и ненужной строгости.

Рассматривая эти стадии, необходимо помнить, что семьи неоднородны, и эмоциональные процессы в них проходят по-разному. Для некоторых семей эти стадии цикличны и повторяются с каждой вехой развития или с каждым кризисом (например, при ухудшении состояния ребенка). На проявление стадий оказывают влияние и другие факторы – например, то, приняты ли они в данной культуре, испытывают ли все члены семьи одну и ту же стадию в одно и то же время, как долго длится так или иная стадия, как именно она развивается и т.п.

По *Hornby (1994)*, «некоторые родители, по-видимому, проходят этот процесс за несколько дней, в то время как другим, чтобы достичь приемлемого уровня адаптации, требуются годы. Как и при других серьезных потерях, средний срок адаптации составляет около двух лет. Однако некоторым родителям требуется больше; есть и такие, что не достигают полной адаптации вообще» (с. 20).

Литература по этой теме обширна и отражает интерес как к первой, так и к последующим стадиям (*Blacher, 1984b*). В дополнение к предупреждениям, приведенным выше, необходимо отметить еще одну трудность, с которой мы сталкиваемся при оценке и измерении этих стадий.

Некоторые исследователи отмечают, что весь процесс адаптации может занять у семьи очень немного времени (*Darling, 1979; Hornby, 1994; Kennedy, 1970*). С другой стороны, *Olshansky (1962)* считает хроническую скорбь *нормальной* реакцией родителей на ребенка с нарушениями, и в этой концепции, пожалуй, больше глубины, чем в упрощенном представлении о принятии/отвержении. С этой точки зрения родитель, продолжающий испытывать скорбь по поводу нарушений у ребенка, может оставаться заботливым и компетентным родителем. Слишком часто специалисты спешат с раздачей ярлыков, объявляя родителей неадекватными и неприспособленными из-за их нормальной реакции на тяжкое испытание.

В заключение необходимо отметить, что преобладание одной из перечисленных реакций не означает полного отсутствия всех остальных – как правило, они сочетаются в тех или иных пропорциях (*Hornby, 1994*). Например, при преобладании гнева родители могут в то же время испытывать отрицание и скорбь.

Хроническое бремя

Основная черта семей детей с нарушениями, резко отличающая их от семей, сталкивающихся с кризисами иного характера, – предвидение хронической природы кризиса. Как мы уже отмечали в главе 3, некоторым семьям приходится заботиться об особом ребенке 24 часа в день 7 дней в неделю – и так на многие годы. Бесконечный стресс истощает семью физически и психологически. Добавим к этому возможные финансовые трудности – и увидим, что семья находится под угрозой. Степень ее проблем может зависеть от того, как она интерпретирует и оценивает свои жизненные обстоятельства, насколько члены семьи поддерживают друг друга, а также от доступности социальной поддержки вне семьи.

Для некоторых семей бремя заботы является не просто хроническим – подобно зловещей туче, оно окутывает семью и нависает над ее настоящим и будущим. Глядя в будущее, члены такой семьи не видят в нем надежды на облегчение. Вместо независимости, взросления, формирования личности и отделения ребенка от семьи им предстают лишь

отчаяние, постоянная зависимость и изоляция от общества. Таким семьям, угнетенным и пораженным депрессией, может потребоваться помощь семейного консультанта (Elman, 1991). «Результатом многолетнего стресса „особых родителей“ – психологических, физических и финансовых последствий постоянной жизни бок о бок с особым ребенком – могут стать психические проблемы» (Seligman & Meyerson, 1982, с. 108).

Глядя в будущее, члены семьи должны решить, как будут жить в этих особых жизненных условиях. Как мы отмечали в главе 1, для успешного существования семьи важны ее гибкость, приспособляемость и открытое общение между ее членами. Возможно, членам семьи придется взять на себя непредвиденные роли. Например, братьям и сестрам придется участвовать в уходе за больным братом/сестрой активнее, чем ожидалось, отцу – больше помогать матери в уходе за ребенком и сильнее поддерживать ее психологически. Особые задачи стоят и перед матерью: ей необходимо научиться, не испытывая чувства вины, предоставлять ребенку высшую степень независимости и самостоятельности, к которой он способен. Семье в целом и каждому ее члену нужно приспособиться к новой ситуации, для чего необходимо открыто общаться, обсуждать свои проблемы и в некоторых случаях поступаться своими интересами. Это важно для всех семей, но особенно необходимо семьям, в которых наличествует хронический стрессовый фактор.

Помимо поиска помощи внутри семьи, семейная система должна быть проницаема для помощи извне, когда эта помощь доступна и необходима. Например, Wikler (1981) сообщает, что возможность посещения детского сада снижает негативное отношение матери к ребенку и ведет к укреплению внутрисемейных взаимоотношений. Другие также подчеркивают важность услуг детских садов и предлагают разнообразить их типы в соответствии с различными нуждами семей (Upshur, 1991). Готовность принять постороннее вмешательство и помощь особенно важна для семей, постоянно испытывающих стрессовую ситуацию. Специалисты – профессиональные психологи, консультанты, социальные работники, медицинские сестры, врачи – должны помочь семье приспособиться к ситуации в этом отношении. Кроме того, они могут помочь *создать* ресурсы помощи, если таких ресурсов не имеется в наличии (Darling & Baxter, 1996; Darling & Darling, 1982; Laborde & Seligman, 1991).

Стигма

Марк Твен написал однажды: «Есть кое-что такое, что он [человек] любит больше мира, – одобрение ближних и общества. И есть нечто, чего он боится больше, чем боли, – неодобрения ближних и общества» (Clemens, 1963, с. 344).

В современном американском обществе людей с физическими и психическими проблемами часто судят по тем же критериям, что и здоровых, что приводит к унижению, или *стигматизации*, людей с нарушениями. Индивиды, в той или иной степени отклоняющиеся от принятых в обществе норм физического и психического здоровья, зачастую осмеиваются, унижаются, избегаются, подвергаются остракизму и дискриминации. В качестве иллюстрации приведем следующие письма, полученные Ann Landers в ответ на одну из ее колонок:

Дорогая Энн! Обычно я с вами соглашаюсь, но в споре с «Чикаго Ридер» вы совершенно не правы... Если бы я увидел этих женщин, у которых еда вываливается изо рта, меня бы вырвало. Мне кажется, мои права значат не меньше, чем права женщины в инвалидной коляске, – а может быть, и больше, потому что я нормальный, а она нет. Дорогая Энн! По моему мнению, в ресторанах должны быть специальные залы для инвалидов, возможно,

отгороженные пальмами или еще какой-нибудь зеленью, чтобы их не видели другие посетители (*Ann Landers, октябрь 1986 г.*)

Условия стигматизации для разных видов нарушений различны. Goffman (1963) делит виды нарушений на «скрываемые» и «нескрываемые». «Скрываемые» нарушения – те, что не заметны несведущему человеку с первого взгляда. Так, ребенок с внешним уродством, скрытым под одеждой, или с диетическим фиброзом во многих ситуациях может «сойти за нормального» и избежать стигмы. С другой стороны, более явные виды нарушений – такие как синдром Дауна или незаращение дужек позвоночника – заметны практически сразу, хотя степень их стигматизированности может варьироваться в зависимости от разных условий.

Индивиды со скрываемыми нарушениями и их родители порой занимаются тем, что Goffman называет «представлением», стремясь произвести впечатление «нормальных». Voysey (1972) описывает мать аутичного ребенка, которая скрывала тяжесть его состояния даже от ближайших родственников, умывая его и прибираясь в доме перед их приходами. Чтобы придать ребенку «нормальный» вид, родители могут одевать, стричь и причесывать его по последней моде. (Разумеется, многие родители модно и ярко одевают своих детей просто потому, что считают это правильным, без особой заботы о мнении окружающих.)

В случае «нескрываемых» нарушений, которые становятся заметны окружающим практически сразу, проблема чужого мнения приобретает иной характер. «Сойти за нормального» становится невозможно. Davis (1961) полагает, что, когда человек с заметными нарушениями вступает в контакт со здоровым человеком, имеет место своего рода взаимное притворство: как стигматизированный, так и здоровый ведут себя так, словно нарушений не существует. Такое взаимодействие Davis называет *фиктивным принятием*, поскольку на самом деле здоровый индивид не воспринимает индивида с нарушениями как равного себе.

В этих случаях общение между стигматизированными и нестигматизированными индивидами не выходит за рамки случайного. Иногда люди опасаются сближения с семьей стигматизированного, чувствуя, что в этом случае могут оказаться стигматизированы сами. Goffman (1963) полагает, что близкие стигматизированных могут получать «стигму по ассоциации» и, в свою очередь, страдать от избегания, отвержения или осмеивания. По этой причине стигматизированные индивиды и их семьи могут выбирать себе друзей среди тех, кого Goffman (1963) называет «своими», – людей, также отмеченных стигмой.

Понятие социальной стигмы относится не только к людям с нарушениями, но и к представителям различных меньшинств. Хотя люди с нарушениями имеют нечто общее с представителями других меньшинств, между ними существуют важные различия (Wright, 1983). Например, человек с нарушениями отличается от представителя этнического, расового или религиозного меньшинства тем, что родные и близкие не разделяют с ним его нарушений. Напротив, представители меньшинств обычно окружены людьми, обладающими теми же особенностями (например, тем же цветом кожи).

Однако ощущение своего отличия от окружающих, свойственное ребенку с нарушениями развития, по ассоциации распространяется и на членов его семьи, а именно на родителей, братьев и сестер, дедушек и бабушек. В контексте социальных взаимоотношений эти люди также чувствуют себя обесцененными, что ведет к ощущению стигмы и стыда. При этом одни из них могут отдалиться от родственника с нарушениями, а другие –

попытаться до минимума сократить контакты с посторонними (менталитет «осажденной крепости»).

Исследования показывают, что люди с нарушениями, как правило, воспринимаются в обществе негативно (Marshak & Seligman, 1993; Resnick, 1984). Кроме того, мы видим, что одни виды нарушений порождают более негативный отклик, чем другие, и, более того, специалисты зачастую также имеют предубеждения против людей с нарушениями (Darling, 1979; Resnick, 1984). Так, Resnick (1984), основываясь на своем обзоре специальной литературы, сообщает о негативном отношении со стороны учителей, консультантов, социальных работников и врачей. Другой исследователь сообщает: «Специалисты, как и большинство людей, предпочитают работать с теми, „кто попроще“, – с людьми, интеллектуально и социально похожими на них самих» (Siller, 1984, с. 195). Более того, существующее негативное отношение к людям с нарушениями закрепляется во время обучения в медицинских школах и других специализированных учебных заведениях (Darling, 1983).

Таким образом, доминирующее в обществе отношение к людям, чем-либо отличным от других, – это стигма, и стигматизированные личности воспринимаются как «неполноценные» по сравнению с «нормальными» (Goffman, 1963). Как отмечает J. Newman (1983): «В древних обществах болезнь и различные нарушения считались результатами деятельности злых демонов и сверхъестественных сил – гневом Божиим, наказанием за грех» (с. 9). В современном обществе стигма постепенно уменьшается в результате распространения знаний о нарушениях и толерантного отношения к ним. Кроме того, хронические болезни и различные виды нарушений так или иначе затрагивают многие семьи лично.

Gliedman и Roth (1980) полагают, что люди с нарушениями в большинстве своем обречены страдать от безработицы, трудностей в поиске работы и заниженной зарплаты в большей степени, чем их здоровые сверстники. Кроме того, они могут стать жертвами проблем с карьерным ростом, бедности, развода, частых госпитализаций, недостаточного образования и социальной изоляции. Все это, по словам исследователей, не только и не столько связано с их физическими или психическими ограничениями, сколько является последствием индивидуальных и социальных реакций на наличие нарушений. Однако социальная активность и изменения в законодательстве позволяют предположить, что для середины 1990-х гг. закономерности, подмеченные авторами, не так безысходны, как для начала 1980-х.

Семьям необходимо развивать умение действовать в неблагоприятных социальных ситуациях (Marshak & Seligman, 1993; Wikler, 1981). Wikler отмечает, что члены семьи, «находясь вместе с ребенком на прогулке, в магазине, в транспорте и т.п., могут встречаться с враждебными взглядами, осуждающими замечаниями, выражениями жалости и нетактичными вопросами личного характера» (с. 282). Далее она замечает, что в семьях детей с умственной отсталостью подобные проблемы усиливаются по мере того, как увеличивается разрыв между физическим возрастом ребенка и его интеллектуальным развитием.

Возможно, положительные образы людей с нарушениями в фильмах и телепередачах постепенно формируют в обществе более позитивное отношение. Однако, судя по нашим нынешним знаниям об отношении к особым людям со стороны специалистов и общества в целом это отношение продолжает оставаться в целом негативным. Таким образом, к тяготам некоторых семей добавляется бремя стигматизации и социального остракизма.

В одном исследовании показано, что подростки с цистическим фиброзом испытывают больше проблем с самооощением, чем их ровесники – жертвы астмы или рака (Offer, Ostrow & Howard, 1984). Диетический фиброз – летальное генетическое заболевание, при котором хронические проблемы дыхательной и пищеварительной системы вызывают отставание в росте и половом созревании, в результате чего подросток заметно выделяется на фоне сверстников. Описывая полученные ими данные, Offer и др. (1984) замечают, что «при болезнях, легко заметных для окружающих (т.е. цистическом фиброзе), страдает самооощение больного. Можно предположить, что чем заметнее для окружающих нарушение (больше стигма), тем сильнее страдает самооощение» (с. 72) В своем обзоре исследований семей подростков, страдающих цистическим фиброзом, McCracken (1984) сообщает, что эти семьи часто страдают от проблем в общении; недостатка времени и сил для личных, супружеских и семейных занятий; несогласия в браке; депрессии; подавленной враждебности. Таким образом, трудности ребенка, зависящие от характера его заболевания, и сопряженная с этим заболеванием стигма распространяются на всю семью.

Эту отрезвляющую информацию нельзя не учитывать при изучении детей с нарушениями и их семей. Мы, специалисты, обязаны как минимум тщательно проанализировать наше собственное отношение к наличию нарушений, к детям с особыми нуждами и их семьям, и понять, не снижает ли это отношение эффективность нашей работы. Возможно, вслед за личным самоанализом должно прийти включение соответствующих курсов в программы обучения специалистов.

Жизнь в браке, развод, неполная семья

Во многих случаях к стрессу, вызванному болезнью, прибавляется стресс развода, и многие люди с нарушениями живут в неполных семьях (N.Hobbs и др., 1986). Число одиноких родителей (в том числе никогда не вступавших в брак) в обществе растет, и есть данные, указывающие, что одинокие родители особых детей испытывают больший стресс, чем родители в полных семьях (Simpson, 1990; Vadasy, 1986). Однако эмпирические данные очень скудны, и большинство предположений о взаимоотношении неполной семьи и нарушений у детей чисто интуитивно.

В одном исследовании показано, что одинокие матери особых детей ощущают постоянную нехватку времени, что затрудняет их личностный рост (Holroyd, 1974). Такие матери также ощущают избыток проблем, недостаточную целостность семьи и значительные финансовые трудности. В другом исследовании мы видим, что одинокие матери сообщают о большем количестве стрессов, чем контрольная группа матерей (Beckman, 1983), а еще одно сообщает, что приоритеты матерей выстраиваются в таком порядке: необходимость в услугах детского сада или приходящей няни, в финансовой помощи и, на третьем месте, в личной и социальной поддержке (Wikler, 1981). Wikler обнаружила также, что такие матери реже имеют работу, чаще живут на социальное пособие и полагают, что больше не смогут выйти замуж. Таким образом, многие авторы утверждают, что развод и одинокое родительство ведут к финансовым, психологическим и техническим проблемам. Однако необходимо помнить, что не на всех членов семьи развод воздействует одинаково и что действие развода зависит от того, на какой стадии жизненного цикла семьи он произошел и какова была степень дисфункции семьи до ее окончательного распада (J.B. Schulz, 1987; Simpson, 1990).

Одним из результатов развода может стать повторный брак одного или обоих родителей (Visher & Visher, 1988). В семье с отчимом или мачехой могут складываться самые различные эмоциональные ситуации (А.Р. Turnbull & Turnbull, 1990): принятие новых ролей, совмещение лояльности к биологическим и небологическим родителям либо выбор между ними, утверждение новых авторитетов, пересмотр финансовой ответственности и т.д. Когда в подобной семье имеется ребенок с нарушениями, к этим проблемам добавляются вопросы ответственности за повседневную заботу о ребенке и за его благополучие.

В семьях с двумя родителями члены семьи имеют возможность распределять между собой функции, что снижает нагрузку на каждого из них. Возможно, наибольшую поддержку одинокий родитель может получить от своих собственных родителей. В целом основные проблемы одиноких родителей детей с нарушениями – это проблемы экономические, физические и эмоциональные. Исследователям, практикующим специалистам и работникам социальных служб необходимо обратить серьезнейшее внимание на нужды этой части населения (Vadasy, 1986).

Информация о супружеских проблемах и разводах в семьях особых детей скудна и противоречива (Crnic, Friedrich и др., 1983; Patterson, 1991). Gabel, McDowell и Cerreto (1983) сообщают, что одной из наиболее распространенных семейных проблем являются разногласия между супругами. Их обзор показывает, что это понятие включает в себя: частые конфликты, чувство неудовлетворенности в браке, сексуальные проблемы, периоды раздельной жизни и разводы. Farber (1995) также указывает, что супружеские конфликты очень часты, особенно в семьях с умственно отсталыми мальчиками от 9 лет и старше. Однако некоторые семьи особых детей, напротив, демонстрируют такой же уровень супружеского согласия, как и контрольные семьи (Bernard, 1974; Dorner, 1975; Martin, 1975; Patterson, 1991; Weisbren, 1980); в некоторых случаях утверждается даже, что сообщение о диагнозе ребенка сплотило семью и улучшило супружеские отношения (Schwab, 1989). В отношении последнего пункта *Marsh (1993)* замечает: «Сейчас специалисты все более склоняются к выводу, что катастрофические события, бросающие вызов нашим силам, могут служить катализаторами обновления и обогащения нашей жизни. Хотя диагноз умственной отсталости может разрушить привычный нам стиль жизни – он открывает возможности для продолжения личной и семейной жизни на новых условиях» (с. 89).

Хотя данные о супружеских отношениях и разводах в семьях детей с нарушениями противоречивы, известно, что некоторые семьи в условиях стресса распадаются, другие остаются невредимыми, третьи – выживают и даже становятся сильнее. Наша задача – понять, почему одни семьи рушатся, а другие процветают. Некоторые ученые уже пытаются наметить характеристики семьи и внешние экологические факторы, позволяющие одним семьям справляться с трудностями там, где не справляются другие (Crnic, Friedrich и др., 1983). В исследовании, включающем 479 семей, *Boyce, Behl, Mortensen и Akers (1991)* обнаружили следующее:

- стресс, испытываемый родителями, не зависит от уровня функционирования ребенка, однако связан с уровнем стресса, испытываемым ребенком (уровень функционирования ребенка определяется его способностью к самообслуживанию, общению, выстраиванию взаимоотношений с окружающими, выполнению моторных и познавательных функций);
- сын с нарушениями вызывает у родителей больший стресс, чем дочь;

- родители детей с нарушениями испытывают больший стресс, чем родители здоровых детей;
- увеличение возраста матери связано с уменьшением стресса;
- количество детей с нарушениями в семье связано с увеличением стресса.

Zisman (1982), например, предполагает, что в процессе ухода за ребенком с нарушениями мать, сама того не желая, отдаляется от мужа. Муж, чувствуя себя покинутым, может обратиться за утешением к другим женщинам или как минимум в целях эмоциональной самозащиты отдалиться от семьи (Houser & Seligman 1991). Часто сообщается о том, что особое внимание, уделяемое родителями ребенку с нарушениями, вызывает гнев и досаду у его братьев и сестер; возможно, та же закономерность действует и между супругами.

Сосредоточенность семьи на проблемах особого ребенка может действовать как «красный флажок», отвлекающий родителей от серьезных проблем в их взаимоотношениях (S.L. Harris, 1983). Харрис весьма разумно замечает, что специалистам необходимо отличать семейные проблемы, связанные с нарушениями у ребенка, от проблем, возникающих вследствие иных причин. Рождение ребенка с нарушениями может ухудшить и без того плохие отношения родителей. Schipper (1959) обнаружил, что в семьях, испытывавших серьезные личные или финансовые проблемы до рождения ребенка, появление ребенка с синдромом Дауна иногда становилось «соломинкой, ломающей спину верблюда». Мнение, что такой ребенок способен скрепить распадающуюся семью, – по-видимому, миф.

Тщательно изучив литературу, посвященную семьям детей с серьезными нарушениями, Lyon & Lyon (1991) сделали заключение, что эти семьи, несомненно, сталкиваются со множеством стрессовых факторов, однако в целом присутствие ребенка с нарушениями оказывает на семью смешанное действие. Эти авторы, как и другие, пишущие на ту же тему, отмечают серьезные методологические проблемы, присущие большинству исследований, и делают вывод, что, в отсутствие конкретных свидетельств плохой приспособленности семьи, специалистам следует сосредоточиться на практических вопросах – конкретной информации, услуге присмотра за детьми, финансовой помощи и других социальных услугах, помогающих решать организационные проблемы. «Вместо того, чтобы называть эти семьи патологическими, нам стоит чаще и внимательнее присматриваться к практическим вопросам, имеющим для этих семей большое значение» (Lyon & Lyon, 1991, с. 254).

Что же мы, основываясь на всем вышесказанном, можем сказать о супружеской гармонии/дисфункции в семьях особых детей? Один из возможных выводов – проблемы в браке не обязательно связаны с нарушениями у ребенка и могли бы возникнуть и без них. Еще одно заключение – в некоторых семьях ребенок с нарушениями может усилить и вывести на поверхность латентные проблемы. Еще одно – многие семьи, особенно с помощью своих родственников и социальных служб, способны успешно справляться со своими проблемами. И наконец – семейные разногласия иногда приводят к разводу и возникновению неполной семьи, и эти последствия заслуживают внимательного и глубокого исследования.

Семьи детей с различными нарушениями

Хотя исследователи уделяют все больше внимания сравнительному изучению семей, воспитывающих детей с различными нарушениями, на сегодняшний день у нас явно недостаточно данных для того, чтобы делать какие-либо выводы. В последнее время популярны исследования, в которых дети с различными нарушениями объединяются в одну группу, с целью выделить общие факторы стресса и приспособляемости семей. Более того, в таких исследованиях используются термины «задержка развития», «нарушение развития» или просто «ребенок с нарушениями», без определения конкретных проблем ребенка. Однако подавляющее большинство исследований все-таки описывают семьи детей с каким-либо одним конкретным нарушением. Таким образом, основываясь на характеристиках состояния ребенка, мы можем рассуждать о том воздействии, которое оказывает на семью тот или иной тип нарушений у ребенка.

Семьи аутичных детей испытывают значительный стресс от непредсказуемости поведения ребенка и связанных с этим проблем в социальном и межличностном общении (Bristol, 1984; S. Harris. 1994; Schopler & Mesibov, 1984). Несмотря на то, что мы все больше узнаем о биологических причинах психических заболеваний, в широкой публике ответственность за аутизм и шизофрению у ребенка часто возлагается на родителей, которые, таким образом, страдают от социальной стигмы. Шизофрения часто считается результатом неправильных взаимоотношений в семье, хотя это мнение не имеет под собой никакой научной основы (Dawes, 1994). Для семей аутичных детей существуют следующие факторы повышенного риска: неопределенность диагноза, тяжесть и продолжительность болезни, трудности в том, чтобы соответствовать общественным нормам (Bristol, 1984). Cantwell и Baker (1984) цитируют исследование, показывающее, что многочисленные неудачи аутичных детей крайне тяжело воздействуют на семью, особенно на матерей, а также на братьев и сестер, что в таких семьях часто ослабевает супружеская привязанность, и что с взрослением детей эти проблемы не уменьшаются.

В одном из исследований показано, что 27% (или 13 из 47) родителей детей с травматическими повреждениями мозга страдают диагностируемыми психическими заболеваниями, развившимися после травмы ребенка (Tartar, 1987). Заболевания связаны с высоким уровнем тревоги и депрессии. Стоит отметить, что наибольший стресс причиняют родителям не физические, а психические и поведенческие последствия травмы ребенка.

Внезапные и непредсказуемые приступы судорог у ребенка с эпилепсией вызывают у членов семьи постоянное и тревожное ожидание (Lechtenberg, 1984). Отношение общества к людям с эпилепсией, которая рассматривается им как психическое заболевание, также становится для семьи серьезным стрессом. Семья ребенка с гемофилией вынуждена постоянно следить за тем, чтобы он не поранился, а семья ребенка с тяжелым сердечным заболеванием – тщательно оберегать его от инфекций (Travis, 1976). Все перечисленное вызывает стресс, а при наличии других проблем может стать катализатором серьезного кризиса. Как отмечает Tartar (1987), сочетание характеристик родителей с характеристиками состояния ребенка «создает сложное динамическое взаимодействие между родителями и ребенком, в котором характеристики каждой стороны вызывают реакцию другой» (с. 83).

Перейдем к более тяжелым случаям нарушений. Воздействие, оказываемое на семью глухим ребенком, носит смешанный характер (Luterman, 1984). Однако дети с нарушениями слуха часто испытывают проблемы с коммуникацией, становящиеся источником значительных эмоциональных проблем для всей семьи (Sloman и др., 1993).

Levine (1960) сообщает, что глухие дети часто отстают от своих слышащих сверстников в социальном плане и в два раза чаще испытывают эмоциональные проблемы. Кроме того, дети и подростки с нарушениями слуха часто обучаются в специальных школах: с одной стороны, это позволяет им улучшить свои коммуникационные навыки, развивать свою личность и приобретать школьные знания, но, с другой стороны, изоляция в небольшой общине слабослышащих может отрезать ребенка от общества в целом и ослабить его эмоциональную связь с семьей (хотя сами члены общины глухих, по понятным причинам, не всегда разделяют эти опасения).

Fewell (1991) сообщает, что *степень* потери зрения у слабовидящего ребенка имеет большое значение как для самого ребенка, так и для восприятия его родными. Ребенок с частично сохранным зрением может пытаться «сойти за нормального» – и родители также могут не воспринимать его особенностей. Что же касается полностью слепых детей, то, хотя они могут испытывать проблемы с передвижением и порой имеют задержку развития или отклонения в поведении, тот факт, что незрячий ребенок способен думать, общаться и выполнять ежедневные процедуры самообслуживания, позволяет ему самому и его родителям переносить слепоту относительно легко по сравнению с другими видами нарушений (Fewell, 1991).

У детей с физическими нарушениями, как правило, больше всего страдает подвижность, в частности способность к самообслуживанию. Физические нарушения могут принимать самые различные формы. Тип и степень приспособления ребенка и его семьи во многом определяется природой, характеристиками и тяжестью его физических проблем (Marshak & Seligman, 1993). Например, ребенок с квадриплегией требует постоянной заботы о себе, в которой вынуждена так или иначе участвовать вся семья. Если ребенок страдает мышечной дистрофией – дегенеративным заболеванием – семья должна приспосабливаться к постепенному ухудшению его состояния. Многочисленные другие, в том числе редкие и трудно диагностируемые физические нарушения, также вызывают множество разнообразных проблем для всей семьи.

Недавно поступило сообщение о новой медицинской процедуре, позволяющей детям и подросткам в терминальной стадии заболеваний почек проводить диализ на дому (LePontois, Moel & Cohn, 1987). Таким детям необходимо 4-5 процедур в день; однако домашнее лечение сокращает необходимость пребывания в больнице и позволяет пациентам оставаться на ногах, вести активную жизнь, общаться с семьей и с ровесниками. Хотя в подростковом возрасте ответственность за проведение диализа отчасти переходит с родителей на самого пациента, многолетняя необходимость постоянной заботы о больном «сжигает» семью, так что она может потерять надежду когда-либо вернуться к нормальной жизни. Противоречивые рекомендации профессионалов (например, указания на необходимость строгого соблюдения стерильности – и в то же время совет «дать ребенку возможность жить нормальной жизнью») также могут вызвать у семьи чувства безнадежности, беспомощности и депрессии.

Mullins (1979) сообщает, что физические потребности детей, больных раком, оказывают влияние на всю семью. «Лекарства, госпитализации, поездки на процедуры, необходимость ухода за больным дома истощают семью и физически, и финансово» (с. 266). При раке в терминальной стадии семье необходимо подготовиться к неминуемой смерти ребенка. Этот тяжелейший кризис требует значительных ресурсов приспособляемости как до, так и после смерти пациента.

Диетический фиброз, одно из наиболее распространенных хронических заболеваний у детей, требует от всей семьи соблюдения особого домашнего режима. Эта болезнь, связанная с дисфункцией легких и затрагивающая также пищеварительную и желчевыделительную системы, представляет собой серьезный вызов для всей семьи (Brinthaup, 1991). Ребенок нуждается в постоянном и сложном уходе; нарушения режима могут вызвать ухудшение состояния и, впоследствии, привести к смерти (Dushenko, 1981). К тому же Patterson (1985) в своем исследовании по цистическому фиброзу отмечает, что с возрастом ребенок все неохотнее подчиняется предписанному режиму. Кроме того, при вступлении ребенка в терминальную стадию болезни решимость семьи строго соблюдать режим может рассеяться. Общение в таких семьях часто затрудняется вследствие ситуации, представляющей собой неотступный вызов и требующей постоянных выражений надежды и взаимной поддержки (Patterson, 1985). McCracken (1984) сообщает, что семьи детей с цистическим фиброзом испытывают множество проблем, а Offer и др. (1984) отмечают, что подростки, страдающие цистическим фиброзом, сталкиваются с проблемами из-за маленького роста и отставания в физическом развитии. Ко всему этому добавляется социальная стигма, о которой мы подробно говорили выше.

Невозможно точно предсказать, как повлияют на семью нарушения того или иного типа. Помимо вида и степени нарушений важную роль в приспособлении семьи играют иные факторы (Crnic, Friedrich и др., 1983). Из модели Rolland (1993) (см. гл. 1) мы узнаем, что на реакцию семьи влияют исходная картина болезни, ее течение, прогноз и другие связанные с ней переменные. Исследователи сообщают, что важное значение для судьбы семьи особого ребенка имеют количество и качество доступных семейных и общественных ресурсов помощи и поддержки (Darling, 1991; Korn, Chess & Fernandez, 1978; Wortis & Margolies, 1955). В последнее время появились детальные исследования, посвященные тому, какие именно виды социальной поддержки наиболее полезны для семей (Kazak & Marvin, 1984; Kazak & Wilcox, 1984; Krahn, 1993).

Согласно одному исследователю, стресс, испытываемый матерями детей с нарушениями, возрастает в случаях, если дети нуждаются в интенсивной заботе или необычных процедурах, менее социально отзывчивы, отличаются тяжелым и/или стереотипным поведением. (Beckman, 1983). Исследование Бекмана выгодно отличается от других исследований тем, что в нем выявляются специфические характеристики ребенка, а не медицинские ярлыки, хотя любой класс нарушений включает в себя широкий спектр поведенческих и других характеристик ребенка. Результаты Бекмана подтверждает исследование Tartar (1987), обнаружившего, что наибольший стресс приносят не физические, а поведенческие аспекты нарушений ребенка.

В исследовании 111 родителей детей с гемофилией было обнаружено, что родители страдают от болезни ребенка не так сильно, как можно было бы предположить (Varekamp и др., 1990). 45% родителей сообщили, что заболевание ребенка укрепило их брак, и только 4% – что их отношения ухудшились. Кровотечения при гемофилии происходят внезапно и требуют немедленного внимания. Постоянный риск кровотечения ставит родителей перед дилеммой: с одной стороны, они должны защищать ребенка, с другой – не хотят мешать его жизни и стеснять развитие его личности. Однако проблему внезапных кровотечений родители, по-видимому, переживают легче, чем самоизоляцию, отказ от общения, вспышки ярости и другие поведенческие проблемы (S. Harris, 1994). Blacher и Bromley (1990) соглашаются с тем, что характеристики ребенка, такие как степень умственной отсталости и степень дизадаптивности поведения, имеют значительное влияние на стресс родителей.

Перед лицом неполных данных мы чувствуем себя обязанными предупредить специалистов: важно обращать внимание на все многообразные переменные, способные повлиять на ситуацию в семье, и учитывать их все при оценке уровня функционирования семьи. Однако в преддверии будущих исследований нам кажутся весьма полезными наблюдения Вексман (1983). Рассмотрение конкретных характеристик и нужд ребенка и их воздействия на семью – более продуктивный путь, чем сваливание всех детей с определенным диагнозом в одну кучу, в предположении, что все они одинаковы. Из исследований видно, что важнейшими стрессовыми факторами являются необходимость постоянного ухода за ребенком и отклонения в его поведении.

Наконец, *Patterson (1991)* задает вполне резонный вопрос: почему одни семьи справляются с трудностями хорошо, а другие – плохо? Сама исследовательница, отвечая на свой вопрос, отмечает, что «тяжелый стресс, особенно хронический, по самой своей природе раскрывает направление, в котором движется семья, доводя ее изначальные характеристики до логического предела» (с. 133).

Степень нарушений

Возможно, более продуктивным является подход, при котором изучается влияние на семью не типа, а степени нарушения. Тяжесть нарушений имеет большое значение для тех, кто заботится о пациенте: она определяет его нужды, степень проявления заботы и внимания (возможно, за счет других членов семьи), частоту контактов с медиками и социальными службами, перспективы на будущее, а в некоторых случаях – наличие и степень поведенческих проблем.

Деление нарушений у детей на легкие, средние и тяжелые во многом произвольно. Особенно сложно на практике провести различие между легкой и средней категориями. Вот как определяет эти категории *Fewell (1991)*:

1. *Легкая*: включает в себя детей, состояние здоровья которых требует специального ухода и/или лечения, однако оставляет им значительные возможности нормального функционирования.

2. *Средняя*: включает в себя детей, тяжело пораженных по крайней мере в одной сфере, однако нормально функционирующих в других сферах.

3. *Тяжелая*: включает в себя детей, нарушения которых влияют на многие или на все сферы их функционирования.

Согласно *Fewell (1991)*, дети, входящие в легкую и среднюю категории, испытывают больше проблем в образовательной и эмоциональной сфере; кроме того, альтернативы в уходе и лечении за ними не так очевидны. Более того, неопределенность диагноза порой побуждает родителей к хождению от врача к врачу в поисках приемлемого диагноза («делка»), что погружает семью в постоянный стресс и приводит к откладыванию лечения. Чем более «нормальным» выглядит ребенок, тем больше родители склонны задерживаться в стадиях «отрицания» и «делки» (*Hornby 1994; Seligman, 1979*). Родители, отрицающие нарушения у ребенка, испытывают большее напряжение в общении со специалистами (в особенности с учителями). Нужды детей со слабой и

средней степенью нарушений могут изменяться по мере взросления ребенка и появления новых проблем (или исчезновения старых); кроме того, само состояние здоровья ребенка с умеренными нарушениями может улучшаться или ухудшаться со временем.

Дети со слабой или средней степенью нарушений (особенно попадающие в «легкую» категорию) часто воспринимаются как «пограничные случаи» – не вполне «нормальные», но и не инвалиды. (Marshak & Seligman, 1993). Такая «пограничная» личность может существовать в двух мирах, но ни в одном из них не чувствовать себя дома (Stonequist, 1937). Основываясь на обзоре нескольких исследований, Fewell (1991) отмечает, что люди со средней степенью нарушений испытывают больше проблем в приспособлении к жизни, чем люди с более тяжелыми нарушениями. «Пограничное состояние» предполагает больше проблем – не только в постановке диагноза, но и в планах на будущее, в социальной приемлемости и уровне функционирования. По-видимому, наиболее сложной задачей для ребенка и его семьи является приспособление к социуму. Watson и Midlarsky (1979) замечают, что материнская гиперопека ребенка с умственной отсталостью, возможно, вызывается не чувством вины – это следствие представления матери о том, что «нормальные» относятся к людям с умственной отсталостью негативно. Fewell (1991) разумно замечает, что тревога и беспокойство родителей относительно будущего их стигматизированного ребенка неизбежны и нормальны – они не являются признаками патологии.

Ребенок с не столь серьезными нарушениями вызывает у семьи стресс вследствие «неуверенности и незнания, будет ли он принят или отвергнут» (Fewell & Gelb, 1983, с. 178). Разумеется, имеются в виду прежде всего школа и непосредственное социальное общение, особенно в период взросления. Даже ребенок без нарушений развития, однако с дефектами внешности (например, с «волчьей пастью» или шрамами на лице) неизбежно встретится с насмешками и отвержением со стороны сверстников. С другой стороны, не раз отмечалось, что дети с болезнями, не проявляющимися во внешности (эпилепсия, аутизм, диабет), испытывают больше эмоциональных проблем, чем дети с заметными физическими ограничениями или уродствами (Blum, 1992). Утаивание своего повреждения, малозаметного или незаметного для окружающих, может создать некоторым подросткам серьезный эмоциональный стресс в их взаимоотношениях с другими (Marshak & Seligman, 1993). Для человека с легкими нарушениями достаточно характерно воспринимать себя исключительно через эти нарушения. Например, хромота воспринимается как дефект личности в целом.

Как мы уже упоминали, семья ребенка, страдающего из-за стигмы, связанной с его нарушениями, также может испытывать чувство стигмы и снижения статуса:

Воздействие умеренных нарушений на жизнь ребенка, согласно нашему определению, ограничено. Человек с умеренными нарушениями сам по себе не проявляет социальных и поведенческих отклонений. Однако он страдает от ярлыка «инвалида». Его ассоциируют с тяжелыми инвалидами, хотя более логично было бы ассоциировать его со здоровыми людьми. Его социальная изоляция и недооценка со стороны окружающего общества больно ранят не только его самого, но и его родителей. (Fewell & Gelb, 1983, с. 119).

Исследование матерей детей, пострадавших от отравления талидомидом [8], показало, что наибольшую проблему для родителей составляло беспокойство из-за реакции общества (Roskies, 1972), и что течением времени важность этой проблемы для матерей повышалась.

Понятие «распространения свойств» относится к детям с легкими и средними нарушениями и, по ассоциативной связи, к их семьям. Этот термин, предложенный Dembo, Leviton & Wright (1956), относится к способности отдельных характеристик формировать представление о личности в целом. Если личность, имеющая некую нежелательную характеристику, негативно оценивается только в этом отношении, такую характеристику можно назвать реалистичной. Однако реалистичная оценка других в нашем мире – скорее, исключение, чем правило. Например, строение тела (полнота, стройность, спортивная фигура и т.п.) способно вызвать самые разнообразные предположения о человеке в целом. Разумеется, по внешности можно сделать некоторые умозаключения о человеке (так, очень полный человек может иметь физические ограничения); однако, как правило, этим дело не ограничивается – зритель делает заключения о личности в целом (например, полные люди часто воспринимаются как «несчастные», одинокие, неудачливые в личной жизни, страдающие от пониженной самооценки). Существует общая проблема недооценки людей с нетипичными характеристиками: окружающие склонны воспринимать их как «худших», менее ценных по сравнению с «нормальными» (Marshak & Seligman, 1993).

Одно из ранних исследований показало, что окружающие склонны занижать оценку характеристик, отдельных черт и общего поведения людей с нарушениями (Musseen & Barker; Ray, оба цит. по: Wright, 1983). Из-за «распространения свойств» степень нарушений зачастую субъективно утяжеляется при оценке. Приведем бытовую иллюстрацию: при разговоре с незрячим зрячий говорит громче обычного, подсознательно предполагая, что отсутствие зрения влечет за собой повреждение слуха.

Феномен «распространения свойств» влияет и на восприятие окружающими родителей и других родственников ребенка с нарушениями. Как мы уже упоминали, Goffman (1963) называет этот феномен «стигмой по ассоциации». Некоторые родители становятся жертвами подобной стигмы вследствие нарушений у их сына или дочери. Окружающие воспринимают их либо как глубоко несчастных людей, придавленных своим горем, либо как «героев», проявляющих необыкновенное мужество и самоотверженность. При этом не учитывается ни сложная природа семейных взаимоотношений, ни многообразие факторов, влияющих на приспособленность семьи. Даже дети с легкими нарушениями могут, в глазах окружающих, накладывать на всю семью печать неизбывной скорби, поскольку в обществе принято считать наличие нарушений безысходной трагедией.

Fewell & Gelb (1983) в своем исследовании воспитания детей с нарушениями средней тяжести обсуждают приспособление семей к детям с нарушениями зрения и слуха, физическими нарушениями и проблемами обучения. Свой обзор этих состояний они завершают так: «В большинстве случаев наличие в семье ребенка с нарушениями средней тяжести влечет за собой следующее: необходимость решения вопроса об обучении (в нормальной или специальной школе); стресс от необходимости постоянной физической терапии; стресс от сознания нарушений или желания их скрыть» (с. 192).

Lyon & Lyon (1991) сообщают, что дети с тяжелыми нарушениями представляют собой гетерогенную группу с весьма разнообразными характеристиками, способностями и потребностями. Однако, несмотря на это, существуют общие трудности и проблемы, характеризующие их самих и их семьи.

Одна из таких характеристик – дефекты интеллекта. Как правило, эти дети сильно отстают в интеллектуальном развитии и часто не способны овладеть даже простейшими навыками. К тому же они могут быть чрезвычайно ограничены в понимании и использовании речи.

Еще одна обычная проблема в случае тяжелых нарушений – физические нарушения. Наиболее часто встречается церебральный паралич, который, как и другие физические нарушения, препятствует выполнению простейших физических действий – ходьбы, использования рук, речи, еды. Наличие серьезных физических нарушений чрезвычайно ограничивает возможности ребенка и становится тяжким бременем для всей семьи.

Третья характеристика – поражение чувственного восприятия. Многие дети с тяжелыми нарушениями в различной степени страдают нарушениями зрения и/или слуха. Кроме того, с нарушениями восприятия достаточно часто сочетаются различные физические нарушения и умственная отсталость.

Обычное следствие тяжелых нарушений – серьезнейшие проблемы в овладении необходимыми навыками общежития. Недостаток этих навыков может быть связан с умственной отсталостью или детским аутизмом. Такие дети, как правило, демонстрируют отклонения в поведении: непонятную речь, эхолалии, аутоstimуляцию, иногда – саморазрушительное поведение. С таким поведением трудно сосуществовать, и порой семье требуются чрезвычайные усилия просто для того, чтобы терпеть рядом такого ребенка, – не говоря уже о том, чтобы изменить его к лучшему (Harris, 1994; Lyon & Lyon, 1991). Из исследований Beckman (1983) и Tartar (1987) мы также узнаем, что поведение ребенка может стать серьезным стрессовым фактором для всей семьи.

Из этого обзора может создаться впечатление, что стресс от присутствия ребенка с тяжелыми нарушениями является для семьи непреодолимым. Для некоторых семей, возможно, это так и есть – однако далеко не для всех. Причина такого неправомерного обобщения – в скудости исследований на эту тему (хотя со времени первого издания нашей книги в 1989 году число их заметно увеличилось) и в бедности эмпирических данных (Hauenstein, 1990). Однако некоторые предварительные сведения о том, как влияют на семью дети с тяжелыми нарушениями, мы можем найти в литературе.

Некоторые исследователи отмечают, что присутствие в семье ребенка с тяжелыми нарушениями негативно влияет на его братьев и сестер. Например, сообщается, что старшие сестры таких детей имеют повышенную частоту психических заболеваний (Gath, 1974), что братья и сестры испытывают по отношению к особым детям сложную гамму негативных эмоций, включающих в себя страх, тревогу и желание смерти (Grossman, 1972). С достаточной точностью установлено, что старшие сестры детей с тяжелыми нарушениями могут испытывать стресс в результате необходимости постоянно заботиться о больном (Lyon & Lyon, 1991; Moorman, 1994). С другой стороны, другие исследователи не обнаруживают негативного воздействия на братьев и сестер (Caldwell & Guze, 1960; Kibert, 1986). (Более подробно о братьях и сестрах мы поговорим в главе 5.)

Относительно семьи в целом первопроходческие исследования Farber (1959, 1960b) показали, что присутствие в доме ребенка с тяжелыми нарушениями негативно влияет на общее функционирование семьи. В другом исследовании (Gath, 1974) показано, что семьи детей с тяжелыми нарушениями испытывают больше негативных эмоций, а другие исследователи сообщают о проблемах с распределением ролей, возрастающем взаимном отчуждении членов семьи, негативном эмоциональном фоне и растущем финансовом бремени, а также ограничении возможностей семейного досуга, большом количестве проблем со здоровьем и разногласий между супругами (Caldwell & Guze, 1960; Dunlap & Hollinsworth, 1977; Farber, 1960b; Hormuth, 1953; Patterson, 1991). В исследовании, посвященном сравнению детей с разной степенью умственной отсталости, *Blacker, Nihira & Meyers (1987)* обнаружили, что родители детей с тяжелой умственной отсталостью

сообщают о наиболее негативном влиянии их детей на функционирование семьи, т.е., по определению исследователей, «степень, в которой умственно отсталый ребенок влияет на атмосферу в доме, отношения между членами семьи, согласие относительно его воспитания» (с. 315). Очевидно, на функционирование семьи прежде всего и сильнее всего влияет необходимость постоянного ухода за ребенком с тяжелыми нарушениями. Однако в отношении влияния на функционирование брака («степени, в которой умственно отсталый ребенок влияет на отношения между родителями» [с. 315]) между детьми с легкой, средней и тяжелой умственной отсталостью различий не обнаружено. Результаты Blacher и его коллег подтверждают мнение других исследователей о том, что необходимость ухода за ребенком с тяжелыми нарушениями мешает повседневной жизни семьи и ее нормальному социальному функционированию, однако не ведет к серьезным проблемам в браке. Из дальнейших исследований становится ясно, что между способностями семей трех перечисленных групп детей приспосабливаться к требованиям повседневной жизни также нет значительных различий. Многие профессионалы отмечают, что в исследованиях часто преувеличивается отрицательное влияние и замалчивается положительное (Jacobson & Humphrey, 1979; Lyon & Lyon, 1991; Schwab, 1989).

Lyon & Lyon (1991) отмечают, что семьи детей с тяжелыми нарушениями часто сообщают о финансовых трудностях и проблемах с организацией повседневного существования. Они согласны с другими исследователями в том, что в прошлом эти семьи слишком часто патологизировались и что, получая адекватную социальную поддержку (которая им необходима в больших объемах), семьи детей с тяжелыми нарушениями способны справляться со своими проблемами. Тяжелый стресс, испытываемый этими семьями, замечают исследователи, часто связан не с последствиями нарушений у ребенка, а с отсутствием адекватной помощи. Возможно, наиболее необходимым (и во многих общинах – наименее доступным) видом помощи для родителей ребенка с тяжелыми нарушениями являются услуги приходящей няни (Lyon & Preis, 1983; Upshur, 1983).

В противоположность названным выше авторам, Blacher, сделав обзор литературы по вопросу, делает из него заключение, что «воздействие ребенка с тяжелыми нарушениями на семью является глубоким, постоянным и всеобъемлющим. Разумно предположить, что родители испытывают это воздействие на протяжении младенчества ребенка, его раннего детства, школьного возраста и даже далее» (с. 41). Crnic, Friedrich и др. (1983) замечают: «Исследования в этой области показывают, что родители детей с тяжелой умственной отсталостью как минимум находятся в группе высокого риска по возникновению эмоциональных и личностных проблем» (с. 128).

Кроме того, Blacher (1984b) и Crnic, Friedrich и др. (1983) склонны рассматривать воздействие ребенка с тяжелыми нарушениями на семью в более негативных тонах, отмечая в то же время, что внешняя и внутрисемейная поддержка способна отчасти смягчить трудности. Доступность и качество социальной поддержки вообще рассматриваются как ключевой фактор, определяющий приспособляемость семьи, – что стоило бы привлечь внимание людей, способным влиять на политику общества и государства в этой области.

По-видимому, главной характеристикой, отличающей семьи детей с тяжелыми нарушениями от семей детей с более легкими нарушениями, является хроническая и неотступная необходимость заботы о ребенке. Кроме того, стрессовым фактором является многочисленность и разнообразие нужд. Однако такие семьи не сталкиваются с проблемой, сопутствующей более легким нарушениям, – ощущением «маргинальности» ребенка и тревогой, связанной с его функционированием в обществе. Данные

исследований подтверждают, что уровень супружеской гармонии не зависит от тяжести нарушений ребенка. Наконец, необходимо отметить, что стресс, вызванный необходимостью постоянного ухода и отклонениями в поведении ребенка, сопутствует как тяжелой, так и умеренной степени нарушений.

Для тех, кто стремится соотнести тип или степень нарушений с тяжестью стресса, переживаемого семьей, возможно, будет полезно обращение к модели стресса, построенной R.Hill (1949), о которой мы рассказывали в главе 1. Напомним: ключом к оценке стресса, испытываемого семьей, является С-фактор, связанный с тем, как семья воспринимает то или иное событие. Напомним аналогичную концепцию невротического поведения у Ellis (1962), также подчеркивавшего, что реакция индивида на событие определяется не самим событием, а тем, какое значение он ему приписывает. Подобный взгляд на человеческое поведение предполагает, что помощь страдающей семье должна заключаться прежде всего в перестройке ее мышления, что, в свою очередь, повлияет на ее мировосприятие и поведение. В последнее время вышло несколько публикаций, отражающих когнитивный подход к помощи семье (Singer & Powers, 1993; A.R Turnbull & др., 1993). Возможно, целью профессионалов при помощи таким семьям должно стать развитие у членов семьи конструктивного мышления в сочетании с обеспечением адекватной семейной и общественной поддержки. Однако, поскольку не все проблемы возможно решить таким образом, некоторые семьи могут нуждаться и в продолжительной и многосторонней психотерапевтической помощи (Marsh, 1993).

Из всего сказанного можно сделать вывод: попытки оценивать функционирование семьи, основываясь исключительно на типе или тяжести нарушений у ребенка, – недопустимое упрощение. Однако феноменологическая мысль полагает, что реальность определяется тем, как личность (или, в данном случае, семья) воспринимает происходящее. Только «войдя в положение» другого, мы можем действительно понять его реальность.

Другие факторы, влияющие на семью

Стресс, его причины и последствия, возможно, изучен лучше, чем все другие стороны жизни особых детей и их семей (Beckman, 1983; Friedrich, 1979; Friedrich & Friedrich, 1981; Houser, 1987; Patterson, 1991; Wikler, 1981). Стресс может проявляться самым различным образом:

Тяжелый стресс воздействует прежде всего на физические или психологические «слабые места» индивида. Например, я в детстве заикался – и теперь начинаю слегка заикаться, когда стресс становится для меня слишком тяжел. У других признаками чрезмерного стресса могут быть, например, проблемы с желудком или бессонница. Некоторые люди при стрессе испытывают необычные, порой пугающие, физические симптомы – онемение конечностей, чувство тяжести в теле и так далее (Hornby, 1994, с. 182).

Figley (1983) выделяет 11 признаков, отличающих чрезмерный стресс от нормального:

1. Отсутствие или недостаток времени на подготовку.
2. Недостаток опыта.
3. Недостаток источников руководства.

4. Необычный характер стресса.
5. Неопределенная продолжительность кризиса.
6. Потеря контроля, чувство беспомощности.
7. Чувство потери.
8. Растерянность и смятение.
9. Высокая опасность стрессовой ситуации.
10. Высокая эмоциональная значимость стресса.
11. Наличие медицинских проблем.

Marsh (1992), основываясь на критериях Figley, рассматривает известие об умственной отсталости ребенка как катастрофический стрессор для членов семьи, поскольку это событие, как правило, невозможно предсказать, к нему невозможно подготовиться, оно не предполагает опыта в этой сфере. Более того, руководства, освещающие эту проблему, далеко не всегда доступны и достаточны; окружающим людям, как правило, трудно понять и правильно воспринять ситуацию; нарушения продолжаются всю жизнь; имеется сильное чувство беспомощности; могут существовать и медицинские проблемы. Однако со временем члены семьи перестают воспринимать нарушения ребенка как катастрофу: семья адаптируется, хотя одни семьи адаптируются лучше других.

Некоторые исследователи отмечают, что присутствие в семье ребенка с нарушениями подвергает членов семьи тяжелому стрессу. Другие утверждают прямо противоположное. Так, Houser (1987) обнаружил, что отцы детей-подростков с умственной отсталостью подвергаются не большему стрессу, чем контрольная группа отцов здоровых подростков. Однако этот оптимистический вывод противоречит другим исследованиям отцов (Andrew, 1968; Cummings, 1976; Holt, 1958b). Dyson & Fewell (1986) обнаружили, что родители детей с тяжелыми нарушениями испытывают значительно более тяжелый стресс, чем контрольная группа. Beckman (1983) сообщает, что одинокие матери испытывают больший стресс, чем матери в полных семьях; однако, кроме того, обнаруживает, что возраст и пол ребенка не влияют на уровень стресса, испытываемый матерью, – результат, противоречащий другим исследованиям (Bristol, 1984; Farber, 1959). В этих исследованиях отражаются двусмысленные и противоречивые результаты, которыми полна вся литература по этому вопросу.

Для понимания стресса в контексте важно учитывать, что стресс – это обычное человеческое состояние, вызываемое как внутрисемейными, так и внесемейными причинами. Более того, основываясь на доступных данных, мы не можем делать выводы о том, испытывают ли эти семьи больший или меньший стресс сравнительно с населением в целом, хотя несомненно, что некоторые факторы (например, недостаток поддержки, характеристики ребенка и т.п.) повышают вероятность хронического стресса для членов семей. Однако неверно было бы, основываясь на наличии стресса в семьях особых детей, утверждать, что стресс всегда ведет к дисфункциональному™. Умеренный стресс на

протяжении короткого времени может способствовать адаптации. Однако высокий стресс на протяжении долгого времени – совсем другое дело:

Существуют достоверные свидетельства того, что тяжелый и хронический стресс способен значительно снизить уровень энергии индивида, привести к снижению когнитивных способностей, постоянным неудачам, разрывам личных отношений, уплощению эмоций, снижению иммунитета и различным дегенеративным заболеваниям (*Matheny, Aycock, Pugh, Curlette & Cannella, 1986, с. 500*).

Возможно, нам необходимо не просто установить наличие стресса, но и задаться вопросами о его уровне и продолжительности. Хотя проблема стресса в целом привлекает внимание многих исследователей, но, очевидно, чтобы прийти к каким-то значимым результатам, необходимо правильно сформулировать вопросы, на которые мы хотим получить ответы.

Интересу к проблеме стресса сопутствует интерес к способности преодолевать стресс (Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis & Gruen, 1986; Houser & Seligman, 1991; A.R. Turnbull и др., 1993). В способности преодолевать стресс, принимающей различные формы, ключевую роль играет социальная поддержка. Все согласны в том, что помощь, исходящая как извне, так и изнутри семьи, помогает смягчить и ослабить эффект стресса. При работе с семьями необходимо оценивать три фактора: нужды ребенка, ресурсы семьи и доступность видов социальной поддержки, способных снизить негативные эффекты. У Matheny и др. (1986) можно найти подробное исследование ресурсов, необходимых для преодоления стресса (т.е. социальной поддержки, убеждений/ценностей, самооценки), и поведения, позволяющего преодолеть стресс (т.е. конструктивных реакций, стратегий снижения напряжения, навыков когнитивного реструктурирования).

Zisman (1982) полагает, что специалистам необходимо обращать особое внимание на социально изолированные семьи. Она утверждает, что социальная изоляция возрастает вместе с взрослением ребенка, однако основной ее причиной, по мнению исследовательницы, является «недостаток помощи, исходящей от общества и специалистов» (с. 29). С социальной изоляцией семьи связаны отказ признавать нарушения ребенка и нереалистичский взгляд на его будущее. Как правило, отрицая нарушения ребенка, родители отказываются от необходимых им услуг и начинают избегать контактов с другими семьями. Однако такое поведение может указывать и на бессознательное признание проблем ребенка. Какова бы ни была причина, отказ семьи от взаимодействия с окружающим обществом представляет собой серьезную проблему.

Хотя данных для точных выводов по этому вопросу недостаточно, некоторые сведения позволяют предположить, что дети с физическими нарушениями могут подвергаться дурному обращению и насилию (Morgan, 1987; White, Benedict, Wulff & Kelley, 1987). Одна из проблем, связанных с исследованиями в этой области, – невозможность четко определить, вызывается ли дурное обращение с ребенком характеристиками ребенка, характеристиками семьи или сочетанием того и другого. Наиболее постоянный демографический фактор, упоминаемый в связи с дурным обращением и насилием над ребенком, – низкий социально-экономический уровень (White и др., 1987). Однако есть основания для предположения, что о насилии над детьми в зажиточных и богатых семьях просто реже сообщается. Стресс является последствием экономических проблем, чрезмерного количества и быстроты перемен, плохой общей приспособленности к ситуации, недостатка родительских навыков и социальной изоляции. Основная характеристика ребенка, сопровождающая случаи дурного обращения и насилия, – недоношенность или недостаточный вес при рождении. Недоношенные младенцы чаще

болеют, больше плачут, труднее успокаиваются; таким образом, они больше утомляют и чаще выводят из себя родителей (Morgan, 1987). Важно помнить, что некоторые дети становятся инвалидами в результате насилия со стороны членов семьи. Этот краткий обзор проблемы дурного обращения и насилия вновь подводит нас к мысли, что дисфункция семьи коренится в сложном сочетании факторов, связанных как с ребенком, так и с его родителями.

Хотя некоторые исследования на эту тему подчеркивают негативное воздействие нарушений у ребенка на семью, другие отмечают и положительные последствия присутствия такого ребенка в доме (Singer & Powers, 1993; A.P. Turnbull и др., 1993). Среди таких последствий – 1) повышение сплоченности семьи; 2) повышение взаимной любви и заботы и 3) личностный рост (Darling, 1986). Многочисленную литературу о негативном влиянии ребенка с нарушениями на семью необходимо уравновесить признанием сильных сторон подобных семей. Нужно уделять больше внимания исследованию положительных последствий присутствия в семье ребенка с нарушениями. Мы рады сообщить, что со времени первого издания нашей книги в 1989 году в этой области наметился сдвиг в сторону изучения резильентности [\[9\]](#) семьи, ее сильных сторон и способности к адаптации и преодолению стресса.

Глава пятая

Воздействие на братьев и сестер

В конце 1960-х гг. в одной из своих проповедей о равенстве Уильям Слоун Коффин сказал: «Разве я сторож брату своему? Нет, я брату своему – брат». Он выразил то, что я интуитивно понимала и к чему стремилась: равные отношения, основанные на взаимном уважении, не унижающие и не возвышающие ни одного из участников.

Moorman (1994, с. 41)

Со времени первого издания нашей книги в специальной литературе появилось немало исследований, посвященных вопросу взаимоотношений между братьями и сестрами, один из которых здоров, а другой серьезно болен. Старшие братья и сестры, с радостным нетерпением ожидающие появления в семье нового ребенка, разделяют со своими родителями боль и скорбь при рождении ребенка с нарушениями. Исследования приспособляемости семьи, как правило, сосредоточиваются на родителях, уделяя особое внимание матерям. Однако из имеющихся данных о братьях и сестрах видно, что если одни из них благополучно преодолевают возникающие трудности, то другие оказываются «в зоне психологического риска» (Deluca & Solerno, 1984; Lobato, 1990; Moorman, 1994; Powell & Gallagher, 1993; Seligman, 1991b; Stoneman & Berman, 1993; Trevino, 1979).

Влияние ребенка с нарушениями на здоровых братьев и сестер – важная область исследований, заслуживающая внимательного изучения. В первом издании нашей книги мы писали: «Безусловно, необходимы дальнейшие исследования, чтобы понять психологию здоровых и больных братьев и сестер, их роли по отношению друг к другу, их взаимное влияние» (с. 111). Думается, сейчас, основываясь на доступных нам данных исследований, комментариях, а также «голосах» самих братьев и сестер, мы можем сделать по этому поводу некоторые обоснованные предположения.

Итак, в этом разделе мы описываем факторы, способные повлиять на взаимоотношения братьев и сестер. Первая часть главы посвящена отношениям братьев и сестер в целом.

Далее мы перейдем к особенностям этих отношений в случае, если один из детей имеет нарушения развития.

Отношения братьев и сестер

Связь между братьями и сестрами, возможно, представляет собой наиболее прочный и продолжительный вид семейных отношений. Их продолжительность позволяет двум индивидам оказывать друг на друга значительное влияние, порой распространяющееся на всю жизнь. По словам *Powell & Gallagher (1993)*: «Связь, существующую между братьями и сестрами, невозможно свести на нет» (с. 14).

Как всякие долгие и интенсивные отношения, связь между братьями и сестрами циклична. *Bank & Kahn (1982)* отмечают, что братья и сестры следуют собственным жизненным циклам. В раннем детстве они составляют постоянное общество друг друга. В школьные годы для братьев и сестер характерно влечение прочь из семьи и совместное овладение социальными навыками. В подростковом возрасте братья и сестры проявляют амбивалентность по отношению друг к другу, однако по-прежнему полагаются друг на друга как на советников и наперсников. Во взрослом возрасте братья и сестры, как правило, начинают общаться реже: одни разъезжаются, другие обзаводятся семьей. Но и в этот период они могут продолжать поддерживать друг друга (пусть и на расстоянии) в трудностях и испытаниях взрослой жизни. Кроме того, они предоставляют детям друг друга уникальные отношения вида «дядя/тетя – племянник/племянница». Наконец, в старости, когда дети обретают самостоятельность и вылетают из гнезда, а супруги уходят, братья и сестры продолжают оказывать друг другу поддержку (*S. Harris, 1994*). На этой стадии не так уж необычно укрепление или интенсификация братско-сестринских отношений, по близости и постоянству общения напоминающая первые годы их совместной жизни.

Многочисленные перемены в жизни современной семьи усиливают важность изучения братско-сестринских отношений. *Bank & Kahn (1982)* называют факторы современной семейной жизни, способные усилить контакт между братьями и сестрами и их зависимость друг от друга:

1. Количество детей в семье и общий размер семьи уменьшаются. Кроме того, дети становятся ближе друг к другу по возрасту, что облегчает контакт между братьями и сестрами.
2. Братья и сестры являются друг для друга источниками поддержки на протяжении всей жизни.
3. Братья и сестры могут теснее сближаться между собой в результате частых переездов семьи, мешающих им заводить прочные дружеские связи.
4. Довольно часто братьям и сестрам приходится сталкиваться с такими кризисами, как распад семьи и новый брак родителей. Эти перемены в структуре семьи, несомненно, воздействуют на отношения братьев и сестер, хотя характер этого воздействия пока остается неясным.

5. В периоды тяжелого стресса страдает эмоциональная близость родителей и детей. Эти периоды «эмоционального отсутствия» родителей, несомненно, влияют на взаимоотношения братьев и сестер.

Современные дети растут в сложном и подвижном мире, затрудняющем установление контактов, а также длительные и постоянные отношения. «Биологическая потребность заставляет детей... обращаться за эмоциональной поддержкой к любому, кто окажется рядом. В беспокойной, вечноторопливой, малосемейной, эмоционально холодной Америке таким человеком может стать брат или сестра» (*Bank & Kahn, 1982, с. 15*).

В прошлом мы не уделяли должного внимания сложному, длительному и интенсивному характеру братско-сестринских отношений. Сосредоточившись на этой подсистеме семьи, мы начинаем понимать неизмеримую важность понимания этих отношений и пестования их позитивной стороны (*Kahn & Lewis, 1988*). Вполне возможно, что в семье, где имеется особый ребенок, необходимо проявлять к переживаниям его братьев и сестер особую чуткость. По этому поводу *Marsh (1993)* замечает, что при рождении ребенка с нарушениями его братья и сестры разделяют с родителями их скорбь. В некоторых отношениях они не так уязвимы, как родители, на которых, помимо всего прочего, сваливаются обязанности по уходу за больным и финансовые проблемы. Однако они более уязвимы в другом смысле – из-за возраста, который делает их особенно чувствительными к проблемам и бедам, переживаемым другими членами семьи. Хотя многие братья и сестры остаются не затронуты этим опытом или даже получают от него выгоду, для других это становится настоящей трагедией. Однако прямолинейные объяснения влияния братьев и сестер друг на друга могут завести нас на ложный путь. Согласимся со *Stoneman & Berman (1993)*, замечая следующее:

Отношения братьев и сестер определяются прежде всего их индивидуальными характеристиками, характеристиками семьи, в которой они растут, и стратегией воспитания детей в этой семье. Методы воспитания, принятые в семье, в свою очередь, испытывают на себе влияние нескольких факторов, в том числе индивидуальных характеристик родителей и детей, а также эмоционального климата в семье (*с. 4*).

Мы рассмотрим отношения братьев и сестер как с точки зрения социологии, так и в личностной перспективе. Наша задача – перечислить указанные в специальной литературе факторы, влияющие на взаимоотношения здоровых братьев и сестер с братом или сестрой с нарушениями.

Необходимость в информации

Из-за нежелания родителей разговаривать на эту тему братья и сестры могут страдать от недостатка информации о состоянии их брата/сестры. В своем обзоре исследований, посвященных братьям и сестрам особых детей, *Wasserman (1983)* отмечает острую потребность в информации о нарушениях, их проявлениях и последствиях. Недостаточная или неверная информированность ведет к возникновению следующих вопросов:

1. Кто виноват в наличии нарушений?
2. Заразны ли нарушения?
3. Стоит ли рассказывать об этом родным и друзьям? Как об этом говорить?
4. Что означают ограниченные возможности брата/сестры для моего собственного будущего?
5. Как справляться с отрицательными эмоциями – гневом, болью, чувством вины?
6. Как вести себя с братом/сестрой и с другими людьми из моего непосредственного окружения?

В своей книге «Жизнь с братом или сестрой с особыми потребностями» D.Meyer, Vadasy & Fewell (1985) спокойно и трезво отвечают на многие вопросы и сомнения, возникающие у братьев и сестер в этой необычной ситуации. В книге обсуждаются следующие проблемы: обычное для братьев и сестер беспокойство о будущем, социальная помощь детям с нарушениями и их семьям, чувства, часто испытываемые братьями и сестрами. Кроме того, авторы дают краткие, точные и понятные объяснения причин, проявлений и прогноза многих видов нарушений.

Родители могут не хотеть или быть не в состоянии делиться информацией со своими здоровыми детьми. Так, одному коллеге авторов родители в детстве сообщили, что у его сестры астма. На самом деле она страдала церебральным параличом. Родители придавали большое значение социальным условиям, и астма казалась им более «приемлемым» диагнозом. Когда родители отказываются объяснить детям состояние их брата/ сестры, те начинают искать информацию сами, порой не сознавая этого:

Я выбрала себе два факультатива по специальному образованию, а кроме того, добровольно вызвалась подтягивать отстающих учеников. Я помогала учить читать ребят, которые соображали хуже прочих, и скоро начала разбираться в проблемах с обучением. Я устроилась на работу в центр детского развития, где видела, как малыши с «отставанием в развитии» учатся ползать. Кроме того, я клеила конверты и собирала деньги для местного общества умственно отсталых. Теперь я понимаю, что просто хотела узнать то, о чем мне никогда не рассказывали родители, – что происходит с Мэри-Луизой (*Hazi, 1992, с. 12*).

Murphy, Paeschel, Duffy & Brady (1976), рассказывая об организованных ими группах общения для братьев и сестер детей с синдромом Дауна, отмечают, что, предоставляя детям информацию, необходимо учитывать их возраст. Дети от 6 до 9 лет обычно задают вопросы о моторном развитии, развитии речи, обсуждают то, что могут или не могут делать их братья и сестры, с интересом усваивают медицинскую и биологическую информацию, предоставляемую в понятной для них форме. С 10-12 лет дети начинают проявлять беспокойство о будущем братьев и сестер, а в подростковом возрасте – и о своем собственном будущем. Не следует нагружать ребенка информацией, которую он по своему возрасту не способен понять и усвоить.

Братья и сестры чувствуют необходимость обсудить с кем-либо полученную информацию, открыто рассказать о своих чувствах и потребностях. Группы общения

помогают им понять, что они не одни, что проблема нарушений развития в семье – и реакции семьи на нарушения ребенка – известна многим их сверстникам. Поощрение детей к откровенности позволяет родителям и специалистам понять их проблемы и нужды. И наконец, информирование братьев и сестер – осуществляемое, например, через рассылку «Информация для братьев и сестер»^[10] или через журнал «Особый родитель» – вносит важный вклад в широкое распространение сведений о нарушениях развития и их последствиях для родных и близких больного, необходимых как родителям, братьям и сестрам, так и специалистам. Только получив точные и полные сведения, специалисты могут продвигаться к своим целям. А братья и сестры, вооруженные этой информацией, начинают воспринимать свое положение спокойнее и без страха. Специалистам и социальным работникам необходимо помнить, что точная информация, предоставленная в понятной и доброжелательной форме, успокаивает ребенка и помогает ему справиться с тревогой.

Задача рассказать здоровому ребенку о нарушениях его брата или сестры часто ложится на родителей. Однако сами родители не всегда обладают достаточной информацией. «Мои родители никогда не разговаривали со мной о болезни Салли. Они не могли мне ничего объяснить, даже если бы хотели, – им самим никто ничего толком не объяснял»(*Moorman, 1994, с. 42*).

Согласно Powell & Gallagher (1993), на разных стадиях своей жизни братья и сестры людей с нарушениями нуждаются в различной информации. Им необходим не общий и безличный набор ответов, а система, отвечающая на их личные вопросы. Такая система предоставления информации должна носить продолжительный характер и отвечать на изменяющиеся в течение жизни потребности. Например, ребенку в возрасте семи лет требуется базовая информация о нарушениях, которую он обычно ищет у родителей. Напротив, брат или сестра человека 47-ми лет могут искать информацию об оформлении опеки, трастовых фондах и т.д.

Уход, забота, ответственность

Еще одна важная проблема – ответственность, которую часто несут братья и сестры за ребенка с нарушениями. Постоянная необходимость заботиться о больном может вызвать гнев, неприязнь, чувство вины и, с большой вероятностью, последующие психологические проблемы, особенно если сочетается с недостатком внимания со стороны родителей. Подруга одного из авторов (М.С.), женщина почти семидесяти лет, рассказывает, что до сих пор испытывает гнев и отвращение к собственному детству, вспоминая о том, что ее сестра, больная диабетом, получала от родителей гораздо больше внимания. Сама она удивляется тому, что события далекого прошлого и сейчас, много лет спустя, продолжают вызывать у нее столь острую реакцию.

Особый ребенок требует огромного количества времени, энергии и эмоциональных ресурсов. Другие дети могут быть вынуждены принимать по отношению к нему родительские роли, к которым они не подготовлены. Как замечает Myers (1979), таким детям приходится слишком быстро проходить через стадии развития, необходимые для нормального взросления.

С тех пор, как Роджера начали водить по врачам и консультантам, я чувствовал себя так, словно в голове у меня свинцовая гиря пятисот фунтов весу. Я не забывал об этом ни на секунду: мой брат – умственно отсталый, ему нужно особое внимание, нужен особый уход... в том числе и от меня.

В те дни я был тем, кто всегда рядом, всегда готов помочь. Так говорила мама. Отец называл меня «своей правой рукой». Сам Роджер иногда называл меня «папой» – а потом поправлялся и говорил «Бобби». Мне никогда не хотелось одеваться по-мальчишески, и в детской одежде я чувствовал себя неловко. Я никогда не ощущал себя ни мальчиком, ни подростком. Я был маленьким мужчиной (с. 36).

Тяжелое бремя, лежащее на плечах ребенка, вынужденного брать на себя ответственность за брата/сестру с нарушениями, живо описывает *Hayden (1974)*:

Я чувствовала огромную ответственность за Минди. В мои обязанности входило периодически заглядывать к ней и проверять, как она. Однажды в перерыве между двумя «проверками» она сбежала. После тщательных, но бесплодных поисков в окрестностях мать истерически закричала мне, что если с Минди что-нибудь случится, виновата буду я. Я была в ужасе и чувствовала, что страшно виновата. Тогда мне было семь лет (с. 27).

Исследование взрослых братьев и сестер, проведенное *Kirkman (1985)*, показывает, что гнев братьев/сестер по поводу ухода за ребенком с нарушениями не всегда носит столь прямолинейный характер. В своем исследовании, проведенном в Австралии, она обнаружила, что некоторые из опрошенных сердились на родителей за то, что родители были не способны обеспечить их брату/сестре с нарушениями адекватный уход. Один из них высказывается так: «Я сердился на них обоих за то, что они даже не старались понять его и ему помочь. Они пренебрегали своей ответственностью по отношению к собственному сыну – и поэтому потеряли мое уважение» (с. 3).

Однако большинство исследований, в отличие от работы *Kirkman*, сосредотачиваются на тех обязанностях, которые появляются у братьев/

сестер в результате появления в доме ребенка с нарушениями. О переживаниях взрослых братьев и сестер, их опыте морального бремени, вины и страха нам известно сравнительно немного. Некоторые братья и сестры, став взрослыми, живут нормальной жизнью, свободной от тревоги и страха, но для других это не так:

Стоило мне представить, что она [мать] умрет, и мне придется ехать в Виргинию и брать на себя заботу о Салли – и я сразу думала: нет, лучше умереть! Я не сомневалась, что это полностью разрушит мою жизнь, – не знала только, как именно. (*Moorman, 1994, с. 44*).

Всем нам приходится об этом думать. Если не мы, то кто? Однажды он окажется на моей ответственности – об этом я думаю все время. Думаю о женщине, на которой я когда-нибудь женюсь: когда я встречу свою «половинку», ей придется не просто выйти замуж за меня, но еще и полюбить моего брата – и знать, что он будет рядом всю мою жизнь (*Fish, 1993*).

Взрослые, имеющие ребенка с нарушениями, порой чувствуют себя обделенными судьбой и испытывают горькую зависть, сравнивая свою жизнь с жизнью других людей, не имеющих таких проблем. Еще тяжелее бывает детям, когда они сравнивают свою жизнь с жизнью других детей, не имеющих братьев/сестер с нарушениями:

Все это страшно несправедливо. Несправедливо, что одна семья вынуждена жить с шизофренией, аутизмом, слепотой, умственной отсталостью, а другие – нет.

Несправедливо, что некоторым детям еще до школы приходится превращаться в «и.о. родителей», а другие счастливо избегают всяких обязанностей чуть ли не до восемнадцати лет. Братьям и сестрам особых детей приходится жить с этой несправедливостью – и с тем горем и гневом, которые она вызывает (*Featherstone, 1980, с. 162*).

Требования родителей, касающиеся заботы о больном ребенке, могут отравлять жизнь его брату/сестре и во вполне зрелом возрасте:

Надеюсь, в будущем у меня появится возможность выбирать. Чего бы мне хотелось? Может, найти какой-нибудь приличный дом для совместного проживания. Или существует же программа опеки. Я готова даже добиваться организации чего-то подобного у нас в городе, готова защищать права сестры и свои собственные. Как одинокая, незамужняя, работающая женщина, я смогу нанять сиделку, которая будет жить с нами. Этого хочет мой отец. Я этого совершенно не хочу, но его страх и его нерушимое: «Когда я умру...» контролируют будущее моей сестры – и мое собственное (*Hazi, 1992, с. 21*).

Братья и сестры могут испытывать «вину выживших», сравнивая свою нормальную и здоровую жизнь с жизнью больных детей (*Bank & Kahn, 1982*). *D.J. Meyer u Vadasy (1994)* приводят такие мысли сестры больной девочки: «Господи, почему с Колин случилось такое? Она такая маленькая, такая нежная – а теперь лежит в больнице, вся опутанная трубками и проводами. У нее судороги, ей, наверное, очень больно. Она такого не заслужила. Почему это не случилось со мной?» (*с. 14-15*). Чувствуя стыд за то, что они здоровы, братья и сестры могут брать на себя обязанности по уходу за больным из чувства вины. Опасность здесь в том, что из чувства вины и неправильно понятого долга здоровый брат/сестра может на всю жизнь сделаться «рабом» больного.

Тяжесть обязанностей, лежащих на здоровом ребенке, по-видимому, напрямую связана с размером семьи. Это клиническое наблюдение впервые сделала *Grossman (1972)*, обнаружившая, что для проинтервьюированных ею студентов колледжа, имевших умственно отсталых братьев/сестер, жизнь представлялась куда более сносной, если, кроме больного брата/сестры, у них имелись другие, здоровые. Понятно, что в больших семьях, где ответственность распределяется между несколькими детьми, каждый из них испытывает меньше давления – и не в такой степени чувствует себя обязанным «компенсировать» родителям нарушения своего брата/сестры.

Исследователи отмечают также, что большую роль в этом вопросе играет пол здорового ребенка. Сестры берут на себя ответственность за больных братьев/сестер чаще, чем братья, и, таким образом, находятся в зоне большего психологического риска. Однако это наблюдение ставится под вопрос некоторыми новейшими исследованиями, в которых показывается, что сестры зачастую справляются с ситуацией лучше братьев и что возраст здорового ребенка, возрастной разрыв между здоровым и больным ребенком и пол обоих детей могут взаимодействовать сложным образом (*Simeonsson & Bailey, 1986*). Тем не менее девочки, несомненно, чаще мальчиков берут на себя роль «сиделки» – хотя далеко не всегда это ведет к негативным психологическим последствиям.

McHale и Gamble (1987) разумно замечают, что проблему не следует сводить к уходу за больным как таковому: вопрос скорее в том, как ведет себя особый ребенок по отношению к ухаживающему за ним брату/сестре. Возможно, вместо того, чтобы говорить о неверном распределении в семье ролей и обязанностей, следует учить братьев и сестер детей с нарушениями навыкам управления поведением. *McHale и Gamble* сообщают также, что дети испытывают большую подавленность, тревогу и обладают низкой самооценкой,

когда они не удовлетворены отношением родителей к себе по сравнению с другими детьми в семье. Это верно как для братьев/сестер детей с нарушениями, так и для братьев/сестер здоровых детей. Для братьев и сестер вообще важна «справедливость» родителей (D.J. Meyer & Vadasy, 1994).

Stoneman & Berman (1993) сообщают о серии исследований, проведенной ими и их коллегами. Они обнаружили, что старшие братья/сестры особых детей часто конфликтуют из-за того, кто из них должен заботиться о больном брате/сестре. Эти конфликты не касаются других домашних дел – только заботы о больном. Кроме того, хотя прежде предполагалось, что ребенок младшего возраста, вынужденный заботиться о брате/сестре, должен испытывать «ролевое напряжение», выражающееся в тревоге и конфликтах с родными (Farber, 1960a), обнаружилось, что здоровые братья/сестры младшего возраста конфликтуют тем меньше, чем больше лежит на них обязанностей по уходу за больным (Stoneman, Brody Davis, Crapps & Malone, 1991). Вообще говоря, эти исследования показывают, что братья и сестры детей с нарушениями имеют больше домашних обязанностей, чем братья и сестры здоровых детей, однако эти обязанности далеко не всегда и не у всех приводят к негативным последствиям.

Grossman (1972) обнаружила, что количество обязанностей, лежащих на здоровом брате или сестре, может быть напрямую связано с социально-экономическим положением семьи. Чем больше у семьи денег, тем более она способна обеспечивать себя адекватной помощью из внесемейных источников [11]. Семьи, не столь благополучные в финансовом отношении, вынуждены полагаться только на себя. Финансовые проблемы вызывают дополнительный стресс и, в случае чрезмерных и невыполнимых требований, налагаемых на членов семьи, могут привести к кризису. В семьях, страдающих от хронического безденежья, ребенок с нарушениями может даже восприниматься как виновник финансовых трудностей. В таких случаях существует риск дурного обращения и насилия над ребенком, который не должны упускать из виду социальные службы.

Возложение заботы о хронически больных детях на их братьев и сестер, по-видимому, распространено повсеместно (Travis, 1976). Travis сообщает, что братья и сестры, чрезмерно обремененные подобными обязанностями, в подростковом возрасте могут убежать из дома. Она отмечает, что торопливое или раздражительное обращение подростка с больным братом/сестрой указывает на растущее недовольство и гнев. Stoneman и Berman (1993) пишут, что поражены «силой и яростью, с какой некоторые дети с нарушениями нападают на своих братьев и сестер и порой причиняют им физический вред, даже находясь под внимательным надзором взрослых» (с. 16). В неформальном опросе, проведенном Holt (1958a), братья и сестры особых детей сообщают, что не раз становились жертвами неожиданных нападений со стороны больных. Некоторые хронически больные дети порабощают своих здоровых братьев и сестер – «Принеси мне это, подай то». Отмечаются случаи постоянной брани и насмешек детей с нарушениями в адрес здоровых братьев и сестер – по-видимому, такое поведение вызвано завистью и амбивалентными чувствами. Однако в сплоченных и дружных семьях, где уход за особым ребенком рассматривается как общая ответственность, таких проблем обычно не возникает.

В подростковом возрасте готовность братьев и сестер заботиться друг о друге и принимать заботу друг друга может стать источником конфликта (Rolland, 1994). На этой сложной стадии развития, когда главной задачей становится достижение независимости от семьи, необходимость заботиться о другом и принимать заботу другого может вызывать гнев и неприязнь. Повышенная забота о собственном имидже в глазах окружающих может увеличить страхи здорового ребенка и чувство стыда и унижения, испытываемое тем, кто

нуждается в помощи. Родителям в этот период следует не расширять круг обязанностей здорового ребенка, полагаясь на то, что «он уже большой», а напротив, принять во внимание особую нестабильность и уязвимость подросткового возраста. Приведем здесь рассказ *Moorman (1994)* о ее чувствах к психически больной сестре Салли в подростковом возрасте:

Она была для меня ходячим бедствием, постоянным источником неприятностей и стыда. Она была толстой и непривлекательной. Говорила бессвязно, перескакивая с одного на другое, так что нормально разговаривать с ней было невозможно. Друзей у нее не было. А я вступила в подростковый возраст, и мне срочно понадобились друзья – приличные друзья. Я боялась, что Салли и ее странности помешают мне жить полной жизнью. Салли была для меня тяжким бременем; я старалась не обращать на нее внимания, почти с ней не разговаривала, вела себя так, словно она была невидимкой, – может быть, втайне надеясь, что она и вправду исчезнет.

В подростковом возрасте я отчаянно мечтала быть единственным ребенком в семье. Отрицание существования Салли помогало мне сосредоточиться на собственной жизни и сделать ее настолько нормальной, насколько это возможно, – но со временем эти фантазии начали на мне сказываться. Одиночество сделалось для меня невыносимо, мне стало трудно на чем-либо сосредоточиться. В тринадцать-четырнадцать лет у меня начались проблемы с учебой, а к окончанию школы я уже еле-еле переползала с двойки на тройку. Часто я ощущала уныние и отчаяние (с. 42).

Ответственность за физическое благополучие хронически больного ребенка может распространяться очень далеко. В случаях, когда больного ребенка необходимо оберегать от инфекции – например, при хронических болезнях сердца – многие матери, по сообщению *Travis (1976)*, запрещают своим здоровым детям посещать места большого скопления людей, чтобы «не занести домой заразу». Такая охрана здоровья больного ребенка возлагает на его братьев и сестер чрезмерное бремя, в дальнейшем способное привести к эмоциональным и социальным проблемам. Подобным же образом, например, родители ребенка, больного гемофилией, могут возлагать на его братьев и сестер чрезмерную ответственность за предотвращение кровотечений у больного.

Кроме того, братья и сестры больного ребенка могут испытывать проблемы из-за навязываемой им необходимости «компенсировать» разочарование и фрустрацию их родителей. На плечи здоровых детей ложится требование достичь таких успехов, каких многие из них по своим интеллектуальным или психологическим данным добиться просто не способны. В одном исследовании показано, что требование успеха выражается особенно ярко, когда особым ребенком является сын (*Grossman, 1972*); в то же время из другого исследования (*Cleveland & Miller, 1977*) следует, что только дочери подвергаются в старшем возрасте действию двойного стресса. Они испытывают необходимость исполнить родительские надежды и одновременно принять на себя квазиродительские обязанности. Интересен результат *Coleman (1990)*, показавшего, что братья и сестры детей с нарушениями развития испытывают большую потребность в достижении успеха, чем братья и сестры здоровых детей, а также детей с чисто физическими нарушениями.

Michaelis (1980) замечает, что задача обучения детей с нарушениями также может лечь на их здоровых братьев и сестер:

Хотя использование помощи братьев и сестер при обучении особого ребенка поначалу может казаться идеальным решением – в дальнейшем оно может стать источником проблем и для школы, и для семьи, и для братьев и сестер, и даже для самого ребенка с

нарушениями. Важно не ждать от братьев и сестер, чтобы они были «сторожами брату своему» до степени, способной повредить их собственному обучению и социальной жизни (с. 102).

Все родители размышляют о будущем своих детей – их профессии, браке, карьере. Родители детей с нарушениями беспокоятся о будущем своих детей больше других: им свойственны те же тревоги, что и всем, но к этому добавляются вопросы о том, до какой степени их дети смогут обрести самостоятельность, кто и как будет заботиться о них, когда родители состарятся, а затем умрут.

В случаях, когда больному брату или сестре необходим уход в течение всей жизни, его здоровые братья и сестры смотрят в будущее с понятным беспокойством. Они спрашивают себя, придется ли им со временем взять на себя ту ответственность, которую сейчас несут их родители, выдержат ли они эту ответственность физически и психологически, смогут ли принять решения, которых потребует от них будущее. Как уже отмечалось, по словам Fish (1993), еще один весомый повод для беспокойства о будущем – вопрос, согласится ли будущий супруг или супруга здорового брата/сестры на постоянное проживание под одной крышей с больным родственником.

Как уже упоминалось, некоторые здоровые братья и сестры могут чувствовать отвращение к необходимости ухаживать за больным братом/сестрой, особенно когда эта необходимость сопровождается отсутствием внимания со стороны родителей. Невнимание родителей к одному ребенку в сочетании с повышенной заботой о другом не позволяет некоторым родителям замечать проблемы, которые испытывает их здоровый ребенок:

Она не замечала, что я – здоровый, счастливый, благополучный ребенок – страдаю от депрессии: я никогда не раскрывала ей своих суицидальных мыслей и вела себя так, словно строю самые радужные планы на будущее. До самой смерти мама с гордостью – нет, с восторгом – представляла меня всем как свою дочь, словно говоря: «Видите? Я не такая уж никчемная мать!»

Я должна была обелить ее имя, доказать миру, что она способна стать матерью здорового ребенка. Она не понимала, что я далеко не так здорова, как ей кажется, – ведь снаружи все было нормально. «Пегги всегда сама о себе позаботится, – говорила мама. – Вот о ком я не беспокоюсь!» (Moorman, 1994, с. 43).

Ответственность братьев и сестер за ребенка с нарушениями должна обращать на себя внимание специалистов. Очень важно оценить, в какой степени ребенок чувствует себя ответственным за члена семьи с нарушениями и в какой степени возлагают на него эту ответственность другие члены семьи. Будущая жизнь здорового ребенка во многом зависит от того, не испытывает ли он сейчас отвращения к своим обязанностям и неприязни к родителям или брату/сестре с нарушениями. Если на здорового ребенка, при наличии других здоровых и способных к домашней работе членов семьи, возлагаются непосильные или болезненные для него обязанности, специалист должен сделать все, чтобы разрешить эту проблему. В некоторых случаях важнейшим вопросом является то, сможет ли человек, не испытывая чувства вины, сложить с себя тяжелое бремя ответственности, взваленное на него родителями из страха за будущее их больного ребенка.

Проблемы самовосприятия

При столкновении с болезнью или нарушениями дети младшего возраста могут бояться «заразиться» ими. Featherstone (1980) отмечает, что эта тревога возрастает, если ребенок узнает, что нарушения возникли в результате болезни, например, краснухи или менингита. В видеофильме с интервью родителей раковых больных, делящихся своими проблемами и опасениями в связи с болезнью в семье, называется и такая проблема: другие, здоровые, дети также боятся заболеть раком (Western Psychiatric Institute and Clinic, 1980). По словам Rolland (1994), «болезнь брата или сестры уничтожает детскую веру в то, что серьезно болеют и умирают только старики; ребенок теряет чувство защищенности. У братьев и сестер тяжелобольных детей часто развиваются страхи и ипохондрические фобии» (с. 220).

Страх заболеть раком достаточно распространен среди братьев и сестер раковых больных (Sourkes, 1987). Детям необходимо объяснять, что болезнь их брата/сестры не заразна и что очень мала вероятность появления той же болезни у них. Необходимо также поощрять их к активной жизни, собственным увлечениям и знакомствам вне семьи – эти меры предохраняют их от чрезмерной самоидентификации с больным братом/сестрой.

Здоровые братья и сестры слепых и глухих детей также могут бояться ослепнуть или оглохнуть (Marion, 1981). Как отмечалось выше, дети вообще могут верить, что нарушения, постигшие их брата или сестру, в будущем могут грозить и им. Известны случаи, когда дети высказывают соматические жалобы, чтобы привлечь к себе внимание родителей (Luterman, 1979; Marion, 1981; Rolland, 1994; Sourkes, 1987). Братья и сестры детей с нарушениями слуха довольно часто, желая привлечь к себе внимание, симулируют глухоту (Luterman, 1979). Братья и сестры детей с эпилепсией также испытывают перед этим заболеванием страх, не пропорциональный их реальной возможности заболеть эпилепсией (Lechtenberg, 1984).

Жалобы детей на бессонницу, отсутствие аппетита, головную боль, проблемы с желудком могут являться отражением их страха перед болезнью (Rolland, 1994). Однако соматические жалобы могут выполнять в семейной системе и другую функцию:

В некоторых семьях соматические жалобы могут использоваться для привлечения к себе внимания. Здоровый брат или сестра может ощущать, что жалобы на здоровье – единственная «валюта», способная конкурировать с хроническим заболеванием... Часто брат или сестра... скрывает свои истинные чувства, чтобы не расстраивать родителей, или «разыгрывает спектакль», надеясь этим отвлечь родителей от их тягостных переживаний. Иногда здоровые дети чувствуют себя «не такими» и исключенными из семьи из-за того, что не страдают физическими заболеваниями. В результате они начинают высказывать соматические жалобы, чтобы привлечь к себе внимание. Часто это

происходит бессознательно – и в таком случае подобное поведение ребенка трудно изменить (*Rolland, 1994, с. 220-221*).

В результате сильной самоидентификации с больным братом или сестрой здоровый ребенок может чувствовать себя полностью ответственным за него – психологически это как бы оправдывает тот факт, что не он оказался под ударом (*Michaelis, 1980*). Более того: иногда дети чувствуют себя ответственными за нарушения брата/сестры – особенно в случае, когда появление в семье новорожденного с нарушениями вызывает глубокое неприятие, и ребенок ловит себя на мыслях о смерти брата/сестры. На процесс самоидентификации здорового ребенка с братом/сестрой с нарушениями влияют такие факторы, как возраст обоих детей, возрастная разница между ними и пол как здорового, так и больного ребенка (*Breslau, 1982; Breslau, Weitzman & Messenger, 1981; Lobato, 1990*).

Для здорового ребенка чрезвычайно важна выработка самовосприятия, четко отделяющего его от больного брата/сестры:

Проблема сходства с отстающим в развитии братом/сестрой и отличий от них окрашивала многие наши встречи и, по-видимому, составляла для всех членов группы предмет постоянного беспокойства. В сущности, опыт нашей группы показывает, что важнейшая задача, стоящая перед братьями и сестрами детей с нарушениями развития, – научиться не отождествлять себя с ними (*Grossman, 1912, с. 34*).

Дети, плохо осведомленные о сути и последствиях нарушений своего брата или сестры, могут испытывать трудности в развитии самовосприятия (*Wasserman, 1983*). Особенно характерна эта проблема для плохо информированных подростков, поскольку этот период развития отмечен бурным и порой драматическим формированием самовосприятия и самооценки. *Feigon (1981)* постоянно наблюдал в группах поддержки братьев и сестер сильную самоидентификацию с братом/сестрой с нарушениями, приводящую к ощущению, что и самому здоровому ребенку суждено стать больным в будущем. Другие отмечают, что у брата/сестры, отождествляющих себя с больным, могут развиваться те же симптомы, в то время как дети, психологически отделяющие себя от больных братьев/сестер, способны действовать более независимо (*Bank & Kahn, 1982*). Далее, восприятие брата/сестры с нарушениями в глазах ребенка довольно часто отражает восприятие родителей:

Мне было семь лет, и я не сомневался, что они выяснят, что с ним, дадут ему какое-нибудь лекарство и вылечат – так же, как лечили меня самого, когда я болел. Я мечтал, как однажды он начнет ходить и нормально говорить. Теперь я понимаю, что и мои родители мечтали о чем-то подобном, – я просто отражал их восприятие (*Siegel & Silverstein, 1994, с. 7*).

Тип нарушений хронически больного ребенка также может оказывать влияние на самовосприятие его братьев и сестер. *Tew и Lawrence (1975)* заключают, что

наибольшие проблемы испытывают братья и сестры детей с легкими нарушениями; за ними следуют братья и сестры детей с тяжелыми и умеренными нарушениями. Возможно, проблемы с самовосприятием напрямую связаны с концептом похожести/непохожести брата или сестры на самого субъекта. Иными словами, чем больше ребенок с нарушениями похож на здорового, тем вероятнее проблемы с самовосприятием у здорового ребенка. Другие, однако, отмечают, что между тяжестью нарушений и проблемами с самовосприятием нет линейной зависимости (Kirkman, 1985; Lobato, 1983). Вот что пишут *Bank & Kahn (1982)* о братьях и сестрах детей с серьезными эмоциональными проблемами:

Каждый здоровый ребенок, с которым мы разговаривали, в какой-то момент испытывал страх стать таким же, как и его «проблемный» брат или сестра. Некоторые быстро преодолевали этот страх, но другие позволяли ему овладеть собою и не находили себе места от мысли, что однажды могут попасть в беду или оказаться в психиатрической больнице (с. 253).

Это наблюдение подтверждается следующей цитатой:

В колледже я иногда разговаривала со школьным психологом, но тщательно скрывала свои глубочайшие страхи. Теперь я понимаю, что большую часть жизни смертельно боялась сойти с ума. Мне казалось, если я начну воспринимать свои проблемы всерьез, то стану «такой, как Салли». Только после тридцати я начала серьезно искать помощи у психологов – возможно, потому, что какая-то часть меня не сомневалась: хуже уже не будет (*Moorman, 1994, с. 43*).

Брат или сестра особого ребенка может не понимать своей роли в семье (Powell & Gallagher, 1993). Один из источников этого непонимания связан с двойной ролью – брата/сестры и заместителя родителя. Как мы уже отмечали, обязанности по уходу за больным могут заставить брата/сестру ощущать себя его вторым отцом или матерью.

Специалисты должны помогать родителям понять проблемы и тревоги их здоровых детей, в особенности детей младшего возраста. Как уже отмечалось, родители могут не замечать и не понимать этих проблем. В одном исследовании обнаружилось, что родители описывают психологическое состояние своих здоровых детей в гораздо более радужных тонах, чем сами дети (Wallinga, Raquio & Skeen, 1987). Участие родителей в этом исследовании помогло им впервые осознать, насколько они пренебрегали нуждами своих здоровых детей. Специалисты могут помочь братьям и сестрам детей с нарушениями сформулировать и выговорить свои страхи и существующие у них проблемы с самовосприятием. Полезным дополнением к индивидуальному консультированию могут стать группы поддержки для детей одного возраста (D.J. Meyer & Vadasy, 1994; Seligman, 1993). Дети могут стесняться своих переживаний или считать их ненормальными; им очень полезно знать, что другие чувствуют то же самое.

Ценность групповой поддержки для братьев и сестер детей с нарушениями отражена в следующих наблюдениях Моогман (1994):

Несколько лет спустя я нашла Общество братьев, сестер и взрослых детей (Sibling and Adult Children's Network) – одну из ветвей СПБ [Союза психически больных (AMI – Alliance for the Mentally 111)]. Все здесь рассказывали о проблемах, которые, как мне прежде казалось, знакомы только мне: страхе заразиться, страхе родить тяжело больного ребенка, страхе не встретить понимания и сочувствия у любимого человека, неспособности жить собственной жизнью из-за постоянного ожидания кризиса. Открывая свои «страшные тайны», в этой группе известные всем и каждому, я в первый раз в жизни чувствовала себя среди людей, которые меня точно понимают. Что за утешение – просто быть в одной комнате с равными мне. (с. 44).

Выбор профессии

Присутствие в семье особого ребенка может оказать влияние на жизненные цели, которые ставят перед собой его здоровые братья и сестры. Выбор будущей профессии может быть определен общением с больным братом/сестрой и необходимостью заботиться о нем. Здоровые дети чутко воспринимают реакции окружающих на их больного брата/сестру, что развивает в них чувствительность к социальным отношениям в целом. Постоянная забота о брате или сестре с нарушениями, особенно в любящей и заботливой семье, может стать для ребенка потребностью до такой степени, что впоследствии он выберет себе профессию, дающую возможность помогать людям (D.J. Meyer & Vadasy, 1994).

Пожалуй, мое детство было счастливым, несмотря на те эмоциональные проблемы, которые пришли в нашу семью вместе с цистическим фиброзом [моей сестры]. В девять лет я уже чувствовала себя важным и значительным членом семьи. Родители поощряли меня участвовать в уходе за новорожденной сестрой: я научилась толочь таблетки и смешивать их с яблочным пюре, делать дренаж, мыть и чистить кислородную палатку. Этот опыт повысил мою самооценку, придал ответственности и зрелости. Иногда мне казалось, что я слишком уж быстро выросла; но прежде всего этот опыт подарил мне бесценный дар сострадания и понимания, без которого я не обошлась бы в своей нынешней работе детского врача (*Thibodeau, 1988, с. 22*).

Как обнаружили в своих исследованиях Farber (1959) и Cleveland & Miller (1977), здоровые дети часто воспринимают необходимость помощи другим как естественную для себя и в дальнейшем выбирают гуманные профессии, ведущие к улучшению жизни людей или как минимум требующие самоотверженности и самопожертвования. Приведем рассказ сестры мальчика с множественными нарушениями, иллюстрирующий процесс такого выбора профессии:

Присутствие в нашей семье Робина заставило меня о многом задуматься: я научилась глубже понимать себя и обнаружила в себе такие качества, которые хотела бы исправить. Общение с Робинем, вместе с мудрыми советами родителей, несомненно, повлияло на мое решение стать преподавателем в специальной школе. Вначале я хотела заниматься химией – и даже получила в этой области степень бакалавра. Однако что-то в этом решении меня смущало. Мне очень нравилась работа в лаборатории, я наслаждалась научным поиском – однако в этом чего-то не хватало. Я не понимала, чего именно, пока отец, во время одного из наших обычных разговоров о моем будущем, не привел мне слова философа Кьеркегора: «Дверь к счастью открывается с той стороны». Для меня это означало, что истинное счастье я смогу обрести лишь в служении другим. Выбор стал для меня очевиден. Как лучше всего служить другим? Разумеется, работать в области специального образования – помогать таким же людям, как мой брат, вести более интересную и полноценную жизнь (*Helsel, 1918, с. 112*).

Хотя Illes (1979) не исследовала специально выбор профессии у братьев и сестер жертв рака, она сообщает, что субъекты ее исследования проявляли сострадание, терпимость и способность к сопереживанию – характеристики, необходимые для профессий, связанных с помощью людям. Skrtic, Summers, Brotherson и Turnbull (1984) полагают, что самоидентификация с больным братом/сестрой и желание понять его проблемы предопределяет выбор карьеры в области образования или социальной помощи. Однако Konstam и др. в недавнем исследовании (1993) обнаружили, что в группе подростков старшего возраста братья и сестры детей с нарушениями не проявляют большего стремления к выбору гуманных профессий, чем подростки, не имеющие больных братьев и сестер.

Не имея полных и однозначных данных по этому вопросу, мы не можем с уверенностью судить о связи между развитием сострадательности, терпимости и эмпатии и выбором определенной карьеры. Напротив, братья и сестры, уже развившие в себе эти качества и полагающие, что достаточно сделали для ближних в своей родной семье, могут выбрать себе дело жизни в какой-либо иной области.

В видеофильме, состоящем из рассказов братьев и сестер особых детей о своем опыте, одна девушка, сестра мальчика с аутизмом, говорит о том, что не намерена выбирать себе профессию, связанную с помощью людям.^[12] Она считает, что достаточно сделала для благополучия брата, и теперь хочет заняться чем-нибудь «для себя». Более того, Israelite (1985) в своем небольшом исследовании братьев и сестер детей с нарушениями слуха обнаружил, что исследуемые выражали желание выбрать себе профессию, не связанную с социальной работой. В его семье, в которой было 10 детей, включая брата с аутизмом, Laureys (1984) перечисляет следующие профессии, выбранные братьями и сестрами: арт-терапевт; преподавательница в специальной школе; предприниматель в области деревообрабатывающей промышленности; художница-график; студент, изучающий бизнес; студентка, изучающая

английский язык и драматическое искусство; журналистка; профессиональный борец и наконец, сам автор – лоббист в правительстве.

Таким образом, у нас недостаточно данных для определения четкой взаимосвязи между наличием брата/сестры с нарушениями и выбором определенной профессии. Можно лишь предположить, что такая взаимосвязь в той или иной форме существует.

Гнев и чувство вины

Гнев – эмоция, присущая всем людям. Одни справляются с гневом лучше, другие хуже; некоторые вообще отрицают, что испытывают это чувство. При определенных обстоятельствах братья и сестры детей с нарушениями могут испытывать гнев чаще и, возможно, в более сильной степени, чем братья и сестры здоровых детей. Частота и степень гнева ребенка, а также форма его выражения зависят от множества факторов:

1. Степень участия ребенка в уходе за братом/сестрой с нарушениями.
2. Способность ребенка с нарушениями манипулировать здоровым братом/сестрой (использовать его в своих интересах).
3. Способность ребенка с нарушениями препятствовать общественной жизни здорового брата/сестры или служить для него/нее источником смущения и стыда.
4. Необходимость уделять ребенку с нарушениями время и внимание, лишаящая здоровых детей внимания родителей.
5. Размер финансовых ресурсов, отнимаемых наличием нарушений у ребенка.
6. Количество и пол детей в семье.
7. Общий уровень приспособленности родителей к специфическим семейным обстоятельствам.

Гнев может возникать в результате многих факторов, как отмечено в следующем наблюдении *Featherstone (1980)*:

Дети сердятся на родителей, на ребенка с нарушениями, на весь мир, на Бога или судьбу, иногда – на все вместе. Некоторые обвиняют отца или мать в самом появлении нарушений (так же, как братья и сестры порой винят родителей в появлении нового ребенка). Ребенок с нарушениями обладает особыми потребностями, и многие дети завидуют тому, какое внимание проявляется к их

брату или сестре. Дети более старшего возраста могут втайне злиться из-за денег, потраченных на диагноз и лечение – огромных сумм, которые в противном случае пошли бы на улучшение жизни всей семьи или на их обучение в колледже (с. 143).

Реакции знакомых и незнакомых людей на ребенка с нарушениями могут привести к открытой агрессии, как показывает следующий рассказ студента колледжа:

Я услышал, как какой-то парень у меня за спиной рассказывает про Марка: какой он идиот, делает все, что ему ни скажешь, как его можно развести на что угодно, и так далее. Я подошел к этому уроду и врезал ему по морде... Я всегда считал, что должен его защищать – от насмешек, от битья, от всех, кто любит повеселиться за чужой счет. Если ты кого-то любишь, то не станешь молчать, когда его обижают (S.D.Klein, 1912, с. 12-13).

Братья и сестры могут оказаться «между двух огней». Родители требуют от них заботиться о ребенке с нарушениями и его защищать – а друзья и приятели демонстрируют к нему презрение и поощряют здорового ребенка относиться к нему так же. Противоречивые чувства здорового ребенка (гнев, чувство вины, любовь, желание защитить) по отношению к брату/сестре и неприязнь к родителям, требующим от него безоговорочно любить и защищать брата/сестру, приводят к сложной конфликтной ситуации.

Куда бы я ни шла, Минди тащилась за мной... Из-за этой «нагрузки» соседские дети часто не принимали меня в игру. А в нашей семье было неписаное правило: если мои друзья смеются над Минди и прогоняют ее – я должна оставаться с ней. Они действительно часто начинали над ней издеваться, и нам приходилось уходить – кроме одного случая, за который мне стыдно до сих пор, когда я не выдержала и осталась. Из-за Минди у меня почти не было друзей. В семье я чувствовала себя никому не нужной, а сверстники не хотели меня знать. Я росла очень одинокой девочкой (Hoyden, 1914, с. 27).

Silverman (Siegel & Silverman, 1994), рассказывая о своей сестре Стейси, отмечает в примечании, что родители, угнетенные и подавленные проблемами своего сына Марка, отмахивались от жалоб Стейси на ее аутичного брата. Из-за этого она начала считать, что сама во всем виновата, и это подрывало ее самооценку:

Подростковый возраст Стейси совпал с ухудшением поведения у нашего брата, поэтому у родителей почти не оставалось ни времени, ни сил на ее эмоциональные проблемы. Ее жалобы на то, что он ходит по дому в одних трусах, не закрывает за собой дверь в туалете, рвет ее одежду родители считали проявлением эгоизма. Она «не понимает» – значит, она еще глупый ребенок, не способный оценить, как ей повезло, что она здорова!

Предполагалось, что она должна адаптироваться к его поведению, хотя это требовало зрелости, недоступной подростку. Слишком рано она должна была превратиться в «маленькую взрослую»... Когда ты растешь в окружении, для которого твои потребности и желания ничего не значат, то скоро и сам привыкаешь считать их ничтожными и ничего не значащими. Так же ты продолжаешь относиться к себе, уже будучи взрослым (с. 13-14).

Чувство, что твои успехи и достижения никому не интересны, может оставить в душах здоровых детей многолетние незаживающие раны. Продолжает *Hayden (1974)*:

Достижения Минди наши родители всегда встречали с воодушевлением и энтузиазмом – а на мои успехи отвечали, самое большее, сдержанным одобрением. Казалось само собой разумеющимся, что мне все и всегда должно удаваться. А я хотела, чтобы они радовались и моим успехам! Я не хотела выпрашивать у них похвалу. Не хотела, чтобы меня принимали как нечто само собой разумеющееся. Мне было нужно, чтобы меня замечали (с. 27).

Гнев часто выходит на поверхность, когда братья и сестры обнаруживают, что мать вынуждена нести тяжкое бремя без помощи отца. Работа, деловые встречи, активное участие в местной общественной жизни могут не позволять отцу участвовать в уходе за ребенком с нарушениями. В таких случаях специалистам полезно научиться различать отцов, которые действительно заняты, и отцов, которые используют ссылки на «занятость» как средство отрицания или избегания вызывающей у них тревогу семейной ситуации. Здоровые дети могут чувствовать истинные мотивы своего отца, что усиливает их гнев на него (подробнее об отцах см. главу 6). Важно определить истинную причину отстраненности отца. Это может быть его неспособность смириться с нарушениями у ребенка, отражение супружеских проблем или проявление семейной динамики, когда один из родителей берет всю заботу о ребенке на себя и исключает другого родителя из взаимодействия родитель-ребенок.

У здоровых братьев и сестер есть много причин испытывать гнев, а также чувство вины, часто следующее за гневом. Но кто научит этих детей осознавать, анализировать, принимать и правильно выражать свой гнев? Специалисты должны помогать детям определять причины их гнева и понимать, что гнев – нормальное чувство, свойственное всем людям. Говоря о братьях и сестрах детей с эмоциональными проблемами, *Bank & Kahn (1982)* отмечают:

В нормальных условиях братья и сестры общаются между собой, в том числе, и с помощью агрессии. Однако, когда один из детей имеет нарушения или воспринимается родителями как ребенок, нуждающийся в особой заботе, здоровому ребенку приходится учиться сдерживать и подавлять свои агрессивные порывы и побуждения. На него возлагается обязанность подавить, скрыть, загнать глубоко внутрь жизненно важную часть своей личности, чтобы не навредить своему уязвимому брату/сестре. Кроме того, здоровый ребенок учится не раскачивать лодку родителей, не возмущать и без того бурные воды.

Постоянное подавление гнева приводит к подавлению и других видов спонтанного поведения – шуток, игр, веселья. Отношения между братьями и сестрами становятся сухими, серьезными, лишены радости и тепла(с. 259-260).

Чувство вины, основанное на представлении о том, что ребенок каким-то образом виновен в нарушениях или болезни брата/сестры и должен быть за это наказан, может привести к апатии, депрессии, суицидальным мыслям, агрессивному и саморазрушительному поведению, ухудшению учебы (Rolland, 1994). Родители могут незаметно для себя укреплять эти чувства, не позволяя ребенку их выразить. Кроме того, они могут подавлять чувства ребенка, если разубеждают его слишком торопливо и поверхностно. Иногда родители полагают, что разговоры о болезни/нарушениях расстроят ребенка, в то время как ребенок уже расстроен, испытывает тревогу и чувство вины и жаждет поделиться своими переживаниями. Не позволяя детям откровенно говорить о своих чувствах, некоторые родители неосознанно защищаются от собственного чувства вины.

Специалисты должны объяснить родителям, что выражения гнева и вины со стороны их здоровых детей нормальны, и обратить особое внимание на родителей, не допускающих открытого выражения этих чувств. Важно также отмечать случаи, когда подобные чувства со стороны детей вызывают у родителей тревогу, и стараться тактично рассеять эту тревогу. Снова напомним, что группы поддержки братьев и сестер могут оказать неоценимую поддержку, в том числе в работе с гневом и чувством вины. Группа сверстников, оказавшихся в одних и тех же жизненных обстоятельствах, обладает мощной целительной силой. Однако в первую очередь проблема должна решаться в семье.

Общение и изоляция

Featherstone (1980) отмечает, что присутствие в семье ребенка с нарушениями препятствует общению. Она полагает, что невозможность свободно разговаривать о нарушениях ребенка увеличивает чувство одиночества, испытываемое его здоровым братом или сестрой. Братья и сестры могут чувствовать, что некоторые темы в семье табуированы, а некоторые «ужасные» чувства следует скрывать; таким образом, они оказываются в совершенно особом одиночестве – оторванности от самых близких людей. Семейные секреты и неписанные правила, запрещающие обсуждение проблемы, заставляют здоровых детей делать вид, что обстоятельства их жизни не таковы, как на самом деле (Trevino, 1979). Для некоторых родителей обсуждение со здоровым сыном или дочерью проблем их брата/сестры представляется таким же испытанием, как откровенный разговор о сексе.

Ребенок с нарушениями является общей семейной проблемой, и его здоровые братья и сестры заслуживают откровенного обсуждения этой проблемы. Часто важные семейные решения, в том числе и непосредственно затрагивающие здоровых детей, принимаются без обсуждения с ними и даже без объяснений. Мы, однако, считаем, что честное и откровенное обсуждение внутрисемейных дел может минимизировать многие нежелательные побочные эффекты.

Некоторые родители «учат» своих детей, что агрессия по отношению к брату/сестре с нарушениями ужасна, недопустима, является тяжким прегрешением против семьи в целом. В результате ребенок скрывает свой гнев или выражает его в отсутствие родителей:

Нормальные детские взаимоотношения, в которых толчки, пинки и обидные прозвища легко раздаются и легко забываются, оказываются невозможны: здоровый брат/сестра вынужден подавлять враждебные импульсы по отношению к больному – иначе его обвинят в том, что он обижает больного. Предполагается, что у здорового множество преимуществ, поэтому он должен неизменно проявлять сдержанность, доброту, понимание и милосердие. Однако идеальных детей не бывает на свете; и иногда случается, что здоровый ребенок начинает выражать свой запретный гнев украдкой, со злобой и жестокостью (*Bank & Kahn, 1982, с. 260-261*).

Powell и Gallagher (1993) соглашаются, что разговор с ребенком о нарушениях у его брата/сестры труден, однако возможен. Они предлагают родителям следующие советы:

1. Активно (а не пассивно) слушайте ребенка.
2. Не торопитесь.
3. Рассказывайте все, что ребенку необходимо знать.
4. Будьте честны и откровенны.
5. Отвечайте на вопросы ребенка так, чтобы он вас понимал.
6. Будьте открыты для вопросов и возражений.
7. Предоставляйте сбалансированную информацию.
8. Следите за невербальной коммуникацией.
9. Будьте последовательны.

Рассказ о сущности нарушений у ребенка сложнее, но и важнее всего. Какие бы слова ни использовали родители, дети всегда ощущают скрытые за ними чувства: вот почему особую важность в семейных беседах имеет честность и открытость. Pearlman и Scott (1981) указывают, что при сообщении детям информации необходимо учитывать их возраст и рассказывать им то, что они способны понять. Кроме того, они отмечают, что в разговоре с детьми родители должны обращать внимание на коннотации некоторых ключевых слов. Например, слова «лучше» и «хуже» приглашают к сравнению, а «ему трудно» или «он не может» – указывают на ограниченные возможности. Наконец, эти авторы предупреждают, что диалог с детьми необходимо начинать как можно скорее. Часто дети не рассказывают о своих проблемах и тревогах, так что окружающие о них не подозревают (McHale & Gamble, 1987). Однако иногда родители могут догадаться об эмоциональных проблемах ребенка по изменениям в его поведении – например, росту агрессивности, проблемам со сном или с учебой.

Говоря о детях школьного возраста, Michaelis (1980) отмечает: такие дети могут завидовать больному брату или сестре из-за того, что он «играет», а они вынуждены трудиться. В этом случае необходимо объяснить ребенку, какие методы применяются для обучения его брата/сестры и какие навыки стремятся ему дать преподаватели. Кроме того, дети младшего возраста могут не понимать, что их брат/сестра меньше учится из-за ограниченных интеллектуальных возможностей.

Реакции сверстников на ребенка с нарушениями могут изолировать его брата/сестру от своей возрастной группы. Дети, которые наряду с невниманием родителей испытывают отвержение сверстников, оказываются в группе риска. Если же к этому добавляется обязанность ухаживать за братом/сестрой с нарушениями – возникновение эмоциональных проблем обеспечено. И наконец, Featherstone (1980) отмечает чувство досады и одиночества, испытываемое здоровыми детьми от того, что они не могут общаться с братом/сестрой:

Невозможность «понять» ребенка с аутизмом, глубокой умственной отсталостью или серьезными нарушениями общения тяжело давит не только на родителей, но и на братьев и сестер. Они жаждут общения с равным, с кем можно играть и делиться секретами, кто разделит их детский взгляд на взрослый мир. Даже когда нормальный брат/сестра выполняет некоторые из этих функций, дети зачастую мечтают о более тесных взаимоотношениях. В семье из двух детей, один из которых имеет нарушения развития, здоровый ребенок может чувствовать себя очень одиноким (с. 159).

Лучше или хуже

Trevino (1979) красноречиво доказывает, что здоровые братья и сестры особых детей подвергаются серьезному психологическому риску. В своем исследовании она указывает несколько факторов, модифицирующих этот риск, – таких, как

количество детей в семье, их возраст и пол, отношение родителей к ребенку с нарушениями и так далее. Другие факторы, имеющие потенциальное значение, перечислены ранее в этой главе. Эти и другие переменные отмечены и в некоторых других исследованиях (например, Boyce & Barnett, 1991; Lobato, 1990; Marsh, 1993; Powell & Gallagher, 1993; Stoneman & Berman, 1993).

Различные исследователи и клинические специалисты оценивают вероятность психологического ущерба для братьев и сестер особых детей по-разному. Poznanski (1969), Trevino (1980) и San Martino & Newman (1974) достаточно пессимистичны в этом отношении. Poznanski сообщает, что братья и сестры детей с нарушениями имеют дело с психиатрами чаще, чем сами особые дети. Trevino полагает, что определенное сочетание характеристик ребенка и его жизненных обстоятельств ставит его в группу риска и требует вмешательства психолога. San Martino & Newman отмечают, что чувство вины, испытываемое братьями и сестрами, часто становится основой дальнейших психологических проблем. Проведя опрос 239 семей, Breslau и др. (1981) пришли к противоречивым результатам. Как уже отмечалось, дети, плохо осведомленные о состоянии своего брата или сестры, находятся в группе риска как по появлению психосоматических жалоб, так и по тяжелым переживаниям, связанным с чувствами гнева и вины (Rolland, 1994).

Featherstone (1980), основываясь как на личном опыте, так и на рассказах других, а также Grossman (1972) и Kibert (1986), проводившие исследования братьев и сестер – студентов колледжа, придерживаются более осторожного взгляда на проблему. Они полагают, что присутствие в семье ребенка с нарушениями может иметь для его братьев/сестер различные последствия: незначительные, негативные или позитивные. То же мнение подтверждают и исследования Farber (1959, 1960a), впоследствии подкрепленные результатами S.D.Klein (1972) и M.Schreiber & Feeley (1965). Grakliker, Fishier & Koch (1962) в своем опросе братьев и сестер детей с нарушениями, а также McNHale, Sloan & Simeonsson (1986) в своем исследовании братьев и сестер детей с аутизмом и умственной отсталостью не обнаружили никаких отрицательных эффектов. Последнее исследование особенно важно, поскольку в нем участвовали 90 тщательно отобранных субъектов и контрольная группа такого же размера. Хотя статистические различия между группами незначительны, братья и сестры детей с нарушениями имеют более разнообразный опыт: некоторые сообщают об очень позитивных, другие – об очень негативных отношениях с братьями и сестрами.

McHale и его коллеги отмечают, что дети, сообщавшие о плохих отношениях с братьями и сестрами, выражали озабоченность их будущим (возможно, подразумевая и свое собственное), ощущали, что к больному брату/сестре родители относятся лучше, чем к ним самим, и выражали негативные чувства по отношению к больному брату/сестре. Дети, сообщившие о хороших отношениях, оценивали восприятие своего брата/сестры родителями и сверстниками как позитивное и проявляли лучшее понимание сути и последствий их нарушений.

В другом солидном исследовании (Tritt & Esses, 1988) мы видим, что братья и сестры хронически больных детей приспособлены к жизни ничуть не хуже контрольной группы. Однако родители сообщают, что их здоровым детям свойственны некоторые проблемы в поведении – например, рассеянность и застенчивость. В другом исследовании с использованием контрольной группы обнаружено, что братья и сестры особых детей проявляют тот же уровень самовосприятия, поведенческих проблем и социальной компетентности, что и контрольная группа детей, чьи братья и сестры здоровы (Dyson, 1989). Однако между изучаемыми группами есть некоторая разница: братья и сестры особых детей не столь активны в играх, увлечениях и развлечениях; братья в возрасте от 8 до 12 лет проявляют меньше склонностей к фантазированию и отклоняющемуся поведению, а в возрасте от 12 до 15 лет – менее агрессивны и гиперактивны и проявляют меньше проблем в поведении, чем братья здоровых детей. Далее, по-видимому, степень приспособленности имеет некоторое отношение к типу нарушений: братья и сестры детей с умственными и психическими нарушениями демонстрировали лучшее поведение, более высокую самооценку и социальную компетентность, чем братья и сестры детей с физическими и сенсорными нарушениями, а также с легкими разновидностями нарушений. Также стоит отметить, что чем старше ребенок с нарушениями, тем сильнее проблемы здорового ребенка, и чем больше возрастной разрыв, тем лучше приспосабливается здоровый ребенок. Кроме этого, социальная компетентность здорового ребенка имеет прямую связь с размером семьи и уровнем образования матери. Особый интерес представляет высокая вариабельность, наблюдаемая в обеих группах и заставляющая предположить, что очень большую роль в развитии приспособленности играют личные качества ребенка. И наконец, чем менее угнетена и эмоционально подавлена мать, тем лучше живется детям (Siegel & Silverstein, 1994).

Bank & Kahn (1982) замечают, что большое влияние на приспособление оказывает возраст и стадия развития здорового брата/сестры. Далее, острая или хроническая природа заболевания определяет, вынужден ли ребенок приспособляться в течение ограниченного времени или на протяжении многих лет, а симптомы заболевания (в случае интеллектуальных или психических проблем) могут вызывать у здорового брата/ сестры растерянность и страх. Необходимо также учитывать стигматизирующий аспект нарушений. В общественном месте ребенок с синдромом Дауна, но с адекватным поведением может привлекать меньше внимания, чем скорченная фигура в кресле-коляске.

С эмпирической точки зрения, вопрос о влиянии на здоровых детей их братьев/сестер с нарушениями остается открытым. Доступные нам данные не дают однозначных указаний на то, что братья/сестры особых детей испытывают больше эмоциональных проблем, чем братья/сестры здоровых детей. Факторы, определяющие степень приспособленности и наличие психологических проблем, многочисленны и действуют комплексно, в сложных сочетаниях друг с другом.

Хотя некоторые авторы литературы по теме проявляют бескомпромиссный пессимизм по поводу влияния ребенка с нарушениями на других членов семьи, другие, особенно родители, братья и сестры, пишущие о своем опыте, подходят к этой теме значительно более оптимистично. При обзоре специальной литературы по этому вопросу может создаться впечатление, что наличие брата/сестры с нарушениями предопределяет сильное негативное влияние и проблемы в дальнейшей жизни. Но это совершенно не так.

Например, Shes (1979) сообщает, что братья и сестры детей, больных раком, сострадательны, терпеливы, хорошо понимают эмоции своих родителей и внимательны к собственному здоровью. Эти положительные качества укрепляют самих детей в стрессовой ситуации и превращают их в источник неопределимой помощи для семьи. Исследование англичанки Glendinning (1983), проводившей подробный опрос 17 родителей (по большей части матерей) детей с тяжелыми нарушениями, показало, что их здоровые братья и сестры смотрят на жизнь с оптимизмом. Drotar (цит. по Wallinga и др., 1987) отмечает, что хроническая болезнь ребенка спланирует семью. Понятные трудности заставляют родных мобилизовать ради ребенка все силы, что в конечном счете оказывает на семью позитивный эффект.

Далее, Simeonsson и Bailey (1986) отмечают, что дети, активно участвующие в заботе о своих больных братьях и сестрах, демонстрируют хорошую приспособленность к жизни. Трудно совместить эту информацию с другими данными, указывающими на вред активного привлечения ребенка к уходу за больным. Возможно, дело в том, что справедливое распределение обязанностей в семье вкупе с вниманием и выражением любви ко *всем* детям создает здоровую, любящую атмосферу.

Grossman (1972) и *Kibert (1986)* в своих исследованиях студентов колледжей сообщают, что многие из них, по-видимому, выиграли от взросления рядом с умственно отсталым братом или сестрой: «Те из них, на кого это подействовало благотворно, производят впечатление более терпимых, сострадательных, более трезво оценивающих общественные предрассудки» (*Grossman, с. 84*). В дополнение к данным *Grossman, Miller (1974)* приводит высказывания здоровых юношей и девушек, которые оценивают свое взросление рядом с братом/сестрой с нарушениями как всецело положительный опыт и гордятся им. Вот слова одной такой девушки, Дианы, из беседы с *S.D. Kletn (1972)*: «Я всегда чувствовала, что в нашей семье есть что-то особенное. Ну, вы понимаете – потому что Кэти не такая, как все. И из-за того, что она не такая, все мы чувствовали себя особыми и очень близкими друг другу... не знаю, как сказать... мы были очень-очень тесно связаны. Все мы оказались в беде и помогали друг другу выбраться» (*с. 25*).

Еще одна девушка, сестра мальчика с умственной отсталостью, церебральным параличом и эпилепсией, так описывает свое детство:

Я не хочу сказать, что жизнь с Робинот – сплошное удовольствие. Я видела, как утомляла моих родителей постоянная забота о нем. Меня беспокоит то, что приступы у него становятся все чаще; я спрашиваю себя, что будет с ним дальше, когда родители уже не смогут за ним ухаживать. Да и сам Робин – как и все братья, наверное – порой очень надоедает. Он злит меня, когда пытается увильнуть от того, что – я точно знаю – прекрасно может сделать сам. Вот недавно я ругала его за то, что он не убрал за собой посуду. Может быть, я слишком раскомандовалась. Он взглянул на меня сердито и показал знак «наручники» – так он говорит, что меня надо посадить в тюрьму. И все же я чувствую, что Робин принес в жизнь нашей семьи много хорошего. Он научил нас терпению, открытости, готовности ценить другого – но прежде всего любви (*Helsel, 1918, с. 112-113*).

В заключение продолжительного рассуждения о братьях и сестрах особых детей и их адаптации в этих специфических условиях *Featherstone (1980)* замечает:

До сих пор мы были сосредоточены на трудностях, которые испытывают здоровые дети. Перечисленные нами проблемы вполне реальны и играют важную роль в жизни многих детей. Однако сама длина нашего исследования может произвести на читателя необоснованно мрачное впечатление. Он может предположить, что путь развития братьев и сестер особых детей усеян страшными опасностями, что лишь самые умелые родители способны провести своих детей через этот опыт без необратимых последствий. Но это совсем не так (*с. 163*).

Lobato (1990), сделав обширный обзор литературы о братьях и сестрах, заключает:

Многим родителям маленьких детей кажется, что болезнь или нарушения у одного ребенка не принесет другим ничего, кроме вреда. Однако это далеко от истины. По мере того, как дети взрослеют, становится ясно: проблем у них не больше, чем у других детей. В сущности, многие из них проявляют большую психологическую и социальную зрелость. Их отношение к родственникам с нарушениями и поведение по отношению к ним также выглядит более зрелым и позитивным, чем братско-сестринские отношения во многих других парах (*с. 60*).

Из этого обзора литературы можно понять, что наши знания о взаимоотношениях между братьями и сестрами в семьях особых детей со времен первой публикации «Особых родителей» немало продвинулись вперед, однако на некоторые вопросы мы пока не нашли ответов. Специалистам, интересующимся этой темой, мы можем сказать следующее: взаимоотношения между братьями и сестрами очень сложны и зависят от множества взаимодействующих между собой факторов. Простые ответы здесь способны завести в тупик. Воздействие ребенка с нарушениями может быть «и к горю, и к радости» – в зависимости от самых различных обстоятельств. Время, прошедшее с первого издания нашей книги, еще больше нас в этом убедило.

Глава шестая

Воздействие на отцов, дедушек и бабушек

При изучении семьи и инвалидности внимание исследователя часто сосредоточивается на самом индивиде с нарушениями. В качестве примера можно привести гериатрию, центральное место в которой занимают жертвы болезни Альцгеймера. Однако, хотя изучение этих пациентов активно продолжается, все больше места в общем корпусе литературы занимает исследование тех, кому приходится жить с больными болезнью Альцгеймера и ухаживать за ними. Та же картина наблюдается и на другом конце спектра – в проблеме детей с нарушениями и их родителей, активное изучение которых ведется, начиная с конца 1950-х гг. Все больше исследователей и практикующих специалистов признают тот факт, что ребенок с нарушениями существует в реактивной системе, воздействует на нее и сам, в свою очередь, подвергается ее воздействию.

В области нарушений у детей и реакции на них членов семьи основное внимание исследователей сосредоточено на матерях. Возможно, потому, что они более доступны для исследования; но более важно то, что именно мать дает жизнь ребенку и рассматривается как его первая и естественная кормилица и защитница. Кроме того, раньше, когда работали в основном отцы семейств, именно матери оставались дома с ребенком. Однако в контексте теории семейных систем, подчеркивающей, что кризис затрагивает всех членов семьи, отцы, братья и сестры, дедушки и бабушки также рассматриваются как важные источники влияния, в свою очередь подвергающиеся влиянию нарушений у детей. В этой главе мы рассмотрим наименее изученных членов семьи – отцов, дедушек и бабушек.

Отцы

Один автор называет отцовство «самым творческим, сложным, захватывающим, пугающим, всепоглощающим, обогащающим, опустошительным опытом в жизни мужчины» (*Pruett, 1987, с. 282*). Lamb & Meyer (1991) отмечают, что лишь после публикации в 1964 году исследования о привязанности младенцев к родителям и более поздней статьи, пересматривающей понятие «материнская депривация», возникло понимание того, что, полностью сосредотачиваясь на матерях, ученые упускают из виду более широкий контекст, в котором растут дети. До этого роль отца в развитии ребенка и функционировании семьи недооценивалась. Падение интереса к роли отца отчасти объяснимо влиянием теорий Фрейда (1936), утверждавшего, что важнейшее влияние на развитие ребенка в младенчестве оказывает мать. Bowlby (1951) подкрепил это убеждение, предположив, что роль отца в развитии ребенка вторична по сравнению с ролью матери. Вплоть до 1970-х годов фигура отца в семье оставалась в тени фигуры матери.

Традиционно мужчинам в обществе приписывалась инструментальная роль, женщинам – экспрессивная. Инструментальная роль включает в себя способность разрешать проблемы, независимость, рациональное мышление, неэмоциональность (Darling & Baxter, 1996; Parsons, 1951). Экспрессивная роль, напротив, предполагает внимание к чувствам и эмоциональным потребностям, зависимость, сотрудничество. Имеются сообщения, что семьи с низким уровнем дохода более традиционны в соблюдении тендерных ролей, в то время как в семьях с высоким уровнем дохода отмечается движение к тендерному сближению (Scanzoni, 1975). Некоторые современные исследования (см., например, Gerson, 1993) отмечают, однако, что не только между социальными классами, но и внутри них существуют значительные различия. Кроме того, расовые и этнические различия также оказывают влияние на распределение ролей (Darling & Baxter, 1996).

Последнее десятилетие отмечено значительными изменениями в этой области. Эту эволюцию можно проиллюстрировать на примере переизданий знаменитого руководства Бенджамина Спока по уходу за детьми (Hornby, 1988). В издании 1946 года Спок подчеркивал, что отцы должны предоставлять матерям материальную поддержку. В издании 1957 г. предположил, что отцы могут помогать матерям в уходе за ребенком, хотя и на вторых ролях. В книге 1985 года (Spock & Rothenberg) утверждал, что отец несет равную с матерью ответственность за развитие ребенка. Еще одним свидетельством возрастания важности отцов стало увеличение числа публикаций об отцах в последние годы (Darling & Baxter, 1996; Hornby, 1988; Houser & Seligman, 1991; May, 1991; D.J. Meyer, 1995).

Повышение интереса к отцам произошло по нескольким причинам (Hornby, 1988; Pruett, 1987). С повышением числа работающих матерей возрос интерес к другим членам семьи, берущим на себя заботу о ребенке, – одним из которых, естественно, является отец. Сокращение рабочей недели означало, что у многих отцов появилось больше времени для общения с семьей. Далее, изменения в законах об опекунов привели к увеличению числа отцов-одиночек, получающих опеку над ребенком. Традиционные тендерные роли смягчились, и ассоциирование женщины – с материнством и заботой о детях, а мужчины – с зарабатыванием средств на пропитание стало не столь жестким. Кроме того, принятие модели семейных систем предполагает, что все члены семьи важны и значимы для ее функционирования. Наконец, как показано в следующем разделе, недостаток информации об отцах и отцовстве поощряет исследователей изучать эту семейную роль с самых разных точек зрения.

Роль отца

В прошлом ребенок рассматривался как «чистая доска», на которую наносит свои письмена окружающее общество. Современная точка зрения предполагает, что каждый ребенок обладает индивидуальными характеристиками, которые не только определяют характер восприятия им внешних влияний, но и, в свою очередь, влияют на тех, кто его окружает (Lamb, 1983). Таким образом, социализация ребенка – процесс, идущий в двух направлениях.

Согласно данным Lamb (1983); D.J. Meyer, Vadasy, Fewell & Schell (1985); Lamb & Meyer (1991), эмоциональный контакт с младенцем характерен не только для матерей – отцы также инстинктивно умеют общаться с младенцами и ухаживать за ними. Более того, отцы интересуются своими новорожденными детьми и хотят проводить с ними больше времени. В сущности, в период младенчества отец проявляет не меньшую чувствительность к настроению и самочувствию ребенка, чем мать.

Другие исследования, перечисленные этими авторами, открывают нам некоторые различия в поведении отцов и матерей, возникающие вскоре после рождения ребенка. Матери больше времени посвящают уходу за ребенком – отцы предпочитают с ним играть. Отцы держатся с детьми более активно и спонтанно, не боятся подбрасывать их в воздух, вообще предпочитают физические игры, в отличие от матерей, которые чаще играют с детьми в ладушки, прятки и т.п. Однако отцы, как и матери, в своих играх приспособляются к уровню развития ребенка, что доказывает равную чувствительность отцов и матерей к развитию младенца. Эти общие наблюдения показывают, что отец вполне способен заботиться о маленьком ребенке и полноценно общаться с ним.

Отец и ребенок с нарушениями

Отцам детей с нарушениями посвящено довольно скромное число исследований (Marsh, 1993). В связи с этим наши возможности делать предположения сильно ограничены. К тому же имеющиеся исследования оставляют желать лучшего (Lamb & Meyer, 1991). Во-первых, очень немногие из них основаны на непосредственных наблюдениях. Часто заключения ученых основываются на сообщениях матерей о реакциях отцов. Во-вторых, многие исследования методологически порочны: часто исследователи почти не описывают используемые процедуры и не конкретизируют виды нарушений, представленные в работе. В-третьих, исследования сосредоточены на реакции на диагноз и на первоначальной адаптации, в то время как взаимодействие отцов с подростками и взрослыми детьми остается почти неизученным. Наконец, имеет место непропорциональный интерес к отцам детей с умственной отсталостью, в то время как отцы детей с другими нарушениями развития остаются в тени.

Перемены всегда вызывают стресс, так что рождение *любог*ребенка – стресс для обоих родителей. Появление в семье ребенка означает, что оба родителя должны пересмотреть свои супружеские роли и принять на себя новые обязанности. Радостное возбуждение скоро уступает место усталости, сомнениям в своей родительской компетентности и амбивалентным чувствам, связанным с потерей свободы. Таким образом, до, во время и после родов для родителей нормально испытывать стресс. Добавьте к этому нарушения у ребенка – и получите полномасштабный кризис.

Lamb & Meyer (1991) отмечают, что отцы и матери с самого начала по-разному реагируют на известие о нарушениях у ребенка. Отцы, как правило, реагируют менее эмоционально и задают вопросы о долгосрочных последствиях нарушений; матери проявляют более эмоциональную реакцию и выражают боязнь не справиться с бременем забот о ребенке. Иными словами, отцы воспринимают известие о нарушениях у ребенка как инструментальный кризис, матери – как экспрессивный кризис. Однако, несмотря на эту общую тенденцию, можно встретить отцов, для которых главной проблемой являются повседневные последствия нарушений, и матерей, беспокоящихся о том, сколько денег уйдет на больного ребенка.

Говоря вообще, отцы больше матерей озабочены социально приемлемым поведением своих детей (особенно сыновей), а также их социальным статусом и карьерой. В

результате отцы больше матерей беспокоятся о долгосрочных последствиях нарушений у своего ребенка и, возможно, больше расстраиваются в случаях, когда нарушения заметны внешне (Lamb & Meyer, 1991; Tallman, 1965).

Из-за тех высоких ожиданий, которые отцы возлагают на сыновей, отец может быть особенно расстроен рождением сына с нарушениями (Farber, 1959; Grossman, 1972). В поведении последствия этого разочарования могут проявляться двумя крайностями: либо отец глубоко вовлечен в воспитание сына, либо полностью от него отстраняется, в то время как в общении отцов с дочерьми с нарушениями таких крайностей обычно не возникает (Chigler, 1972; Grossman, 1972; Tallman, 1965). Однако недавнее исследование не подтверждает мнения, что сыновья с нарушениями расстраивают отцов больше, чем дочери, и показывает, что этот вопрос нуждается в дополнительном изучении (Hornby, 1995a, 1995b; Houser & Seligman, 1991).

Cummings (1976) в своем часто цитируемом исследовании обнаружил, что отцы детей с умственной отсталостью чаще угнетены, страдают от заниженной самооценки и испытывают неуверенность в своей отцовской роли, чем отцы здоровых детей. Кроме того, они получают от своих детей меньше радости, чем отцы из контрольной группы. Однако более позднее исследование показало, что отцы проявляют меньше симптомов эмоционального расстройства, более высокую самооценку и больший самоконтроль, чем матери (Goldberg, Marcovitch, MacGregor & Lojkasek, 1986). Результаты этого исследования противоречат результатам Cummings и, возможно, показывают, что в наше время отцы адаптируются лучше, чем в прошлом. Может быть, это связано с более просвещенным отношением к нарушениям развития в обществе, а также с доступностью различных систем поддержки и программ для отцов (D.J. Meyer и др., 1985). С другой стороны, как замечают сами исследователи, их исследования могут подтверждать мысль о том, что мужчины стремятся отрицать и подавлять неприятные для них эмоции (Goldberg и др., 1986). В недавнем исследовании Hornby (1995a, 1995b) обнаружил, что адаптация отцов к детям с нарушениями зависит от индивидуальных характеристик, в частности от невротичности. Так, чем более невротичен отец (как определил Hornby на примере 87 отцов по Личностному опроснику Айзенка), тем хуже он адаптируется к семейной ситуации и тем менее удовлетворен своим браком. Одно из объяснений этого – то, что отцы могли быть «невротиками» еще до рождения ребенка. Другое – то, что рождение ребенка с нарушениями активизировало скрытые невротические тенденции.

Реакции отцов на детей с особыми нуждами могут определять собой реакции других членов семьи. Так, Peck & Stephens (1960) обнаружили четкую взаимосвязь между уровнем принятия ребенка со стороны отца и общим отношением к ребенку в доме. Это означает, что реакция отца может «задавать тон» для всей семьи. Lamb (1983) видит в этом отражение того факта, что отцы, как правило, менее довольны своими детьми с нарушениями, чем здоровыми детьми. Далее, это подтверждает предположение о том, что любовь отца дискретна, т.е. что отец может любить одних своих детей больше, чем других, в то время как от матери ожидается одинаковая привязанность ко всем детям. От равнодушия отца страдает не только развитие особого ребенка, но и общий климат в семье. Эта ситуация довольно распространена: Houser & Seligman (1991) обнаружили, что отцы, испытывающие тяжелый стресс, предпочитают справляться с ним с помощью стратегий ухода и избегания.

Теория семейных систем предполагает, что, когда отец отстраняется от семьи, это задевает других членов семьи и вынуждает их как-то реагировать. Например, при отстранении отца бремя заботы о ребенке падает на других членов семьи, прежде всего на мать. Когда это происходит, другие члены семьи испытывают гнев и раздражение, и

напряжение в семье возрастает. Равнодушие отца в сочетании со стрессом, вызванным нарушениями у ребенка, запускает негативную и дисфункциональную динамику. Отстраняясь, отцы оставляют матерей наедине с трудными эмоционально и физически задачами, связанными с заботой о больном ребенке. В этом случае отцы несут большую ответственность за то, что позволяют нарушениям ребенка негативно воздействовать на семейную жизнь. Если же отец активно включается в заботу о ребенке, наградой за это становится его собственное удовлетворение и сплочение семьи (Lamb & Meyer, 1991).

Эмоциональные проблемы отца могут маскироваться его стремлением вести себя стoisчески и контролировать свои эмоции (D.J. Meyer и др., 1985). Некоторым мужчинам трудно выражать горе и печаль, поскольку выражение этих чувств часто воспринимается как признак слабости. В то время как мать младенца испытывает шок и депрессию, отец может подавлять собственные чувства, считая, что выражать их будет «не по-мужски» или что он должен быть сильным, чтобы поддерживать жену. Некоторые отцы подавляют свои чувства, считая их открытое выражение немужественным; другие стoisчески реагируют на волнение матери, желая сохранить в семье некий эмоциональный баланс.

Мои воспоминания о первых днях более избирательны, чем у матери Лори. Природа не наградила меня памятью на детали. Я помню лес, но не помню деревьев. Подозреваю, что именно это помогало мне скрывать свою боль в первые годы. Мать Лори со своими чувствами, так сказать, на короткой ноге, – а я, глядя на нее, считал нужным держаться более стoisчески. Эта динамика напоминает мне то, что порой происходит в браке: чем больше любит один, тем холоднее становится другой. Чем больше мать хлопочет над развитием ребенка, тем спокойнее держится отец. Чем больше отец старается не опаздывать на встречи, тем больше «копается» при сборах мать. Предсказуемо, что, когда отец чересчур о чем-то тревожится, мать держится спокойнее, и наоборот – люди бессознательно стремятся сохранить равновесие и уменьшить общий уровень тревоги в семье (Seligman, 1995).

Стойское поведение отца специалисты могут воспринимать как более удобное для себя. Врачи-мужчины, процитированные ниже, предпочитают сообщать болезненную информацию не матерям, а отцам:

Обычно я предпочитаю разговаривать с отцом. Мать сразу после родов находится не в том состоянии, чтобы это выслушивать.

Если бы у меня был выбор, я, возможно, предпочитал бы сначала сказать отцу, а затем посоветоваться с ним о том, как лучше сообщить это матери.

Я звоню отцу и спрашиваю, как мне вести себя дальше. Первым всегда сообщаю отцу, а не матери.

Сперва я стараюсь поговорить с акушеркой, выяснить, первый ли это ребенок у матери, не предчувствовала ли она что-то подобное, не тревожилась ли... Отцам всегда говорю сразу (Darling, 1919, с. 206).

Hornby (1995a, 1995b) полагает, что многие стандартные представления об отцах нуждаются в тщательной проверке и уточнении. В своем исследовании, проведенном в Великобритании, Hornby оценивал приспособленность, функционирование в браке, социальную поддержку, уровень стресса и личностные качества 87 отцов детей с

синдромом Дауна. Средний возраст отцов – 41 год (от 27 до 62 лет); 64% детей – мальчики, средний возраст детей – 9,2 года, средний IQ детей – 40 (от 7 до 63). Результаты исследования Hornby показали следующее:

1. Отцы одинаково хорошо адаптируются к сыновьям и дочерям.
2. Адаптация отцов не связана с тяжестью нарушений у детей.
3. Стресс, испытываемый отцами, не связан с возрастом детей.
4. Адаптация отцов связана не с объективным уровнем получаемой ими социальной поддержки, но с их удовлетворенностью этой поддержкой.
5. Адаптация отцов тесно связана с уровнем их невротичности.
6. Стресс, испытываемый отцами, обратно пропорционален уровню их образования и субъективно оцениваемому финансовому соответствию, однако не социальному положению.
7. Большинство отцов не испытывают депрессии или серьезных личностных проблем.
8. Отцы не испытывают серьезных проблем в браке и не более склонны к разводу, чем мужское население в целом.

В заключение своей работы *Hornby (1995a)* пишет:

Очевидно, исследование отцов детей с синдромом Дауна дает нам совершенно иную картину, чем та, что до сих пор отображалась в литературе. Быть может, утверждения о таких отцах, разделявшиеся всеми предыдущими исследователями, представляли собой лишь распространенные заблуждения (с. 252).

В другом исследовании *Hornby (1995b)* изучает взгляд отцов на воздействие детей с синдромом Дауна на них самих и на семью в целом. Интервью, записанные на пленку, взяты у 90 отцов (видимо, в основном тех же самых, что и в предыдущем исследовании) детей от 7 до 14 лет. Качественный анализ данных обнаруживает следующее:

1. Наиболее часто (46% случаев) отцы отмечают веселый нрав своего ребенка. Позитивные чувства отцов в отношении детей с синдромом Дауна, возможно, коррелируют с позитивной реакцией на воспитание ребенка с нарушениями в первом исследовании *Hornby*. Отцы детей с другими нарушениями могут проявлять аналогичные или заметно различающиеся реакции.
2. 42% отцов упоминают о душевной травме, испытанной ими после сообщения диагноза.
3. 43% отцов жалуются на ограничения, налагаемые на семью нарушениями ребенка.

4. 30% отмечают, что нарушения у ребенка не влияют или почти не влияют на их семейную жизнь.

5. 36% отцов выражают беспокойство о том, что будет с их детьми по окончании школьного возраста, а также впоследствии, когда сами отцы состарятся, начнут болеть или умрут.

Хотя отцы выражали беспокойство об ограничениях в жизни семьи и о том, что принесет им будущее, данные исследования Hornby (1995a, 1995b) подтверждают его заключение, что в целом исследованные им отцы неплохо приспособились к своим детям с синдромом Дауна.

Smith (1981) обнаружил в своих группах общения, что отцы с недоверием относятся к выражению мужчинами своих эмоций: в детстве их учили, что мужчина должен всегда себя контролировать и что «большие мальчики» не плачут. Smith полагает, что такое маскулинное поведение создает для отцов серьезный стресс и затрудняет осознание и выражение ими собственных чувств.

Эта стереотипная маскулинная роль накладывала ограничения на поведение отцов в группах общения и мешала мужчинам в полной мере осознать и принять нарушения у своих детей и свое собственное положение как родителей особых детей. Особенно часто эти мужчины проявляли такие стереотипные инструментальные черты, как нежелание демонстрировать свои эмоции, потребность в самостоятельности и независимости, а также психологическую необходимость «разругать» любую проблемную ситуацию (Smith, 1981, с. 12).

Smith указывает, что, будучи отцами детей с нарушениями, эти мужчины испытывают различные и весьма сильные эмоции, которые они не готовы ни осознать, ни выразить. Например, многие чувствуют раздражение на врачей, сообщивших диагноз, полагая, что эти доктора разговаривали с ними чересчур коротко и черство. Далее, отцы обнаруживают свою зависимость от суждений специалистов. Они тяжело переживают эту зависимость, поскольку перестают чувствовать себя хозяевами собственной жизни и компетентными родителями. Мужчины растут и воспитываются как «деятели», способные активно противостоять любой проблеме. Пассивность перед лицом кризиса угрожает мужчинам, которые с детства учились быть «сильными», не показывать слабость (главным образом, подавляя свои эмоции) и успешно справляться с любыми трудностями. Возможно, самое ужасное для отца состоит в том, что он не может просто «исправить» нарушения ребенка, – и к переживаниям по поводу этой ситуации добавляется то, что он считает себя не вправе эти переживания выразить.

В отчете о крупной конференции по психотерапии сообщалось, что подавление эмоций вносит свой вклад в увеличение числа и интенсивности тревожных мыслей: «Сохранение своих мыслей в тайне запускает цикл подавления: мысль немедленно приходит на ум, индивид снова старается ее подавить, и цикл продолжается. Wegner высказывает гипотезу, что раскрытие подавленных мыслей может прервать этот цикл и прекратить постоянное возвращение этих мыслей в сознание» (Azar, 1994, с. 25). Кроме того, подавление мыслей и эмоций влечет за собой не только психологические, но и медицинские последствия. С подавлением эмоций связаны головная боль, боль в спине, ослабление иммунной системы.

В группах общения отцов, организованных Smith (1981), большая часть их участников впервые получила возможность признать перед кем-то, в том числе перед своими женами и даже перед самими собой, что рождение ребенка вызвало у них столь сильные чувства. Как подчеркивают D.J. Meyer и его коллеги (1985), поскольку отец является важным источником поддержки для своей жены и других членов семьи, необходимо, чтобы он научился относительно спокойно относиться к нарушениям своего ребенка.

Josh Greenfeld (1978), рассказывая о жизни со своим аутичным сыном Ноа, так описывает свои сложные и противоречивые чувства:

Я постоянно думал о том, что скоро мне придется убить Ноа. Чудовище, долго скрывавшееся в нем, рвалось наружу. Настанет день, думаю я, когда я больше не смогу о нем заботиться – и не смогу обречь его на пожизненное заключение в государственной больнице вроде Камарильо или Летчуорт-Виллидж.

Он превращается в карикатуру на человека, неизлечимую, неприятную и опасную. Он сует пальцы в рот и плюется в любого, кто окажется рядом. Щиплет, царапается, дергает людей за волосы. Сегодня утром, когда Фуми [жена Гринфелда] отчитала его за плевки, схватил ее за волосы и потянул так, что она закричала от боли. Мне пришлось поспешить на помощь и разжать его руку.

Убить его будет добрым делом. Мозг у него не работает; в сущности, он уже мертв. Страшно об этом говорить, но я обдумываю убийство своего сына уже не как фантазию, а как реальный план. По ночам мне снится тюрьма. Камера. Одиночество. Безумие, я знаю. Но что мне остается – просто смотреть, как Ноа страдает и умирает медленно, день за днем? Нет.

Один человек из Санта-Барбары несколько лет назад убил своего сына. У мальчика был необратимо поврежден мозг. Он приставил пистолет к его виску, нажал на курок, а потом позвонил в полицию. Сейчас он в тюрьме. Но ведь рано или поздно выйдет на свободу (с. 282-283).

Малейшее раздражение – и Ноа кричит, дерется, становится неуправляемым. Он – мой тиран: я не умею жить с тиранами. Он – мое наваждение: как смогу я жить без него? (с. 94-95).

Говоря об уязвимости отцов перед лицом нарушений у детей, *Marsh (1993)* пишет:

Неспособность защитить семью подрывает их самооценку; подавление своих эмоций может помешать разрешению эмоциональных проблем; любовь к ребенку увеличивает физическую нагрузку, связанную с уходом и обеспечением. В дополнение к этому, к смятению отцов при столкновении с нарушениями у ребенка добавляется растерянность, вызванная метаморфозой мужских ролей в последние годы (с. 155).

Итак, мы знаем, что отцы особых детей могут не принимать своих детей и отстраняться от них; могут страдать от пониженной самооценки и ощущения собственной некомпетентности; могут испытывать тяжелую фрустрацию, сталкиваясь с собственными представлениями о недопустимости для мужчины проявления сильных эмоций. Встают вопросы: как может отец научиться принимать своего ребенка и прийти к гармонии с эмоциями, которые ему так трудно выражать? Возможны ли программы вмешательства,

способные помочь отцам? Модель группы общения, предложенная Smith (1981), очевидно, способна, как минимум, смягчить некоторые из перечисленных проблем. Еще один многообещающий путь – формат семинара, разработанный в Университете штата Вашингтон.

Начиная с 1978 года отцам особых детей, проживающим в Сиэтле, штат Вашингтон, предоставлялись групповые занятия, включающие в себя информирование и социальную поддержку (Vadasy, Fewell, Greenberg, Desmond & Meyer, 1986). Как правило, отцы дважды в месяц посещали двухчасовой семинар, который вели двое мужчин – специалист и отец особого ребенка. Детей они привозили с собой. Встречи включали в себя совместные занятия отцов и детей – песни, танцы, игры. Выделялось время и для встреч отцов без детей, на которых отцы могли обсудить свои проблемы. Гостей приглашали высказаться на определенные темы; на некоторых занятиях темы выбирали сами отцы. Часто на встречи приглашались и матери; кроме того, существовали особые семейные встречи по праздникам и в некоторые другие дни. Такой формат позволял отцам получать информацию, находить социальную поддержку у других отцов, обсуждать свои чувства и практические заботы, укреплял их привязанность к ребенку.

Руководство по семинару для отцов, разработанное исследователями Университета штата Вашингтон, подробно описывает весь ход работы: создание семинара, отбор лидеров, планирование различных компонентов встреч (D.J. Meyer и др., 1985). С 1980 года семьи, участвующие в проекте, стали объектами исследования, призванного установить, как влияет участие в семинаре на уровень их стресса и способность справиться с ситуацией. Как сообщается, одно из исследований показало, что отцы и матери, участвующие в программе, показывали меньший уровень стресса и депрессивности и более высокий уровень удовлетворенности своей социальной поддержкой, чем семьи, только вошедшие в программу (Vadasy, Fewell, Meyer & Greenberg, 1985). Впоследствии, при оценке 45 родительских пар, обнаружилось, что как отцы, так и матери сообщают о значительном снижении депрессии (Vadasy Fewell, Greenberg и др., 1986). Отцы сообщали о снижении стресса и горя, но в то же время и об увеличении пессимизма в отношении будущего.

В долгосрочной перспективе отцы сообщали о снижении потребности в информации, матери – о повышении удовлетворенности социальной поддержкой, росте сплоченности семьи, снижении стресса и ригидности в семейной жизни (Vadasy, Fewell, Greenberg и др., 1986). Общие результаты исследований оказались очень позитивными и подтвердили ценность групп для отцов. Неожиданный результат – повышение пессимизма – по мнению исследователей, объясняется принятием со стороны отцов ограничений ребенка. Возможно, это также отражает тот факт, что «во многом знании – много печали».

Lamb и Meyer (1991) советуют организациям, обслуживающим особых детей, не пренебрегать вовлечением отцов в семейные дела и в программы, предоставляемые этими организациями. Отцам необходима информация о нарушениях их детей, информация о программах и услугах и внимание, не уступающее вниманию к матерям (Darling & Baxter, 1996). Специалистам необходимо организовывать свою работу так, чтобы в ней могли участвовать и отцы: составлять расписание, удобное для обоих родителей, отправлять на дом рассылки и информационные материалы, интересные обоим родителям, активно интересоваться мнением отцов об их ребенке, их тревогами, их восприятием предоставляемых услуг.

Хотя важно поощрять отцов активно участвовать в жизни семьи, столь же важно при подготовке программ, предназначенных для отцов, не забывать о культурных факторах (см. главу 7). Например, в некоторых культурах первостепенной ценностью является неприкосновенность частной жизни семьи (May 1991). Для отцов, принадлежащих к таким культурам, плохо подходит формат групповых дискуссий; им более удобно получать помощь через естественные системы поддержки (родных, церковь и т.п.), а также письменные материалы – рассылки и т.п.

В целом, в результате довольно скромных по количеству исследований, мы установили, что рождение ребенка с нарушениями вызывает у отцов сложные и противоречивые чувства. Отцы, плохо справляющиеся с собственными чувствами, как правило, не могут оказывать активную поддержку женам. Когда отец, испытывающий стресс, отстраняется от семьи, на других членов семьи (прежде всего на мать) падает дополнительная нагрузка, что ведет к росту напряжения. Далее, некоторые свидетельства показывают, что отцу легче смириться с нарушениями удочери, чем у сына. Многообещающим форматом помощи отцам является группа поддержки, в которой отцы получают необходимую информацию, обсуждают свои общие проблемы в благоприятной и дружелюбной обстановке, развивают более позитивное отношение к своим детям с особыми нуждами. Однако, говоря в целом, отцы, по-видимому, довольно хорошо приспосабливаются к своим детям. Видимо, большинство отцов без особых проблем включают в свою жизнь ребенка с нарушениями, а некоторые даже извлекают из этого опыта полезные уроки, способствующие их внутреннему росту. Однако для некоторых это становится тяжелым испытанием. И даже жизненный опыт большинства отцов, прекрасно справляющихся со своими трудностями, во многом резко отличается от опыта отцов здоровых детей. Все эти реакции на нарушения у детей отражены в рассказах отцов, собранных в книге D.J. Meyer «Необычные отцы: размышления о воспитании ребенка с нарушениями» (1995). Однако, чтобы лучше понять реакции и поведение отцов особых детей, несомненно, нужны дальнейшие масштабные исследования.

Дедушки и бабушки

Системный подход призван учитывать сложность межпоколенческих отношений в жизни современной семьи. Однако большая часть существующей литературы сосредоточена на нуклеарной семье, а о дедушках и бабушках в ней почти не упоминается. Говорить о семье, не упоминая о ее прародителях, – значит игнорировать важный аспект ее текущей жизни. Некоторые исследования показывают, что влияние предыдущих поколений весьма важно для понимания динамики нуклеарной семьи (Bowen, 1978). Другие отмечают, что взаимоотношения бабушек/дедушек и внуков предоставляют уникальные возможности для развития ребенка (Baranowski, 1982).

Традиционный взгляд на роль дедушки/бабушки как властного патриарха/матриарха, контролирующего семью, постепенно уступает место более позитивному взгляду. В наше время роли дедушек и бабушек ассоциируются не столько с властью, сколько с теплом, свободой, удовольствием без ответственности (Wilcoxon, 1987). Современные роли дедушек и бабушек многомерны и позитивны. Kornhaber и Woodward (цит. по: Wilcoxon, 1987) выделяют следующие роли дедушек и бабушек:

1. Историческая: связь с культурным и семейным прошлым.
2. Ролевая модель: пример восприятия пожилого возраста.

3. Наставник: мудрый советник, обладающий большим жизненным опытом.
4. Сказочник: рассказчик историй, пробуждающих воображение и творческое мышление.
5. Помощник: естественная поддержка семьи в трудные и переходные периоды.

Позитивные отношения между поколениями улучшают общее положение семьи:

Один из наиболее эффективных механизмов снижения общего уровня тревожности в семье – относительно «открытые» взаимоотношения с родственниками. Каждая успешная попытка изменить к лучшему частоту и качество эмоциональных контактов между родственниками улучшает уровень приспособленности и снижает симптомы тревоги в нуклеарной семье (*Bowen, 1918, с. 531-538*).

Звание бабушки или дедушки придает человеку особый статус. Дедушки и бабушки – свидетели появления на свет нового поколения: наблюдение за тем, как внуки развиваются и успешно выполняют все новые роли, наполняет их гордостью. В каком-то смысле внуки составляют для дедушек и бабушек «продолжение жизни». Желание оставить в мире какой-то материальный след выражается в рождении внука. Как отмечают *Gabelu Kotsch (1981)*:

Ощущение, что жизнь продолжается благодаря внуку, может смягчить немощи пожилого возраста и приближающуюся реальность смерти. Кроме того, внуки даруют обновление: наблюдая за тем, как их дети становятся родителями, дедушки и бабушки оживляют в памяти собственное родительство. Игры с внуками и забота о них наполняет дедушек и бабушек обновленным ощущением своей значимости и осмысленности жизни. К радости многих дедушек и бабушек, эти удовольствия не предполагают особенных хлопот. Наслаждение от общения с внуками, как правило, не влечет за собой ни необходимости постоянно заботиться о них, ни стресса, присущего родительству (*с. 30-31*).

В наше время люди становятся дедушками и бабушками раньше и остаются в этих ролях дольше, чем в предшествующих поколениях (*D.J. Meyer & Vadasy 1986*). Сейчас роль дедушки/бабушки может быть принята раньше, чем принималась в прошлом, – на пятом или шестом десятке жизни. 70% людей в возрасте старше 65 лет имеют внуков, а треть из них – и правнуков (*Streib & Beck, 1981*). Этот фактор в сочетании с повышением продолжительности жизни приводит к тому, что некоторые люди являются дедушками/бабушками на протяжении почти половины жизни. Возраст дедушек и бабушек колеблется от 40 до 80 и более лет (*Pinson-Millburn, Fabian, Schlossberg & Pyle, 1996*).

Приблизительно 3/4 пожилых людей живут на расстоянии не более 30 минут езды хотя бы от одного своего ребенка, что позволяет им регулярно контактировать с нуклеарной семьей (*Stehower, 1968*). Почти половина дедушек и бабушек в США видят своих внуков каждый день (*L.Harris & Associates, 1975*). Законы государства, защищающие права бабушек и дедушек на общение с внуками (после развода), показывают, как серьезно относятся дедушки и бабушки к своей роли и как важны для них эти отношения.

В последние годы бабушки и дедушки в некоторых случаях берут на себя ответственность за заботу о детях. Это связано, прежде всего, с увеличением числа неполных семей. Часто дедушка или бабушка присматривают за ребенком, пока одинокий родитель работает или

учится. Кроме того, дедушки и бабушки могут брать на себя заботу о внуках в случаях, когда родители внуков – наркоманы, слишком молоды, виновны в дурном обращении или насилии над детьми, разведены, не имеют работы или, наконец, в случае смерти родителей (Davis, 1995; Downey, 1995; Woodworth, 1994). Некоторые из таких бабушек и дедушек становятся «вторыми родителями» здоровых детей, другие же получают под свою опеку хронически больных детей или детей, имеющих нарушения развития.

Говоря вообще, чем ближе мы к концу века, тем больше людей становятся бабушками и дедушками. Прежнее представление о властных дедушках и бабушках, вмешивающихся в жизнь своих детей, уступает место мнению о бабушках и дедушках как о помощниках родителей, источниках поддержки для них и заботы о внуках. Наконец, что важнее всего, на бабушек и дедушек оказывает влияние то, что происходит в нуклеарной семье, – и сами они, в свою очередь, влияют на других членов семьи.

С учетом разнообразия и сложности ролей, исполняемых бабушками и дедушками, зададим вопрос: как могут реагировать дедушки или бабушки на появление в семье внука с нарушениями? Какое значение придают они этому опыту? Как ладят с таким внуком? Со своими взрослыми детьми? С невесткой или зятем?

Дедушки/бабушки и внуки с нарушениями

Вот что пишет одна бабушка:

Между бабушкой и внуками действует какая-то особая магия. Отношения ни с чем не сравнимые – такая радость, такой восторг! Родительская ответственность осталась позади. Можно свежим взглядом понаблюдать за тайной бытия – возникновением и развитием новой личности. Этот крохотный человечек уникален, такого никогда раньше не было – и все же в нем есть что-то очень знакомое. Он – связь между прошлым и будущим. Но что происходит, когда эта связь, эта радость, это наше притязание на бессмертие рождается несовершенным? Каковы тогда отношения между бабушкой и внуком? (McPhee, 1982, с. 13).

В оставшейся части этой главы мы попытаемся ответить на вопросы, поставленные McPhee. Несомненно, когда в семье рождается ребенок с особыми нуждами, дедушки и бабушки, как и родители, сталкиваются с разочарованием от появления на свет «несовершенного» младенца и необходимости как-то строить свои отношения с этим ребенком. Кроме того, они должны продумать свои отношения с собственными детьми и пути взаимодействия с изменившейся семьей, частью которой они являются.

Одна из главных забот родителей: «Как примут малыша наши родители (или родители мужа/жены)?» Piereg (1976), описывая свой опыт взаимоотношений со свекровью, рассказывает, что та неохотно навещала ее в больнице, а позже обвинила в том, что та испортила жизнь ее сыну (мужу Piereg). В ответ Piereg предпочла не набрасываться на свекровь, а попытаться понять особые отношения, существующие между матерью и сыном:

Она – мать моего мужа! Когда я смотрю на своего сына – не вижу в мире ничего, кроме него, все прочее считаю за ничто, изнемогаю от яростного желания защитить его от любых бед и тревог. То же и она чувствует к своему сыну, которого любит гораздо дольше... Они думали, что я рожу их сыну красивого, здорового и, прежде всего, «нормального» ребенка. Вместо этого я родила «дефективного младенца». Тем самым я нанесла удар по благополучию ее сына – по крайней мере, как она его понимает. Удар по

его благосостоянию, независимости, положению в обществе, душевному спокойствию. Ее жестокие слова в больнице отражали лишь желание защитить своего сына – желание, хорошо знакомое мне самой (Pieper, 1916, с. 7).

Нарушенные взаимоотношения были восстановлены благодаря мудрости и душевной чуткости матери. Pieper поняла, что ее свекровь пытается защитить своего сына. Кроме того, она поняла, что мать ее мужа росла в те времена, когда отношение ко всякого рода «отклонениям от нормы» было еще более нетерпимым, чем сейчас. Возможно, свою роль сыграла также мысль о «дурном семени»: на каком-то уровне свекровь могла бояться того, что это она передала сыну и внуку дефектный ген, приведший к нарушениям у ребенка. Свой страх и тревогу она выместила на родственнице. Как пишет McPhee (1982): «Этот диагноз заставляет обе стороны семьи судорожно рыться в шкафах и греметь скелетами, доказывая, что они чисты, – не их наследственность породила это несчастье» (с. 14). Как и родители, дедушки и бабушки могут ощущать глубокое чувство вины, порой не проходящее до конца жизни:

Мама звонила мне и спрашивала, как дела. Я передавала ей то, что они [врачи] говорили, – а она отвечала, что они все сошли с ума, что все это какое-то безумие, что она никогда в это не поверит. Бросала трубку. Не желала со мной разговаривать. Много лет прошло, прежде чем она сумела это принять. Позже я узнала, что мама с самого начала во всем винила себя. Совсем недавно она рассказала мне: она не сомневалась, что Бог наказал ее за гордость и тщеславие. Она привыкла гордиться собой – вот Бог и преподал ей урок, указал ее истинное место. И по сей день она считает виноватой себя. Я была просто поражена. Никогда не подозревала, какой груз она несла все эти годы (цит. по: Marsh, 1993, с. 113).

Вообще говоря, событие, в нормальных условиях ободряющее дедушек и бабушек, – появление внука, перед которым открыто большое будущее, – вместо ободрения приносит с собой неуверенность в будущем семьи. Рождение внука с нарушениями вызывает вполне определенные эмоции (D.J.Meyer & Vadasy, 1986). Дедушки и бабушки испытывают двойную боль – не только за внука, но и за сына или дочь, на которых свалилось тяжелое пожизненное бремя (Marsh, 1993). Надежды дедушек и бабушек на счастье их взрослых детей оказываются разбитыми: они вынуждены беспомощно наблюдать, как их дети борются с семейным кризисом, от которого не убежать и который не исцелить.

Возможно, из желания избежать боли, которую приносит реальность, дедушки и бабушки иногда отрицают проблемы внука («С ней все в порядке!»), превращают их в нечто незначимое («Через несколько лет она выровняется») или фантазируют о чудесном исцелении (D.J.Meyer & Vadasy, 1986). Дедушки и бабушки, отрицающие наличие у ребенка особых нужд или отвергающие самого ребенка, взваливают тяжелое бремя на плечи его родителей, пытающихся справиться с кризисом. Родители, страдающие от собственной боли, вынуждены в то же время иметь дело с реакциями своих родителей или родителей супруга. Говоря вообще, сильные негативные реакции со стороны родственников могут привести к напряжению и разрыву как между поколениями, так и внутри поколений (Walsh, 1989). Дедушка и бабушка, встающие на сторону одного из родителей против другого, могут причинить серьезный ущерб супружеским взаимоотношениям.

Хотя мы мало знаем о том, как реагируют дедушки и бабушки на рождение внука с нарушениями, можно предположить, что они испытывают период скорби от потери идеализированного внука, которого ждали (Marsh, 1993). Подобно тому, как родители переживают «смерть» здорового ребенка, дедушки и бабушки могут скорбеть и горевать о смерти своих желаний. Они могут проходить через те же стадии, что и родители: отрицание, печаль, гнев, отстраненность и, наконец, принятие. Рассказывая о реакциях дедушек и бабушек, посещавших семинары для дедушек и бабушек в Университете штата Вашингтон, Vadasy, Fewell & Meyer (1986) сообщают, что среди первоначальных реакций чаще всего упоминаются горе (67%), потрясение (38%) и гнев (33%). Кроме того, 43% респондентов сообщили, что продолжали испытывать горе и долгое время спустя после сообщения диагноза; 57% в конце концов с этим смирились.

Дедушки и бабушки могут переживать скорбь и одновременно с родителями. В начальном периоде, следующем сразу за сообщением диагноза, те и другие, сраженные горем, могут оказаться не в силах поддерживать друг друга. Это – состояние «снижения способности» помогать своим детям (Gabel & Kotsch, 1981). На этой ранней стадии столкновения с нарушениями у ребенка специалисты должны внимательно относиться к разнообразным реакциям членов семьи, помогать им понять боль друг друга и необходимость пережить это горе.

Дедушки и бабушки могут негативно отнестись к появлению в семье ребенка с нарушениями. Хорошо известна схема, описанная выше, у Pieper: бабушка с материнской стороны выражает свое недовольство невесткой. Этот обмен обвинениями между членами семьи увеличивает напряженность атмосферы и может привести к кризису. Мать, возможно, уже чувствует себя виноватой – и обвинения свекрови в том, что она испортила жизнь своему мужу, взваливают на нее непосильное бремя вины. В то время, когда матери больше всего необходима поддержка, она сталкивается с враждебностью. В трудном положении оказывается и муж: он чувствует себя обязанным поддерживать и мать, и жену – и в то же время вынужден справляться с собственной болью, которую часто не может выразить. Далее, старшие дети могут с тревогой следить за конфликтом между родителями и старшим поколением. В результате реакций дедушек и бабушек здоровые дети могут не понимать, как отнестись к появлению в семье нового и несовершенно ее члена. Короче говоря, вражда между родителями и старшим поколением, не найдя разрешения, может превратиться в источник масштабного межпоколенческого конфликта.

Как отмечалось выше, из межпоколенческих семейных отношений в литературе чаще всего обсуждаются взаимоотношения между матерью и бабушкой с отцовской стороны (Farber & Ruckman, 1965; Holt, 1958a; Kahana & Kahana, 1970). Часто свекровь, как в ситуации, описанной Pieper (1976), винит в нарушениях ребенка мать. Далее, Weisbren (1980) обнаружила, что взаимоотношения отца со своими родителями играют для него более важную роль, чем все остальные источники поддержки. Weisbren сообщает также, что отцы, чьи родители оказывают им серьезную поддержку, чаще играют и занимаются со своим ребенком, относятся к нему более позитивно и более способны строить планы на будущее, чем отцы, не получающие поддержки родителей. Далее, она обнаружила, что матери, которых поддерживают родители мужа, также более позитивно смотрят на своих детей. Это заставляет предположить, что дедушки и бабушки оказывают на восприятие родителями своего ребенка с нарушениями гораздо большее влияние, чем принято думать.

Хотя гнев, неприязнь и чувство вины могут быть деструктивными, эти чувства необходимо рассматривать в контексте. Возможно, негативные эмоции следует принимать как должное, особенно на ранней стадии. Не позволяя членам семьи выражать свой гнев, можно дожидаться того, что их чувства найдут себе иной выход; важные проблемы,

оставшиеся необсужденными и нерешенными, сохранятся в жизни семьи и продолжат исподволь влиять на ее членов. В любом случае специалисты должны понимать и принимать выражения гнева не только от родителей, но и от бабушек и дедушек. Вот как рассказывает об этом чувстве одна бабушка:

Страшно жить в гневе и ненависти. Неужели, спрашивала я себя, гнев и ненависть – вот все, что принесет мне этот ребенок? Я мучалась из-за него – из-за того, каким он мог бы быть. И ненавидела то, что принесло его рождение моей милой дочке.

Я плакала, молилась, проклинала Бога. А потом однажды сказала себе: «Вот что, дорогая: пора бы тебе повзрослеть. Ты жалеешь себя – но взгляни на этого малыша. Просто взгляни. Не на то, каким он мог бы быть, – на то, какой он есть. И радуйся тому, что имеешь» (McPhee, 1982, с. 14).

Хотя, как правило, дедушки и бабушки наслаждаются воспитанием собственных детей, они могут с нетерпением ждать времени, когда их родительская роль сойдет на нет. Рождение ребенка с нарушениями может внезапно отшвырнуть их в прошлое, заставив вновь принять роль, которая, как они считали, давно осталась позади:

Когда мои дети были маленькими, в квартире царил настоящий хаос – лужи молока, разбросанные повсюду кукурузные хлопья, апельсиновые корки под диваном, потерянные носки, игрушки на полу. Я прибиралась дюжину раз в день – и не возражала. А теперь, стоит мне наклониться, чтобы убрать что-то с пола, – и начинаются эти мысли! Где же обещанные тишина и покой? Иногда я ловлю себя на мысли: «Что я здесь делаю? На что трачу остаток своей жизни?» (Click, 1986, с. 3).

Один дедушка, которому из-за наркомании родителей пришлось взять на себя опеку над внуками, выражает свои чувства так: «Я чувствую себя обманутым. Не скажу, что я созрел для кресла-качалки: но сейчас я даже не могу куда-нибудь пойти с друзьями! Чувствую себя так, словно у меня что-то украли» (Minkler & Roe, 1993, с. 60).

Мы уже указали, что дедушки и бабушки, вследствие своих реакций и недостатка поддержки, могут стать источником значительного напряжения для родителей, пытающихся смириться с нарушениями у ребенка. Их чувство угрозы и уязвимости, горе потери, противоречивые чувства, которые порождает в них эта ситуация, отрицание и неприятие в самом деле могут создать в семье большие эмоциональные проблемы. Hornby & Ashworth (1994) сообщают, что, по данным их исследования (опрос 25 родителей), уровень поддержки со стороны старшего поколения субъективно низок. О четверти дедушек и бабушек сообщается, что их реакции затрудняют положение родителей; почти треть родителей сообщила, что хотела бы видеть от старшего поколения больше поддержки. Однако, возможно, для большинства семей особых детей, имеющих бабушек и дедушек, ситуация не столь драматична. По сообщению Vadasy & Fewell (1986), матери слепоглохих детей, перечисляя доступные им источники поддержки, ставят своих родителей на одно из первых мест.

Участие дедушек и бабушек в жизни нуклеарной семьи может быть велико и разнообразно. Некоторые специалисты считают старшее поколение ценным источником ресурсов для их внуков и семьи в целом (Vadasy, Fewell, Meyer & Greenberg, 1985). Благодаря своему опыту, бабушки и дедушки могут дать много ценных советов по уходу за ребенком, обеспечить доступ к общественным ресурсам, поделиться стратегиями поведения, помогавшими им справляться с кризисами в прошлом. Кроме того, обладая большим количеством свободного времени, они могут помогать в домашних делах,

покупках, уходе за ребенком – любая помощь такого типа родителям необходима. В некоторых местах трудно или невозможно найти подходящую няню, так что поддержка старшего поколения оказывается неоценимой. Далее, благодаря своим связям дедушки и бабушки могут обеспечить родителям доступ к услугам, предоставляемым местной социальной сферой. Например, через церковный приход, к которому принадлежат дедушка или бабушка, родители могут найти няню, бесплатно получить специальное оборудование или другие виды помощи. Наконец, как уже отмечалось выше, в результате развода, алкоголизма, наркомании или жестокого обращения с детьми некоторые дедушки и бабушки принимают на себя роль «родителей» особых детей (Simpson, 1996).

Но, возможно, самый важный тип помощи, получаемой от родных, – эмоциональная поддержка. Поддержка дедушек и бабушек как в стадии «узнавания», так и на протяжении развития ребенка делает неоценимый вклад в способность родителей сопротивляться кризису, а также дает великолепную ролевую модель братьям и сестрам особого ребенка.

Думаешь, что, вырастив детей, перестаешь быть родителем и снова становишься самим собой. А потом твой взрослый ребенок переживает трагедию или потерю – и у тебя рвется сердце от сознания своего бессилия. Как ты жаждешь вернуться в те дни, когда все проблемы решались зеленкой и поцелуем! Кто мы такие, чтобы давать советы своим детям? Как можем мы облегчить их боль, подарить им веру в будущее? Все, что мы можем, – ждать, ждать с терпением и с любовью... и хранить надежду (*Click 1986, с. 3*).

С самого начала у нас не было сомнений: конечно, она наша внучка, такая же, как и все дети в нашей семье. Помню, как поддержала нас вся семья. Они говорили, что с ней все будет хорошо, и эти слова из уст родных очень много для нас значили. Нам присылали цветы, открытки, подарки – как всегда, когда в семье рождается ребенок. Мне кажется, это было так важно потому, что они давали нам понять: прежде всего она – ребенок, и лишь во вторую очередь – ребенок с проблемами (цит. по: *Vadasy, Fewell & Meyer, 1986, с. 39*).

Таким образом, дедушки и бабушки могут быть источником эмоциональной поддержки и инструментальной помощи; однако, как отмечено выше, могут и утяжелять семейный кризис, если отказываются признавать ребенка или оказывать помощь. Вопрос в том, как могут специалисты помочь дедушкам и бабушкам – как тем из них, кто стремится участвовать в жизни семьи и быть ей полезным, так и тем, кто борется со своими чувствами и не может смириться с постигшим семью кризисом? Ощущение угрозы или бремени, исходящее от старшего поколения, обостряет стресс родителей. В последние годы предложены некоторые программы и модели, помогающие дедушкам и бабушкам получить необходимую информацию, осознать и гармонизировать свои реакции.

Группы поддержки

George (1988) полагает, что дедушки и бабушки могут увеличить общую способность семьи к адаптации. Она предлагает модель групп поддержки, в которых дедушки и бабушки особых детей обмениваются информацией и делятся своими чувствами с другими дедушками и бабушками, переживающими аналогичный кризис. В таких группах дедушки и бабушки пользуются преимуществами взаимной поддержки и пополняют свои знания о детях с

нарушениями. Благодаря этому они становятся способными смягчать стресс, испытываемый родителями, и предоставлять им поддержку. Более того, от этого выигрывают и сами их внуки.

Экспериментальная группа поддержки для дедушек и бабушек особых детей была сформирована в Центре Развития Ребенка Университета Теннесси (George, 1988). Цели группы включали в себя следующее:

- предоставление информации и анализ путей решения проблем, связанных с детьми, отстающими в развитии;
- предоставление благоприятной атмосферы, способствующей осознанию и свободному выражению своих чувств;
- помощь и укрепление семьи, столкнувшейся с рождением ребенка с нарушениями;
- создание сети связей между семьями, оказавшимися в подобной ситуации.

Групповые занятия проводились по одному часу в неделю на протяжении примерно восьми недель. Поначалу родственники описывали свои чувства в поверхностно-интеллектуальном стиле и старались не сближаться с другими членами группы. На этой, ранней, стадии члены группы были нацелены на получение информации от лидеров, других членов группы или экспертов (приглашенных лекторов). Первые информационные занятия помогли родственникам получить современную информацию на интересующие их темы и скорректировать распространенные предрассудки.

На второй стадии работы группы дедушки и бабушки обсуждали реакции своих взрослых детей во время сообщения диагноза. На третьей стадии родственники начали выражать собственные чувства – потрясение, гнев, скорбь. Климат в группе стал более интимным, ее члены без стеснения делились своими личными реакциями и выражениями горя. Кроме того, в этой фазе участники обсуждали возможные решения проблем.

Последняя фаза характеризовалась противоречивыми чувствами: как лидеры, так и участники с грустью понимали, что их встречи подходят к концу. Лидеры отмечали симпатию и душевную близость, возникшую между членами группы, и поощряли их поддерживать контакты и после окончания занятий.

Семинары

D.J. Meyer и Vadasy (1986) создали модель семинара для дедушек и бабушек в Университете штата Вашингтон, Сиэтл. Как и George (1988), они исходили из предпосылки, что дедушки и бабушки могут создать семье дополнительные проблемы в случае, если не имеют адекватной информации о нарушениях у детей или питают нереалистические ожидания относительно своих внуков.

Более того, точная информация может помочь дедушкам и бабушкам принять своих внуков и стать полезными помощниками для семьи. Кроме того, предполагалось, что дедушкам и бабушкам нужно пространство, где они могли бы получить эмоциональную поддержку.

В соответствии с этими целями были выстроены два основных компонента семинаров: круглый стол для дедушек и бабушек и предоставление информации. Информацию сообщали приглашенные лекторы, а круглый стол давал дедушкам и бабушкам возможность выразить свои мнения и чувства. Вот несколько типичных тем, обсуждавшихся на круглых столах: семейный стресс в результате диагноза ребенка; переживания бабушки, не способной помочь дочери из-за большого географического расстояния; способность ребенка с особыми нуждами спланировать семью и приносить в нее радость, и так далее. После обсуждения на круглом столе, длившегося примерно час, приглашенный лектор делал доклад на заранее выбранную тему. Семинары вели двое руководителей – специалист и один из участников.

Исследование показывает, что дедушки и бабушки хотят больше знать о терапии, способной улучшить состояние их внука, о самом нарушении, лучше представлять себе потенциал ребенка (Vadasy, Fewell & Meyer, 1986). Кроме того, они интересуются тем, правильно ли обращаются с внуком, и выражают тревогу о будущем. Основываясь на этих потребностях, семинар или группа поддержки способны эффективно помочь бабушкам, дедушкам и их взрослым детям справиться с кризисом, вызванным нарушениями ребенка.

Другие программы для бабушек и дедушек

Семейная программа в Речевой школе Атланты включает в себя утренний семинар для дедушек и бабушек младенцев и детей дошкольного возраста с нарушениями слуха, обучающихся в школе (Rhoades, 1975). Проводятся экскурсии по школе, лекции об анатомии органов слуха, проверках слуха, причинах нарушений слуха и т.д. Еще одна программа, призванная ответить на потребности родственников, – проект «Семья и малыш» в Университете Вандербилт (Gabel & Knotsch, 1981). На встречах, проходящих раз в два месяца, дедушки, бабушки и другие члены семьи получают информацию о терапии и программах обучения. Определенная часть каждой встречи посвящается ответам на вопросы.

В других местах также можно встретить программы, посвященные детям с особыми нуждами и включающие в себя как членов нуклеарной семьи, так и их родственников (Sonnek, 1986). Таким образом, нужды дедушек и бабушек постепенно находят все больший отклик. Однако необходимо исследование результатов этих программ.

Дедушки и бабушки представляют собой важный ресурс поддержки; их активное участие в жизни нуклеарной семьи благотворно как для семьи, так и для них самих. Мы согласны с Sonnek (1986) в том, что потенциал бабушек и

дедушек не оценен по достоинству и используется недостаточно. Специалистам необходимо смотреть на старшее поколение как на ресурс помощи и тщательно оценивать его потенциальный вклад в семью.

Глава седьмая

Культурно обусловленные реакции на нарушения у детей

Рождению ребенка с нарушениями в разных мировых сообществах придаются различные значения. Даже в одном обществе это событие может иметь множество значений, обусловленных субкультурными представлениями и ценностями. В этой главе мы кратко охарактеризуем кросс-культурное разнообразие реакций на нарушения у детей и более внимательно рассмотрим то значение, которое в американском обществе придается наличию нарушений развития.

С системной точки зрения, понимание культурного разнообразия имеет большое значение. Представление семьи о самой ситуации и о тех ролях, которые должны играть в ней члены семьи, во многом обуславливается ее происхождением. Хотя, разумеется, всегда существуют индивидуальные различия, реакции на детей с нарушениями формируются именно культурными ценностями и представлениями. Специалистам необходимо как можно больше знать об особенностях, с которыми они могут столкнуться, работая с семьями.

Кросс-культурное разнообразие

Ценности, связанные с отношением к нарушениям, варьируются как исторически, так и географически. В древней Спарте младенцев с врожденными уродствами сбрасывали со скалы; однако в некоторых обществах людей с нарушениями считали наделенными сверхъестественной силой и высоко ценили. Safilios-Rothschild (1970) полагает, что уровень предрассудков по отношению к людям с нарушениями зависит: 1) от уровня развития общества и процента безработицы; 2) представлений о роли правительства в решении социальных проблем; 3) представлений о личной «ответственности» за нарушения (нарушения и болезни как наказание за грех); 4) культурных ценностей, связанных с различными физическими состояниями; 5) факторов, связанных с самими нарушениями, – внешней заметностью, заразностью, пораженными частями тела, физической или психической природой нарушений, тяжестью функциональных нарушений; 6) эффективности просвещения в этом вопросе и 7) важности действий, несущих в себе высокий риск возникновения нарушений, – например, войн. Chesler (1965) полагает, что чем выше уровень индустриализации и социально-экономического развития общества, тем больше в нем ценятся высокий интеллект и социальная успешность. Некоторые высокоиндустриальные общества недостаточно терпимы к отклонениям от поведенческих норм.

Примеры разных реакций на нарушения в различных мировых культурах иллюстрируют роль культурных ценностей в формировании взглядов на мир. Так, ожирение у женщин высоко ценится в большинстве африканских племен, однако стигматизируется в американском среднем классе (Chesler, 1965). Мусульмане на Ближнем Востоке называют людей с умственной отсталостью «святыми», относятся к ним благожелательно и покровительственно (Edgerton, 1970).

В новогвинейском племени вогео дети с очевидными дефектами развития сразу после рождения живьем зарываются в землю, но к детям, ставшим калеками в последующей жизни, взрослые относятся с любовью и заботой... В восточном клане палаунг «люди с лишними пальцами на руках или ногах, а особенно с заячьей губой, считаются счастливыми» (Wright, 1983).

DeCaro, Dowaliby и Maruggi (1983) не обнаружили различий в карьерных ожиданиях для слабослышащих детей в английских и итальянских семьях.

Dybwad (1970) отмечает, что ценностные различия в восприятии умственной отсталости невозможно объяснить одним лишь уровнем технологического развития. Он отмечает, что убийства младенцев с задержкой развития, равно как и вера в божественность и святость людей с умственной отсталостью, практикуются как в примитивных, так и в индустриальных обществах. Положительное отношение к умственной отсталости можно встретить как на примитивных островах Трук, так и в современной Дании.

Исследователь цитирует сообщение из Индонезии, которое вполне подходит и к любой западной стране: «Необучаемый ребенок представляет собой проблему. По большей части его прячут. Родители его разрываются между стыдом и чувством вины» (с. 563).

Groce (1987) предполагает, что в развивающихся странах проблема нарушений у детей воспринимается иначе, чем в западном мире. Она пишет:

Новейшие медицинские технологии, современные больницы, специальные школы, даже группы поддержки не слишком могут помочь людям с особыми нуждами из стран третьего мира, огромное большинство которых живет в бедности, и примерно 80% – вдали от больших городов (с. 2).

Многие виды нарушений, встречающиеся в этих регионах, можно предотвратить или смягчить с помощью раннего вмешательства и реабилитационных служб. Перечисленные в этой книге проблемы семей, связанные с недостатком ресурсов, многократно возрастают, если семья живет в одной из развивающихся стран.

Исторический контекст

J.Newman (1991) полагает, что отношение к людям с нарушениями и социальная политика по отношению к ним формируются в результате исторических процессов. Он отмечает, что эти процессы направляются философскими понятиями утилитаризма, гуманизма и прав человека. Эти понятия были частью западной культуры с древних времен и продолжают формировать ее политику и общественную мораль и в наше время.

Lazerson (1975) рассказывает, что в XIX в. американское общество перешло от содержания детей с нарушениями на дому к помещению их в дома-интернаты. Этот перелом он связывает с теми страхами, которыми было окружено неправильное поведение в Америке начала и середины XIX столетия. Создание интернатов совпало по времени с наплывом в США большой массы иммигрантов. При повысившейся мобильности семей интернаты начали принимать на себя функции социальных служб. В то же время любое отклонение от общественных норм, включая нарушения развития, начало рассматриваться не только как семейная, но и как социальная проблема.

Обычный довод в защиту интернатов состоит в том, что в них обеспечивается лучший уход, чем на дому. Вот как поясняется эта мысль в исследовании 1914 года (цит. по *Sollenberger, 1974*):

Мы, не колеблясь, выступаем за создание государственных больниц для детей-калек в каждом штате страны. Мы не видим иного способа убрать множество детей-калек из больших городов.

В наше время повсеместно признано, что для здоровых детей лучше всего воспитываться в семье. Однако дети-калеку представляют собой особый класс: во многих случаях им необходимы хирургические операции, во многих других случаях – пристальное наблюдение и медицинский уход на протяжении месяцев, даже лет... Некоторые медики настаивают на том, что ни закрепление и снятие ортопедических устройств, ни даже прием лекарств в предписанное врачом время нельзя доверять родителям (с. 8, 22).

Дальнейший отход от практики помещения людей с нарушениями в интернаты Lazerson связывает с развитием концепции специального образования, возлагающего ответственность за образование детей с нарушениями развития на местные школы. Кроме того, выяснилось, что в некоторых крупных интернатах люди с нарушениями содержатся в нечеловеческих условиях. Успех некоторых ранних попыток создания системы социальных услуг для особых детей и их семей привел к возникновению и распространению новых систем такого рода. В особенности это касается программ раннего вмешательства, получивших широкую рекламу в 1960-х гг., что привело к созданию сети подобных программ по всей стране. Доступность в сегодняшней Америке социальных ресурсов, вкупе с идеологией нормализации, снова поставила семью в центр заботы об особых детях.

Современное американское общество

Как отмечено в предыдущих главах, наиболее распространенное в современном американском обществе отношение к нарушениям – это стигма. Как пишут Goffman (1963) и другие, людям с нарушениями в американском обществе, как правило, не доверяют и считают их морально «хуже» обычных людей. Gottlieb (1975) отмечал, например, что большинство людей воспринимают индивидов с умственной отсталостью как глубоко иных по сути, с «монголоидной» внешностью, физически и душевно больных. Safilios-Rothschild (1970) полагает, что люди с нарушениями являются в американском обществе меньшинством и разделяют с другими меньшинствами следующие характеристики:

1. В обществе им отводится особое место (их поощряют к общению прежде всего «со своими»).
2. Большинство воспринимает их как «худших» по сравнению с собой.
3. Их сегрегация рационализируется как происходящая «для их же блага».
4. Их оценивают на основе принадлежности к определенной категории, а не индивидуальных характеристик.

English (1971) сообщает о существовании подобного негативного восприятия людей с физическими нарушениями со стороны более половины здорового населения, хотя, как мы покажем в этой главе, здесь имеются значительные вариации, обусловленные такими факторами, как возраст, пол и социально-экономическое положение. Кроме того, существуют вариации, связанные с самой природой нарушений: индивиды с психическими нарушениями, как правило, стигматизированы сильнее, чем индивиды с физическими нарушениями.

Хотя взаимодействие здоровых индивидов и индивидов с нарушениями в Америке по большей части отмечено стигмой, отношение в обществе к этим людям постепенно изменяется. Движение за права людей с особыми нуждами во многом разрушило стереотипные представления, а такие законодательные акты, как «Закон об образовании лиц с нарушениями развития» и «Закон об американцах с нарушениями развития», ввели людей с особыми потребностями в социальный мейнстрим [\[13\]](#). В дальнейших разделах этой главы мы рассмотрим варианты отношения к нарушениям у детей, существующие внутри этой общей схемы.

Как мы только что отметили, отношение к детям с нарушениями в разных культурах весьма различно. В плюралистическом обществе разные группы внутри одной культуры также могут иметь различные взгляды на таких детей. Эти субкультуры, разделяющие некоторые стороны общей культуры социума,

имеют, однако, собственные убеждения, ценности, отношения и нормы, передаваемые путем внутригруппового взаимодействия. До самого последнего времени большая часть литературы о семьях особых детей игнорировала субкультурные вариации. Например, теория стадий адаптации родителей, по-видимому, предполагает, что все родители, независимо от их социально-экономического положения, расы и национальности, проходят через одни и те же стадии. Далее мы покажем, что взгляды семьи формируются не только обществом в целом, но и тем сегментом общества, к которому она принадлежит.

Общество стратифицируется по многим измерениям, частично перекрывающим друг друга. Возможно, наиболее важным измерением является социально-экономическое положение. Оно включает в себя множество компонентов; самые важные из них – род занятий, образование и доход. Социально-экономические уровни можно классифицировать по-разному, но обычно используется система из пяти классов (см., например, Hollingshead & Redlich, 1958). Социальные классы нельзя назвать отдельными субкультурами в том же смысле, в каком являются субкультурами некоторые расовые и этнические группы. Социально-экономическое разнообразие теснее связано с дифференцированным доступом к возможностям, чем с различием взглядов и ценностей; далее, в разделе, посвященном социальным классам, мы поговорим об этом подробнее. Помимо социально-экономической стратификации, субкультурные группы формируются по расовому и этническому признаку. Существуют также религиозные и региональные вариации. Члены таких групп более склонны общаться с себе подобными, чем с членами других групп. Благодаря этому в субкультуре возникают своеобразные и жесткие стандарты ценностей и поведения.

Основы субкультурных различий

Некоторые субкультурные различия, по-видимому, являются врожденными. Freedman (1981) отмечает, что белые младенцы и младенцы китайского происхождения с первых дней жизни по-разному реагируют на стимуляцию. Обнаружены также различия между белыми младенцами и младенцами навахо. Взаимодействие матери и ребенка в разных расовых группах также различно: белые матери больше других разговаривают со своими детьми. Хотя склонность родителей разговаривать с младенцем культурно обусловлена, степень ее может зависеть от индивидуальных характеристик ребенка – его активности или пассивности.

Таким образом, нарушения ребенка, делающие его пассивным и «молчаливым», возможно, будут легче переноситься матерью-азиаткой или коренной американкой, привыкшей к относительно спокойным и тихим детям. И напротив, такой матери будет тяжелее переносить нарушения ребенка, вызывающие гиперактивность или повышенную раздражительность.

Реакции на болезнь и нарушения также субкультурно обусловлены и передаются через обучение и опыт. Kleinman, Eisenberg и Good (1978) отмечают разницу между заболеванием и болезнью. Заболевание – физиологическое

состояние; болезнь – восприятие пациентом своего заболевания. Болезнь – это продукт социального обучения: это понятие включает в себя значения, ожидания, ценности, поведение больного, восприятие симптомов и другие характеристики, которые мы ассоциируем с заболеванием.

Как мы уже отметили, нарушения развития, как и болезнь, в различных мировых культурах воспринимаются очень по-разному. Субкультурное обучение способно не менее эффективно формировать различные представления о нарушениях в рамках одной культуры. S.A. Richardson, Goodman, Hastorf и Dornbusch (1961, 1963) обнаружили, например, что в американском обществе дети в раннем возрасте учатся оценивать нарушения и относиться к различным видам нарушений так же, как окружающие их взрослые. Однако итальянская субкультура относится к деформации лица не так негативно, как основная масса населения, а в еврейской субкультуре и деформация лица, и ожирение воспринимаются мягче, чем в сообществе в целом.

Chigier & Chigier (1968), воспроизведя исследование S.A. Richardson и других в Израиле, обнаружили, что важным фактором в формировании отношения к нарушениям является социально-экономическое положение. Дети из семей с низким доходом склонны оценивать косметические дефекты не столь негативно, как физическую инвалидность, а для детей из семей с высоким доходом косметические дефекты «страшнее» физических нарушений. Авторы полагают, что в обществах низшего класса ценится прежде всего физическая крепость и способность работать, в то время как в среднем классе на первый план выходит внешность. Возможно также, что дети из среднего класса учатся ценить образование и умственные способности выше, чем физические способности и навыки.

В еще одном израильском исследовании (Shurka & Florian, 1983) рассматриваются представления родителей о детях с нарушениями. Авторы отмечают, что, по результатам предшествующих исследований, израильские семьи восточного происхождения проявляют к членам семьи с нарушениями более негативное отношение, чем семьи европейского происхождения. В этом исследовании обнаружилось, что родители-арабы склонны воспринимать своих взрослых детей с нарушениями как нуждающихся в помощи, а родители-евреи – как независимых и способных работать. Это различие авторы связывают с разницей между семейными системами у арабов и евреев. Арабская система, по их мнению, включает в себя дальних родственников и поощряет зависимость детей от родителей.

В американской культуре реакции семьи на нарушения также во многом зависят от субкультурной социализации. Marion (1980) отмечает, что родители, принадлежащие к меньшинствам, часто не столь озабочены и подавлены рождением ребенка с нарушениями, как родители, принадлежащие к культурному мейнстриму. В этих группах принятие ребенка и чувство необходимости его защищать встречаются чаще, чем шок, неверие, чувство

вины и депрессия, описываемые многими авторами как неотъемлемый компонент переживаний родителей из мейнстрима.

Различия в структуре семьи

Что такое семья? Разумеется, идеал среднего класса – нуклеарная семья, состоящая из женатых родителей и их неженатых детей, – в современном обществе вовсе не универсален. Вот что пишут *Vincent & Salisbury (1988)*: «В результате разводов, вдовства и внебрачного родительства 67% детей, рождающихся в Америке в наше время, какую-то часть своей жизни проживут в неполной семье» (с. 49). Они отмечают также, что 75% детей до 6 лет посещают детский сад, пока их родители работают. Таким образом, к этим семьям неприменимы некоторые традиционные модели помощи.

Хотя разнообразие существовало и прежде, сейчас семьи более разнообразны, чем когда-либо в истории. Это разнообразие связано как с культурным, так и со структурным факторами (*Zinn & Eitzen, 1993*). По мере того, как население США становится все более разнообразно в демографическом плане, культурные факторы приобретают все большее значение. Структурные условия генетически связаны с недавними экономическими изменениями, оказавшими большое влияние на рынок труда.

В 1980 году членами расовых и этнических меньшинств были менее 1/5 всех американцев. К 1990 году это соотношение увеличилось до 1/4, и демографические расчеты позволяют предположить, что к 2030 году оно дойдет до 1/3. Как мы покажем далее в этой главе, разные расовые и этнические группы имеют различные ценности, нормы и взгляды в отношении детей и их нарушений.

Структурные факторы, влияющие на современную семью, во многом сводятся к стабильному уменьшению за последние 20 лет числа рабочих мест высокооплачиваемых служащих. Следовательно, все больше замужних женщин с детьми вынуждены работать, и все больше женщин воспитывают детей одни в результате возрастающей тенденции к откладыванию брака и растущего числа разводов.

Согласно данным *Copeland & White* (протитированным у *Hanson & Lynch, 1992*), типы современных семей, помимо стандартных супружеских пар, включают в себя неполные семьи (с одним родителем), семьи с отчимом/мачехой и детьми от разных браков, приемные семьи, временные семьи, бабушек и дедушек, заменяющих родителей, а также однополые семьи. Все это – варианты нуклеарной семьи. К этому нужно добавить, что в некоторых этнических группах нуклеарная семья никогда не была нормой. Напротив, их семьи, как правило, включают в себя различных дальних родственников и даже «фиктивных родичей», не связанных с нуклеарной семьей ни кровным родством, ни браком. В некоторых современных американских общинах родители и дети по-прежнему живут в непосредственной близости от дедушек и бабушек, дядей, тетей, кузенов и т.п. В других обычна бездомность и изоляция от родных.

Кроме того, различия в типе семей включают в себя большое разнообразие характеристик родителей. Хотя многие родители в наше время откладывают рождение детей до 30 или даже 40 лет, достаточно распространена и подростковая беременность. В заботе о детях родителей-подростков часто принимают активное участие дедушки и бабушки. Кроме того, родители могут иметь различный уровень образования. В некоторых общинах большинство жителей даже не оканчивают школу; в других большую часть составляют

выпускники колледжей и обладатели научных степеней. Существуют родители, страдающие умственной отсталостью или различными видами физических нарушений. Кроме того, с различными структурами семьи можно встретиться в городе и в сельской местности. Специалисты, работающие с семьями, должны принимать во внимание все эти различия.

Влияние социального класса

Принадлежность к тому или иному социальному классу определяет собой не столько культурные различия, сколько структурные ограничения. Человек не может «родиться бедным» таким же образом, как рождается афроамериканцем или латиноамериканцем. Причина классовых различий связана с дифференцированной структурой возможностей, существующих в обществе. Большинство людей, будь у них выбор, предпочли бы быть богатыми. Однако экономические изменения последних десятилетий, связанные со снижением потребности в малоквалифицированном труде и снижением заработной платы за неквалифицированный труд, привели к росту числа молодых семей, живущих в бедности. Бедность резко ограничивает доступный семье выбор жизненных стилей, и большинство моделей поведения, приписываемых в литературе семьям из низшего класса, лучше всего объясняются не различиями в базовых ценностях, а ограниченными возможностями.

Отношение к нарушениям

Семьи, в которых имеются дети с нарушениями, существуют во всех социальных классах. Но специалистам чаще приходится иметь дело с семьями из среднего и высшего класса. В результате специалисты и семьи, которые они обслуживают, могут иметь совершенно несовпадающие взгляды на нарушения или болезни и способы их лечения. Возможно, наиболее серьезный конфликт в этой сфере возникает в области умственной отсталости, особенно легкой. Если родители и специалисты из среднего и высшего класса чаще всего воспринимают легкую умственную отсталость как ненормальное и крайне неприятное состояние, то родители из низшего класса могут вообще не считать ее расстройством.

В исследовании детей с умственной отсталостью, содержащихся в интернатах, Mercer (1965) обнаружил, что дети, которых забирают из интернатов родители, происходят в основном из семей низшего класса. Высокостатусные семьи более склонны соглашаться с официальными определениями умственной отсталости и необходимостью институционализации. Низкостатусные семьи, не столь ориентированные на успех, допускают, что их дети вполне способны играть взрослые социальные роли. Также и Downey (1963) обнаружил, что чем выше образование семьи, тем меньше интереса она проявляет к ребенку, находящемуся в интернате, поскольку этот ребенок не способен соответствовать ее карьерным ожиданиям.

Семьи из низшего класса в целом более терпимы к отклонениям, чем семьи из среднего класса. Guttmacher и Elinson (1971) обнаружили, например, что опрошенные из высшего класса более склонны определять различные виды отклоняющегося поведения как болезнь. Семьи из среднего и высшего класса чаще разделяют взгляды специалистов на душевные заболевания, в то время как низший класс может рассматривать подобное поведение как вариант нормы. В результате дети с нарушениями, влекущими за собой ненормативное поведение, в низшем классе могут встречать большую терпимость, чем в среднем и высшем.

Как показали Hess (1970), Kohn (1969) и другие, родители из среднего класса ожидают от своих детей независимого поведения и социального успеха. Они питают более высокие надежды относительно образования и профессии своих детей и с большим напряжением ожидают, что эти надежды сбудутся. Кроме того, они считают социально приемлемое поведение необходимым компонентом успеха. *Holt (1958a)* писал о семьях, в которых имеются дети с задержкой развития:

Лучше всех справляются не те, что из высших классов. Эти родители слишком амбициозны; им так и не удастся преодолеть разочарование и досаду. Идеальные родители – те... у кого нет больших амбиций... Для них ребенок – драгоценный дар, каково бы ни было его состояние(с. 753).

Не столь однозначно проявляется этот классовый паттерн в случае физических нарушений. Dow (1966) не обнаруживает корреляции между социальным положением родителей и их отношением к детям с нарушениями и делает вывод, что родители из всех классов склонны к оптимизму относительно будущего своих детей. Такое отношение, по его мнению, связано с уменьшающейся значимостью физических возможностей в современном мире.

Вопросы вмешательства

В работе с семьями из разных социальных классов специалист должен учитывать возможные различия в стиле жизни и родительско-детского взаимодействия, что может повлиять на выполнение профессиональных рекомендаций или на стиль общения со специалистами. Специалисты, работающие в домашних программах, где родители выполняют роль учителей, должны особенно внимательно относиться к стратегиям обучения, принятым в семьях с различным социально-классовым происхождением. Так, Laosa (1978) обнаружил на группе мексиканских семей, что матери с более высоким уровнем образования используют при обучении разъяснения и похвалы, в то время как менее образованные матери более склонны учить с помощью личного примера. Еще одно исследование матерей дошкольников с легкой задержкой развития из семей с низким доходом (Wilton & Barbour, 1978) обнаружило, что они не так поощряют активность своих детей, как контрольная группа матерей. Попытки заставить таких родителей применять более «среднеклассовые» техники могут привести к потере взаимопонимания между родителями и специалистом.

Кроме того, родители из низшего класса не имеют возможности тратить на уход за ребенком столько времени и денег, как их «коллеги» из среднего и высшего классов. Такие ресурсы, как средства передвижения, работа, адекватное жилье и доступ к качественной медицине, для низших классов ограничены. Когда семья живет в нищете, нарушения у ребенка не всегда воспринимаются как главная проблема. Это может быть лишь одна из многих трудностей, с которыми сталкивается семья. Специалисты, судящие о таких семьях по стандартам среднего класса, непреднамеренно предъявляют свои нереалистичные ожидания и создают ситуацию неподчинения.

Dunst, Trivette и Cross (1988) обнаружили, что семьи детей с нарушениями, имеющие низкий доход, пользуются меньшей внутрисемейной поддержкой и чаще страдают физическими, эмоциональными и финансовыми проблемами, чем аналогичные семьи с высоким доходом. В отсутствие развитой сети поддержки, способной облегчить их бремя, такие семьи склонны, независимо от степени принятия ими ребенка, испытывать тяжелейший стресс. Colon (1980) полагает, что многопроблемная бедная семья по сравнению с семьей из среднего класса имеет укороченный жизненный цикл, с

сокращением стадий и большими потерями среди членов семьи, причем организующей силой семейной жизни обычно выступает мать. Поддержка, предлагаемая специалистами, для таких семей может быть очень важна.

Одно время исследователи верили в существование «культуры бедности» (см., например, Lewis Q, 1959). С тех пор исследования показали, что бедняки в основном разделяют взгляды и ценности общества. Однако условия, навязываемые хронической нехваткой денег, влияют на стиль жизни и могут сильно перестраивать систему ценностей группы. Успех – не главная цель, когда все мысли заняты выживанием.

Этнические вариации

Этническая группа определяется как «группа людей, считающих себя связанными общим происхождением, реальным или фиктивным, и так же воспринимаемая другими» (Shibutani & Kwan, цит. по: McGoldric, 1982, с. 3). Этническая идентификация может быть основана на расе, культуре или национальном происхождении. Данные переписи 1989 года показывают, что этнические группы в США распределяются следующим образом (Harry 1992a):

<i>Группа</i>	<i>Доля в населении (в %)</i>
Афроамериканцы	12,0
Латиноамериканцы (всех рас)	8,3
Восточноазиаты	2,8
Коренные американцы	0,7
Другие	84,1

Эти данные в сравнении с данными прошлой переписи показывают снижение процента белого населения по сравнению с другими группами. Chan (1990) отмечает, что вскоре после 2000 года цветные начнут составлять 1/3 населения США, а в штате Калифорния белое население окажется в меньшинстве. Среди белых также существуют различные этнические группы – например, ирландцы, итальянцы, евреи, немцы. Некоторые члены этнических групп жестко ассоциируют себя со своей группой, другие воспринимают себя скорее как американцев, чем как людей того или иного этнического происхождения. Поскольку отношение к нарушениям у детей и к детям вообще может зависеть от принадлежности к этнической группе, специалисту необходимо знать, с какой этнической группой ассоциирует себя семья.

В последующих разделах мы стремимся не дать исчерпывающий обзор этнических различий, но, скорее, указать на те виды различий, которые могут иметь отношение к работе специалистов, имеющих дело с особыми детьми и их семьями. Более подробный обзор такого рода можно найти в замечательной книге «Developing Cross-Cultural Competence» (Lynch & Hanson, 1992).

Субкультура афроамериканцев

Большая часть литературы, посвященной афроамериканцам в Америке, сосредоточивается не столько на их этничности, сколько на социальном положении. Как следствие, многие описанные в ней паттерны поведения объясняются социально-экономическими причинами. Tolson & Wilson (1990) показали, что афроамериканские семьи не гомогенны

и что между двух- и трехпоколенными семьями с различным доходом существуют заметные различия. Хотя значительное число этих семей принадлежит к низшему классу, афроамериканская субкультура, как можно заметить, существует независимо от социального положения и разделяется не только низшим, но и средним классом. Важно отличать этнические субкультурные характеристики от характеристик, связанных с бедностью.

Поскольку многие афроамериканские семьи бедны, в этих семьях непропорционально широко распространены виды нарушений, связанные с недостаточным питанием и отсутствием медицинской помощи на протяжении беременности. Edelman (1985) отмечает, что, если в среднем по Америке за чертой бедности живет один ребенок из пяти, то среди афроамериканских детей – каждый второй. Младенческая смертность и сниженный вес при рождении – основная причина нарушений у детей – среди афроамериканцев встречается в два раза чаще, чем среди белых. Кроме того, трое из пяти афроамериканских детей до 3 лет живут в неполных семьях. Jones & Wilderson (1976) отмечают, что в школе афроамериканские дети в семь раз чаще белых помещаются в классы для отстающих, – это авторы считают следствием расизма, стереотипных предрассудков и низкого социально-экономического положения. Moore (1981) замечает, что в общем по стране 45% детей, обучающихся в классах для отстающих, составляют афроамериканцы. Наконец, бедность повышает уровень стресса: Korn и др. (1978) в исследовании детей с физическими нарушениями обнаружили, что афроамериканские семьи более подвержены стрессу, чем белые.

Исследования бедных афроамериканских семей показывают, что подростковые беременности в них очень распространены и женщины склонны создавать семью в очень юном возрасте (Franklin & Boyd-Franklin, 1985; Schulz D.A., 1969). Эти юные матери, несомненно, плохо подготовлены к уходу за ребенком с нарушениями. Однако, как отмечают Dodson (1981), Franklin & Boyd-Franklin (1985), а также Harrison, Serafica & McAdoo (1984) и другие, забота о детях в афроамериканских семьях – традиционно общинный процесс, в котором задействованы многие родственники. В афроамериканских общинах сильны традиции взаимопомощи. Staples (1976) полагает, что обычной формой семьи у афроамериканцев является «неполная расширенная семья», состоящая из одинокой матери, ее детей и родных, проживающих с ними в одном доме. Эта семья окружена большой сетью родственников, включающей в себя как кровных, так и «фиктивных» родичей. Кроме того, существует система неформального усыновления (Hines & Boyd-Franklin, 1982).

По замечанию Jackson (1981), в бедной афроамериканской семье, живущей в городских условиях, ответственность за уход за членом семьи с нарушениями, как правило, принимает на себя мать. Вообще роль женщины в таких семьях ассоциируется с ответственностью, респектабельностью, семьей и домом. Кроме того, заботу о маленьких детях традиционно осуществляют женщины старшего возраста (Schulz D.A., 1969).

Foley (1975) дает терапевтам, работающим с бедными афроамериканскими семьями, множество рекомендаций. Прежде всего, он замечает, что терапевт должен завоевать доверие семьи, добившись какого-либо немедленного успеха: например, позволив семье получить бесплатное лечение, жилье или консультацию в клинике. Кроме того, он должен учитывать специфический стиль общения, принятый у афроамериканцев, – большое количество незаконченных фраз, склонность говорить об общем, а не о частностях, большую важность невербальных сообщений сравнительно с вербальными.

Далее Foley отмечает, что эти семьи склонны оценивать поведение окружающих негативным образом, и терапевт должен помочь им оценить поведение членов семьи более позитивно для того, чтобы в дальнейшем семья могла действовать более конструктивно и слаженно. Pinderhughes (1982) предупреждает терапевта, что не следует преувеличивать беспомощность таких семей. Все эти рекомендации подходят не только терапевтам, но и другим специалистам.

Существует немало исследований, посвященных афроамериканским семьям различного социально-экономического положения и происхождения, – не только городской бедноте. Billingsley (1968) показывает, что отнюдь не все афроамериканские семьи дезорганизованы и возглавляются женщинами. В другом исследовании Heiss (1981) устанавливает, что между афроамериканками и белыми женщинами не существует значительных различий в отношении к браку и семье. Scanzoni (1985) также обнаружил, что в формировании родительских ценностей социально-экономическое положение играет большую роль, чем раса. Афроамериканские родители имеют те же ценности, что и белые, принадлежащие к тому же классу. Таким образом, афроамериканская семья, принадлежащая к среднему классу, не меньше такой же белой семьи будет потрясена рождением, например, ребенка с умственной отсталостью.

Однако некоторые характеристики, по-видимому, свойственны афроамериканской субкультуре вне зависимости от социального класса. Boykin (1983) отмечает, что афроамериканцы отличаются особой культурой, ключевыми понятиями которой являются духовность, гармония, движение, энергия, сильные эмоции, общинные ценности, экспрессивный индивидуализм, ориентация на устную речь и социально-временная перспектива. Кроме того, на всех социально-экономических уровнях отмечается важность родственников и церкви как источников поддержки.

Для семей особых детей чрезвычайно важна поддержка значимых других. Manns (1981) отмечает, что афроамериканцы из всех социальных классов имеют больше значимых других, чем белые. Они склонны к созданию больших и разветвленных родственных сетей, члены которых помогают друг другу выживать и справляться с трудностями. На вопрос о значимом другом афроамериканцы чаще всего называют родственника. Sudarkasa (1981) полагает, что корни афроамериканской семейной системы следует искать в африканском принципе единокровности, согласно которому кровные связи ценятся выше, чем супружеские отношения.

Перечисляя значимых других, не являющихся родственниками, половина опрошенных в исследовании Mann (1981) назвала афроамериканского священника. Другие исследования (Franklin & Boyd-Franklin, 1985; Hines & Boyd-Franklin, 1982) также отмечают важность религии в жизни афроамериканской семьи на всех социально-экономических уровнях. Hines и Boyd-Franklin (1982) пишут по этому поводу:

В баптистской церкви чернокожая семья находит развитую систему поддержки, куда входят священник, дьяконы, дьяконессы и другие члены церкви. Многочисленные занятия... формируют социальную жизнь семьи, простирающуюся далеко за посещение служб по воскресеньям, и создают сеть людей, способных прийти семье на помощь в трудностях или в беде (с. 96).

Готовность религиозной общины предоставить эмоциональную поддержку и помощь в уходе за особым ребенком может чрезвычайно облегчить бремя семьи.

Роли афроамериканских родителей и их детей также изучались на различных социально-экономических уровнях. D.E Hobbs и Wimbish (1977) обнаружили, что приспособление к родительству дается афроамериканцам сложнее, чем белым парам. Наиболее типично для афроамериканских семей равенство в супружеских ролях (Hines & Boyd-Franklin, 1982; Staples, 1976). McAdoo (1981) отмечает, однако, что афроамериканские отцы авторитарнее белых, особенно по отношению к дочерям. Bartz и Levine (1978), а также Durrett (по сообщению Williams & Williams, 1979) также обнаружили, что эти отцы обращаются с детьми более властно. Другие исследования (Bartz & Levine, 1978; Young, 1970) показывают, что родители-афроамериканцы раньше начинают поощрять в своих детях самостоятельность. Афроамериканские родители, ожидающие от своих детей ускоренного развития и раннего принятия ответственности, могут быть разочарованы ребенком с нарушениями, развивающимся заметно медленнее нормы.

В одном сообщении об афроамериканских семьях (Отдел развития ребенка университета Питсбург, 1991) Sharon Nelson-LeGall указывает на различия между паттернами общения, принятыми у афроамериканцев и у белых. Она отмечает, что по сравнению с белыми афроамериканцы больше жестикулируют, избегают зрительного контакта и не делают пауз перед речью, в результате чего часто перебивают друг друга. Эти различия, неправильно воспринятые, могут привести к трудностям во взаимодействии семьи и специалистов.

Наконец, существуют исследования, касающиеся фольклора афроамериканцев. В городском американском обществе суеверия афроамериканцев, как и других этнических групп, постепенно сходят на нет. Однако и сейчас специалисты могут столкнуться с людьми, разделяющими традиционные народные верования и обычаи. Jackson (1981) отмечает, что некоторые афроамериканцы сельского происхождения, принадлежащие к низшему классу, до сих пор верят в знахарей и знахарство. Spector (1979) рассказывает о существующей в некоторых афроамериканских общинах вере в людей, обладающих целительной силой. Обращение к альтернативным целителям может создать конфликт со стандартным медицинским обслуживанием детей с нарушениями. Еще одно суеверие, упоминаемое Spector, – вера в то, что для защиты себя и будущего ребенка беременная женщина должна есть глину или крахмал. Это суеверие может вызвать чувство вины у матери, которая пренебрегала этой предосторожностью во время беременности и затем родила ребенка с нарушениями.

Латиноамериканская субкультура

Латиноамериканцы составляют в Соединенных Штатах второе по величине этническое меньшинство. Хотя Бюро переписи использует термин «испаноязычные», многие члены этой группы населения предпочитают называть себя латиноамериканцами. Harry (1992a) указывает, что несмотря на внутригрупповые различия латиноамериканцы имеют общий язык (испанский) и общий взгляд на мир, основанный на католической идеологии, преданности семье, высокой ценности личных достижений, уважения и статуса. Она полагает, что сильное чувство семейной гордости, свойственное этим группам, иногда создает проблемы с принятием тяжелых нарушений. С другой стороны, легкие нарушения в семье могут просто не замечаться. Одно из исследований (Mary 1990) показывает, что по сравнению с афроамериканскими и белыми матерями испаноязычные матери относятся к детям с умственной отсталостью более спокойно и терпеливо. Хотя различные группы латиноамериканского

происхождения во многом схожи, мексиканцы, пуэрториканцы и другие латиноамериканцы, несомненно, представляют собой самостоятельные этнические группы со своими субкультурами. В этом разделе мы рассмотрим связанные с наличием нарушений аспекты субкультур двух наиболее значительных по численности групп латиноамериканцев в США – американцев мексиканского происхождения (чикано) и пуэрториканцев.

Американцы мексиканского происхождения Американцы мексиканского происхождения в основном проживают компактно: 85% этой популяции обитает в пяти юго-западных штатах (Alvarez & Bean, 1976). *Wendeborn (1982)* пишет об этой группе:

В отличие от европейских иммигрантов, отрезанных от родного дома океанским простором, испаноязычный пациент мексиканского происхождения по-прежнему тесно связан с Мексикой. У многих в Мексике остались члены семьи и близкие родственники. Эта близость к Мексике заставляет сохранять мексиканскую культуру, так что люди мексиканского происхождения остаются бикультурными во многих отношениях (с. 6).

Как и в случае с афроамериканцами, значительная часть американцев мексиканского происхождения живет в бедности. В результате они подвергаются со стороны специалистов «наклеиванию ярлыков». Согласно Jones и Wilderson (1976), дети американцев мексиканского происхождения в десять раз чаще англосаксонских детей направляются в классы для отстающих. Подобная школьная политика отчасти связана с системой оценок, дискриминирующей детей, не говорящих по-английски и принадлежащих к иной культуре. Кроме того, бедная мексиканская семья может не иметь доступа к адекватной медицинской помощи и возможностей постоянного ухода за ребенком с инвалидностью. *Guegga (1980)* отмечает, что «случай хронической болезни или нарушения развития ребенка, часто требующий активного лечения и постоянной многофункциональной поддержки со стороны различных программ и служб, демонстрирует нам серьезные недостатки системы» (с. 21). Он также указывает на трудность перехода от «фантастических технологий» палаты интенсивной терапии к «двухкомнатной *casa*» в *barrio*, т.е. в пригороде, как на яркий пример сложностей при взаимодействии двух культур.

Помимо высокого уровня бедности мексиканская субкультура отличается от мейнстрима языком и стилем жизни. В результате родители мексиканского происхождения могут испытывать затруднения при общении со специалистами и чувствовать себя неуютно при взаимодействии с государственными учреждениями. *Stein (1983)* сообщает, что испано-язычные родители не так активно участвуют в развитии своих детей согласно Индивидуальному Плану Обучения, как англоязычные родители или родители в целом. По-видимому, как школы, так и медицинские учреждения их пугают. *Azziz (1981)* отмечает, что для испаноязычных больница – это место, куда больных привозят умирать.

Правила посещения больниц, исключая некоторых членов семьи, также звучат для них чуждо и неприемлемо. Кроме того, испаноязычный пациент может испытывать сложности с различением больничного персонала и уделять санитару, говорящему по-испански, больше внимания, чем врачу, говорящему только по-английски. Romaine (1982) отмечает также, что время в мексиканской культуре воспринимается по-другому, поэтому американцы мексиканского происхождения могут сильно опаздывать на встречи, что создает для специалистов проблемы с расписанием. Quesada (1976) замечает, что американцы мексиканского происхождения предпочитают краткосрочную терапию, от которой ожидают немедленных результатов. Различия во вхождении в культуру связаны с уровнем жизни: американцы мексиканского происхождения, принадлежащие к среднему классу, чаще говорят по-английски и лучше знакомы с мейнстрим-культурой.

Традиционная мексиканская семья предполагает высокую значимость семейных ценностей, доминирование мужчин, подчинение младших старшим и ориентацию не на цели, а на личности (Alvarez & Bean, 1976). Guinn (по сообщению Williams & Williams, 1979) отмечает множество дополнительных различий между мексиканскими и англосаксонскими ценностями: при столкновении со стрессом мексиканцы пассивны, англосаксы активны; англосаксы больше мексиканцев ценят материальное благополучие; мексиканцы ориентированы на настоящее, англосаксы – на будущее; англосаксы ценят индивидуальное действие, мексиканцы – сотрудничество; мексиканцы фаталистичны, англосаксы – хозяйева своей судьбы. Все эти ценности позволяют родителям мексиканского происхождения принять нарушения ребенка с большей легкостью, чем родителям-англосаксам.

Многие авторы отмечают значимость родственников в мексиканской культуре. Heller (по сообщению Williams & Williams, 1979) утверждает, что родственные связи налагают обязательства взаимной помощи, уважения и привязанности. Falicov (1982) отмечает, что семья защищает индивида, а родственники выполняют многие родительские функции по отношению к младшим членам семьи. Двоюродные братья и сестры могут быть так же близки, как родные. Кроме того, важную роль играют *compadres* – крестные родители. Lieberman (1990) отмечает также *madrina* – няню, выбранную родителями и несущую ответственность за ребенка. При изучении родственников как системы эмоциональной поддержки Keefe, Padilla & Carlos (1979) обнаружили, что американцы мексиканского происхождения, как правило, полагаются на родственников больше, чем на друзей, независимо от географических расстояний. Дети склонны более тесно общаться с братьями и сестрами, родными и двоюродными, а не со сверстниками вне семьи. Как Falicov и Karter (1980), так и Keefe и его коллеги (1979) отмечают, что мексиканские женщины, как правило, доверяют своим родственницам и полагаются на них. Молодая мексиканская мать скорее всего пойдет за советом и поддержкой к своей матери. Сеть поддержки, предоставляемая семьей, может быть очень полезна для родителей детей с нарушениями.

Однако близость с родственниками может создать для родителей проблемы. Falicov и Karrer (1980) объясняют, например, что постоянное присутствие родственников создает давление на родителей, психологически вынуждая их сравнивать себя с ними. Мать ребенка с нарушениями, окруженная сестрами, невестками и кузинами, чьи дети здоровы, может расстраиваться от постоянных напоминаний о том, что ее ребенок – «не такой». Keefe и его коллеги (1979) отмечают также, что их респонденты мексиканского происхождения иногда выражали недовольство вмешательством родственников в их дела. Друзей, негативно реагирующих на нарушения ребенка, родители могут избегать, с родственниками прекратить отношения труднее.

Отношение американцев мексиканского происхождения к воспитанию детей также кое в чем отличается от культурного мейнстрима. Falicov (1982) и Falicov & Karrer (1980) отмечают наряду с принятием индивидуальности ребенка спокойное отношение к преодолению основных вех развития и овладению основными навыками. Такое отношение, несомненно, благоприятно для ребенка, который развивается намного медленнее нормы или неспособен достичь независимости от семьи. К другим ценностям в области воспитания относится необходимость приучения ребенка к вежливости и хорошим манерам (Castaneda, 1976; Williams & Williams, 1979). Традиционно дети также с детства приучаются играть соответствующие тендерные роли: девочки обучаются домашней работе, мальчики готовятся быть сильными и руководить семьей. Ребенок с нарушениями, влияющими на поведение, может не выполнить родительских ожиданий, связанных с вежливостью и приличным поведением. Кроме того, родители могут быть разочарованы сыном, нарушения которого не позволяют ему играть традиционные мужские роли.

Как и другие этнические группы, американцы мексиканского происхождения, в зависимости от степени своей идентификации с традиционной культурой, могут разделять суеверия, связанные с природой заболеваний и нарушений. Spector (1979) отмечает, например, что чикано могут рассматривать болезнь как наказание за дурные дела. Такие верования могут вызывать чувство вины; и действительно, Wendeborn (1982) отмечает наличие чувства вины у мексиканцев – родителей детей с умственной отсталостью и церебральным параличом.

Социальный работник в Центре диагностики врожденных дефектов, обслуживающем большое количество семей мексиканского происхождения, приводит несколько случаев, иллюстрирующих этот тезис (*H. Montalvo, личное сообщение, 1982*):

Случай 1. Молодая пара мексиканского происхождения принесла в Центр диагностики врожденных дефектов свою месячную дочь. У девочки – типичная клиническая картина синдрома Аперта [14], при осмотре диагноз подтвердился. Персонал клиники не знал, что мексиканское суеверие видело причину состояния ребенка в лунном затмении, случившемся во время беременности... Вина, прямая или подразумеваемая, возлагалась на мать, поскольку она обязана была защитить себя и плод от «вредоносных» лучей затмения. Большинство

женщин, как правило, в этот период носят на животе один или несколько ключей. Если не заговорить об этом, причем достаточно убедительно, едва ли удастся избавиться от глубокого чувства вины отца и мать, особенно мать, поскольку предполагается, что несчастье произошло из-за ее недосмотра.

Случай 2. Молодая пара, легальные иммигранты, пришли в клинику со своим четырехлетним сыном. У него был диагностирован классический синдром Шварца-Джемпела (Пинто-ДеСуза). Родители, образованные и интеллигентные люди, внимательно выслушали нашу консультацию и обнаружили хорошее понимание генетического механизма, вызывающего синдром аутосомной рецессивной трансмиссии, составляющей 25% риска при каждой беременности. Однако, оставшись наедине с социальным работником, мать сообщила о том, что во время беременности пережила сильный *susto* (испуг). Она рассказала, что ее муж, бывший у себя на родине политическим активистом, был заключен в тюрьму, и несколько дней она не могла получить о нем никаких сведений. Миссис Г. была озабочена, тревожилась о судьбе мужа – и теперь чувствовала, что ее страх и тревога могли проникнуть в плод и вызвать генетическую мутацию. Интересно, что эта образованная женщина, прекрасно понимающая все тонкости аутосомной рецессивной трансмиссии, несмотря на это, полагала, что одной из причин врожденного дефекта мог стать *susto*.

J.M. Schreiber и Homiak (1981) также описывают суеверие, согласно которому дети, даже во чреве, могут быть подвержены *susto*; а Prattes (1973) упоминает ношение на животе металлического ключа как меру защиты плода от развития заячьей губы в результате воздействия лунного затмения. Детские болезни также окружены множеством суеверий. Весьма распространено в мексиканских общинах верование в *mal ojo*, т.е. «дурной глаз». По словам Prattes (1973), это «вера в то, что если человек, особенно женщина, смотрит на ребенка и хвалит его, но к нему не прикасается, ребенок может заболеть от воздействия дурного глаза» (с. 131-132). Еще одно распространенное суеверие – то, что *caida de mollera* (фонтанирующая рвота) может возникнуть в результате выпадения или резкого отнятия соска изо рта младенца (Chesney, Thompson, Guevara, Vela & Schottstaedt, 1980; Martinez & Martin, 1966; Rubel, 1960).

Менее известное суеверие американцев мексиканского происхождения гласит, что при гидроцефалии в голове младенца скрывается драгоценный камень (Prattes, 1973). Поскольку камень представляется ценным, в случае смерти ребенка родители могут не дать разрешения на вскрытие. Они полагают, что врачи украдут и продадут камень.

Еще одна обычная для мексиканцев суеверная мера защиты – надевание на младенца рукавичек с целью избежать необходимости стричь ему ногти (Praties, 1973). Считается, что стрижка ногтей ведет к ухудшению зрения или слепоте

(Hill C, 1982; Praties, 1973); чтобы младенец не расцарапал себе лицо, на него надевают рукавички.

Те, кто верит в народную медицину, могут вместе с услугами здравоохранения или вместо них обращаться к *курандеро* (знахарю). Предполагается, что *курандеро*, или *курандера*, лечит людей с помощью сверхъестественных сил (Spector, 1979). Поскольку эти знахари вступают с семьей в тесные, теплые, личностные отношения, семья может предпочитать их безликому медицинскому персоналу, работающему в клинике или в больнице. Keefe и коллеги (1979) обнаружили, однако, что в выборке американцев мексиканского происхождения, живущих в больших городах, число обращений к *курандеро* чрезвычайно мало.

Однако стать для родителей значимыми фигурами врачам может быть еще труднее, чем знахарям. J.M. Schreiber и Homiak (1981) отмечают, что любой диагноз или лечение должны быть приняты или отвергнуты семьей пациента и что мексиканки предпочитают, получив врачебные рекомендации, вернуться домой и обсудить их со всей семьей. Если полученные рекомендации оценены невысоко, семья может начать искать других консультантов. Wendeborn (1982) отмечает, что испаноязычные семьи детей с церебральным параличом с трудом принимают тот факт, что это состояние не может быть излечено полностью, и, прежде чем смириться с ситуацией, обходят множество врачей и тратят на консультации огромное количество денег.

Хотя многие семьи американцев мексиканского происхождения, имея детей с нарушениями, могут вести себя так, как описано выше, многие другие демонстрируют взгляды и поведение, не имеющее значительных отличий от взглядов и поведения англосаксонских или других не-мексиканских семей. Например, в одном исследовании мексиканских матерей из бедных семей (Shapiro & Tittle, 1986) обнаружено, что они, как и матери англосаксонского происхождения, из-за нарушений у их детей испытывают значительные трудности в социальной поддержке, адаптации детей, способности перенесения стресса и функционировании семьи в целом.

Пуэрториканцы Пуэрториканцы, возможно, более, чем какая-либо иная этническая группа, полагаются на семью как на источник силы и поддержки. *Garcia-Preto (1982)* пишет:

В тяжелое время пуэрториканцы обращаются за помощью к семье. В их культуре заложено, что когда один из членов семьи испытывает проблемы, другие – особенно те, чье положение стабильно, – обязаны ему помочь. Пуэрториканцы полагаются на семью и на обширную сеть родственников, связанных тесными личными отношениями, поэтому к социальным службам они обращаются в последнюю очередь (*с. 164*).

Структура пуэрториканской семьи также отличается от модели нуклеарной семьи, принятой в американском обществе. Основной корпус семьи у пуэрториканцев сильно расширен и, в дополнение к кровным родственникам, включает в себя *compadres* (крестных родителей) и *hijos de crianza* (приемных детей) (Mizio, 1974).

Хотя основным источником помощи и социальной поддержки является семья и родные, члены пуэрториканской общины могут также обращаться к друзьям, соседям или местному священнику. Лишь во вторую очередь они пойдут к специалистам – и только к тем, кого хорошо знают. Ghali (1977) указывает, что пуэрториканец никому не станет доверять, не установив с ним *confianza* – т.е. близкие и доверительные отношения, подобные отношениям между родными. Таким образом, специалисты, работающие с этими семьями, должны устанавливать с ними личную связь.

Еще один часто отмечаемый аспект пуэрториканской культуры – фатализм (см., например, Fitzpatrick, 1976; Garcia-Preto, 1982; Ghali, 1977). В отличие от американского культа агрессивности и успеха, здесь поощряются подчинение и пассивное принятие своей судьбы. Как и в субкультуре мексиканцев, такой фатализм может помочь родителям принять рождение ребенка с нарушениями.

Narwood (1981) отмечает у традиционно ориентированных пуэрториканцев более четкое тендерное распределение труда, чем у других групп. Предполагается, что женщина должна сидеть дома с детьми, а мужчина – демонстрировать *мужественность*. В результате женщина, вынужденная работать вне дома, может испытывать внутренний конфликт. Подобные черты свойственны и другим латиноамериканским группам. Пуэрториканцы во многом похожи на других латиноамериканцев, однако в некоторых отношениях их субкультура уникальна. Специалисты, работающие с такими семьями, не должны распространять на всех латиноамериканцев наблюдения, полученные при работе с одной группой.

Harry (1992c) отмечает, что пуэрториканские семьи с низким доходом, описанные в ее исследовании, не принимали специальных определений нарушений у своих детей из-за иного смысла, вкладываемого ими в слова «инвалидность» или «отставание в развитии». Один отец говорил: «Говорят, что слово „инвалид“ может означать многое... Для нас, пуэрториканцев, это значит одно – чокнутый» (с. 31). Подобные реакции родителей можно встретить и в других группах.

Субкультура американцев азиатского происхождения

Как и субкультуры латиноамериканцев, субкультуры азиатов не представляют собой чего-то единого. Однако между ними, несомненно, существует сходство. В этом разделе мы рассмотрим две важные азиатские субкультуры – японскую и китайскую.

Как и другие этнические группы, американцы азиатского происхождения очень высоко ценят семью. Все проблемы они предпочитают разрешать в семье. Семейные проблемы воспринимаются как очень личные; выносить их на всеобщее обозрение считается позором (Shon & Ja, 1982). Специалисты, консультируя такую семью, могут испытывать большие трудности. С другой стороны, нежелание выносить на публику психологические проблемы не означает, что такая семья не примет «технические» медицинские или терапевтические услуги. Например, один из авторов (Р.Б.Д.), ведя программу раннего вмешательства, имел дело с вьетнамской семьей, с большим интересом и готовностью принимавшей физическую терапию и другие услуги, оказывавшиеся их дочери, страдавшей церебральным параличом.

Harry (1992a) пишет, что ключевые понятия восточной культуры – коллективизм и гармония и что на Востоке высоко ценится скромность. Она отмечает, что серьезные нарушения на Востоке традиционно интерпретируются одним из четырех способов: 1) как воздаяние за грехи родителей или предков; 2) как одержимость злыми духами; 3) как результат поведения матери во время беременности или 4) как дисбаланс физиологических функций. Таким образом, серьезные заболевания могут рассматриваться как навлекающие позор на семью и приниматься со смирением – или влечь за собой обращение к знахарям. Она отмечает также, что родители-азиаты оберегают своих маленьких детей от влияния внешнего мира и потому могут неохотно искать для них помощь.

В японской семье наиболее важной единицей является *йе* – домашнее хозяйство (Kitano & Kikamura, 1976). Семья нуклеарна, однако поддерживает тесные связи с родственниками. От детей ожидают уважения и внимания к родителям и высокого уровня самоконтроля. Очень важно понятие обязательств перед семьей (Harrison и др., 1984).

Kitano & Kikamura (1976) отмечают, что японцы с детства учатся почитать людей более высокого статуса и избегать открытых столкновений. В результате члены этой группы скорее всего не станут подвергать сомнению мнение специалиста, даже если они не согласны с предложенным курсом лечения. Shon & Ja (1982) также отмечают склонность к непрямой коммуникации.

Среди американцев китайского происхождения основной социальной единицей также является не индивид, а семья. Huang (1976) отмечает, что китайских детей, как правило, не оставляют с нянями – они растут в окружении взрослых. Lee (1982) пишет, что в этой группе особенно важна тесная связь между сыном и матерью, продолжающаяся и после женитьбы сына. Старший сын, как правило, несет в семье больше обязанностей, чем другие дети.

Как и японцы, китайские родители могут не показывать своих чувств из опасения «потерять лицо», что затрудняет их взаимодействие с консультантами. Однако другие групповые ценности могут облегчать им принятие ребенка с нарушениями. Например, китайцы склонны к фатализму и верят в коллективную ответственность родственников (Gould-Martin & Ngin, 1981; Lee,

1982). Хотя прошлое в китайской культуре ценится выше будущего, родители-китайцы придают большое значение образованию своих детей (Harrison и др., 1984; Huang, 1976). Из-за такой ценностной ориентации принятие ребенка с умственной отсталостью может стать проблематичным; Yee (1988) отмечает, что для азиатских семей довольно обычно отрицание нарушений ребенка. Для тех азиатских семей, которые испытывают потребность в консультациях, возможно, предпочтительно не индивидуальное, а семейное консультирование.

Специалисты, работающие с китайскими семьями, должны также иметь в виду, что эти семьи могут не принимать «идеологию нормализации», распространенную в западных семьях детей с нарушениями (Anderton, Elfert & Lai, 1989). В вопросе об обучении Chan (по сообщению Harry & Kalyanpur, 1994) отмечает, что практика участия родителей в планировании обучения своего ребенка может казаться азиатам, выросшим в традиционной культуре, «чуждой и угрожающей». Однако, как и в случае с другими этническими группами, семьи американцев азиатского происхождения отличаются большим разнообразием, и те из них, кто подвергся продолжительному влиянию американской культуры, могут почти не отличаться по своим взглядам и ценностям от англосаксов

Субкультура коренных американцев

Из-за значительных межплеменных различий коренных американцев не следует рассматривать как составляющих единую субкультуру. Однако в некоторых отношениях различные племена гораздо более схожи друг с другом, чем с культурным мейнстримом. Attneave (1982) и другие отмечают, например, что коренные американцы склонны к стоицизму и принятию своей судьбы. Среди прочих, Attneave (1982), Harrison и его коллеги (1984), Pepper (1976) и Price (1976) перечисляют следующие различия в ценностях коренных американцев и американского среднего класса:

<i>Коренные американцы</i>	<i>Американский средний класс</i>
Сотрудничество	Соревнование
Гармония с природой	Власть над природой
Ориентация на взрослых	Ориентация на детей
Ориентация на настоящее	Ориентация на будущее
Самовыражение через действие	Вербальное самовыражение
Короткий период детства	Продленный период детства
Обучение ради знания	Обучение ради социального статуса

Поскольку семьи коренных американцев склонны покорно принимать судьбу и не так ориентированы на успех, как представители других групп, им может быть легче принять ребенка с нарушениями. Attneave (1982) пишет: «Поскольку дети считаются драгоценностью и принимаются такими, как они есть, ребенок с нарушениями, как правило, получает всю необходимую поддержку, которая

требуется ему для полной реализации своего потенциала» (с. 81). Locust (1988) отмечает, что в мифологии хопи имеются боги-инвалиды и что система взглядов коренных американцев подчеркивает в индивидуе его сильные, а не слабые стороны. Harry (1992a) отмечает, что в большинстве языков коренных американцев нет терминов для обозначения нарушений.

Кроме того, такие семьи охотно принимают помощь и поддержку в уходе за ребенком с нарушениями. Традиционно в уходе за ребенком у коренных американцев участвуют родственники. Williams & Williams (1979) также отмечают, что в семьях коренных американцев, как правило, детей любят все. Anderson (1988) полагает, что дедушки и бабушки у коренных американцев могут играть в воспитании детей даже более важную роль, чем родители.

Джон и Малач (1992) отмечают, что коренные американцы по-другому воспринимают основные вехи развития ребенка. Они рассказывают о семье, где родители не помнили, когда их ребенок начал сидеть и ходить, но помнили, когда он в первый раз засмеялся. День, когда ребенок впервые смеется или получает имя, становится важнейшей вехой развития.

Специалисты, имеющие дело с подобными семьями, должны иметь в виду их тенденцию к закрытости. Беседа с ними может быть отмечена долгими паузами и малым объемом сообщаемых сведений (Attneave, 1982). Кроме того, некоторые коренные американцы до сих пор пользуются услугами знахарей, травников и шаманов. Специалист, желающий завоевать доверие этих семей, не должен высказывать недоверие к традиционной медицине. Spector (1979) отмечает также, что прямые вопросы или замечания специалиста коренные американцы могут воспринять как оскорбление.

Коренные американцы, как и другие этнические группы, могут иметь суеверия относительно различных детских заболеваний. Kunitz и Levy (1981) пишут, что у навахо болезнь ребенка объясняется нарушением какого-нибудь табу матерью во время беременности. Судороги называются «недугом мотылька» и объясняются нарушением табу на инцест.

Различные представления о причине нарушений могут приводить к ее позитивной или негативной оценке. Например, судороги в племени навахо ведут к стигме. Как отмечают Kunitz и Levy (1981), некоторые врожденные уродства, например заячья губа, у навахо также оцениваются негативно, в то время как другие – лишние пальцы на руках и ногах, врожденный вывих бедра – не оцениваются вообще. В сущности, эти нарушения воспринимаются как варианты нормы, и родители могут и не обращаться к врачам по их поводу. Более серьезные виды нарушений, такие как слепота или глухота, также могут не вызывать обращения к врачам в связи с дороговизной и трудностями продолжительного лечения.

Другие этнические субкультуры

Афроамериканцы, латиноамериканцы, американцы азиатского происхождения и коренные американцы воспринимаются в американском обществе как основные этнические меньшинства. Harry (1992a) отмечает, что в целом родители, принадлежащие к меньшинствам (и к низшему социально-экономическому классу), склонны проявлять «пассивность» в отношении специальных образовательных программ для своих детей. Sontag и Schlacht (1994) обнаружили также, что родители, принадлежащие к этническим меньшинствам (латиноамериканцы и коренные американцы) проявляют меньше интереса к программам раннего вмешательства, чем родители европейского происхождения. По-видимому, система специального образования и другие системы мейнстрима не приспособлены для того, чтобы признавать сильные стороны семей, чье поведение не соответствует типичным ожиданиям.

Хотя этническая дифференциация существует и среди белого большинства, ценностные отличия от мейнстрима в нем далеко не так выражены – особенно в третьем, четвертом и пятом поколениях. Упомянем коротко о некоторых этнических различиях в реакции на нарушения, отмеченных разными авторами.

Американцы итальянского происхождения В своем классическом исследовании Zborowski (1952) обнаружил, что американцы итальянского происхождения преувеличенно эмоционально реагируют на боль. Хотя не следует поддаваться стереотипам, итальянскую культуру в целом можно охарактеризовать как ценящую выражение эмоций более, чем какая-либо иная из американских субкультур. Следовательно, реакция родителей итальянского происхождения на тяжелый диагноз ребенка может быть очень сильной.

Описывая итальянскую культуру, буквально все авторы указывают на то центральное положение, которое занимает в ней семья. Семейные узы, которые высоко ценятся во многих этнических группах, особенно сильны у итальянцев. Femminella и Quadagno (1976) отмечают, что эти узы сохраняют свою важность даже для третьего поколения итало-американцев. Rotunno и McGoldrick (1982) пишут: «Для итальянцев семья – это не только непрерывная нить, но и тренажер, позволяющий подготовиться к столкновению с жестоким миром» (с. 340). Таким образом, итальянские родители детей с нарушениями скорее всего обладают мощной системой семейной поддержки. Кроме того, как отмечают Rotunno и McGoldrick (1982): «Итальянцы умеют эффективно использовать поддержку своего окружения и извлекать все возможное даже, казалось бы, из самой безнадежной ситуации» (с. 360). Стоит отметить, что итальянская семья обычно велика и помимо кровных родственников включает в себя крестных родителей. Идентичность индивида основывается не столько на образовании или достижениях, сколько на семье (Rotunno и McGoldrick, 1982). Такая обстановка способствует принятию ребенка, нарушения которого не позволяют ему добиться личного успеха.

Среди суеверий, свойственных итальянцам, можно назвать поверье, что врожденные уродства возникают, когда матери во время беременности не удастся поесть того, чего хочется. Еще одно поверье гласит, что, если беременная наклонится или изогнется определенным образом, результатом может стать нарушение развития плода (Ragucci, 1981). Мать, принадлежащая к третьему или четвертому поколению итало-американцев, может не разделять этих суеверий, однако ее могут ждать трудности в общении с бабушкой или другими старшими родственницами, которые в это верят.

Поскольку первичным источником поддержки для итало-американцев является семья, они не часто обращаются за помощью к специалистам. Rotunno и McGoldrick (1982) отмечают, что итальянцы не доверяют профессионалам. Ragucci (1981) пишет, что итальянец может довериться специалисту, который *simpatico* (теплый, искренний), однако скорее всего станет избегать *superbo* (надменных, неприступных специалистов).

Американцы еврейского происхождения В исследовании, упомянутом в предыдущем разделе, Zborowski (1952) обнаружил, что еврейские пациенты также преувеличенно эмоционально реагируют на боль. Как и итальянцы, евреи отличаются богатством речи и эмоциональными реакциями как на приятные, так и на неприятные события. Выразительность речи – одна из ценностей восточноевропейских еврейских семей, выделенных Herz и Rosen (1982). Другие ценности – центральное место семьи, а также интеллектуальные достижения и финансовый успех. Кроме того, высоко ценится щедрость.

В отличие от итальянской семьи, где зависимость детей поощряется, еврейская семья поддерживает стремление детей к независимости и личному успеху. Herz и Rosen пишут: «Успех детей очень важен для еврейских родителей; недостатки и проступки детей бросают на родителей тень» (1982, с. 380). Farber, Mindel и Laserwitz (1976) отмечают, что еврейские дети чувствуют себя обязанными принести родителям *nahas* (радость) – возможность ими гордиться. Высокая ценность достижений создает для еврейских родителей проблемы, когда в семье рождается ребенок с нарушениями.

Дети с умственной отсталостью в особенности представляют угрозу для той значимости, которая придается интеллектуальным достижениям. Saenger (по сообщению Zuk, 1962) обнаружил, что евреи более чем какая-либо иная этническая группа склонны помещать своих умственно отсталых детей в интернаты. Еврейские ценности, отражающиеся в отношении к другим видам нарушений, также могут отличаться от американских норм. Например, в одном исследовании (Goodman, Dornbusch, Richardson & Hastorf, 1963) обнаружилось, что выборка евреев воспринимает функциональные (ортопедические) нарушения более негативно, чем уродство лица или тела, в то время как в выборке американцев в целом все происходит наоборот.

В отношении со специалистами евреи склонны доверять профессионалам, включая психотерапевтов и различных консультантов, и полагаться на их мнение. Однако они чаще, чем члены других групп, интересуются профессиональной подготовкой специалиста (Herz & Rosen, 1982).

Религиозные вариации

Существует множество исследований, рассматривающих влияние религии на принятие родителями детей с нарушениями. Например, Zuk (1959) обнаружил, что матери-католички из его выборки принимают детей с умственной отсталостью легче, чем матери-протестантки или иудейки. С другой стороны, Leichman (по сообщению Zuk, 1962) не нашел заметной разницы в словесных выражениях принятия ребенка у матерей-католичек и протестанток. Zuk (1959) указывает, что религия освобождает католиков от чувства вины, а кроме того, католики исповедуют убеждение, что каждый ребенок – особый дар Божий. Однако в другом исследовании (Boles, 1959) обнаружилось, что католические матери детей с церебральным параличом испытывают *большее* чувство вины, чем матери-протестантки и иудейки.

Таким образом, взаимоотношения между конкретной религией и принятием ребенка остаются неясными. Однако, как правило, родители, субъективно оценивающие себя как религиозных людей – независимо от того, какой религии они придерживаются – легче принимают ребенка. Zuk, Miller, Bartram и Kling (1961) обнаружили, что матери, называющие себя религиозными, с большей охотой выражают вербально принятие детей с умственной отсталостью. Впрочем, эта корреляция может быть и ложной. Возможно, более религиозные родители активнее пользуются поддержкой, основанной на церковной системе, и вполне может быть, что на их готовность принимать ребенка и справляться со стрессом влияет доступность помощи, а не сама религия. Хотя в последнее время религия редко ставится в фокус исследований, необходимы дополнительные исследования для прояснения соотношения между религией и отношением к нарушениям у детей.

Региональные вариации

Различие семейных реакций на детей с нарушениями в зависимости от места проживания (город или сельская местность, север, юг, восток или запад), в сущности, не исследовалось вообще. По мере распространения массовой культуры эти различия скорее всего сходят на нет; однако это предположение не подтверждено никакими эмпирическими данными.

Существует одно исследование (Dunst и др., 1988), где семьи особых детей, живущие в Аппалачах, сравниваются с аналогичными семьями из других мест; вопреки ожиданиям, семьи из других мест оказываются более довольны системой социальной поддержки, чем семьи, проживающие в Аппалачах.

Авторы полагают, что это различие «связано не столько с жизнью в Аппалачах, сколько с социально-экономическим положением». Семьи из Аппалачей, хотя и пользуются меньшим объемом социальной поддержки, весьма эффективно используют ту поддержку, которая у них есть. В заключение авторы отмечают, что в снижении стресса, связанного с уходом за особым ребенком, социальная поддержка является намного более важной переменной, чем место проживания. Heller и др. (1981) отмечают разницу в уровне внутрисемейной поддержки между городскими и сельскими семьями.

Практические выводы для специалистов

Специалисты, работающие с семьями особых детей, должны помнить о существовании субкультурных различий. Однако важно не судить о семьях стереотипно, на основании их социального положения, этнического происхождения, религии или места жительства. В большинстве субкультур имеются значительные внутригрупповые вариации. Специалисту не следует считать, что каждый член группы разделяет все представления и ценности, свойственные группе в целом. Например, Bell (1965) в исследовании ожидания афроамериканских матерей относительно их детей обнаружил, что в группе, гомогенной по расовому и социальному составу, эти ожидания сильно варьируются.

Внутригрупповые вариации были обнаружены и в исследовании бедных англосаксонских, афроамериканских и мексиканских пар (Cromwell & Cromwell, 1978). В стиле разрешения конфликтов этнических различий между этими группами не найдено. Стереотипные представления о матриархате у афроамериканцев и патриархате у мексиканцев не подтвердились. «Очевидно, – заключают авторы, – жесткое определение структуры семьи на основе принадлежности к этнической группе не дает адекватной картины» (с. 757). Таким образом, ценность субкультурных исследований – в возможности предупредить специалистов о тех *возможных* характеристиках, с которыми они могут встретиться.

Необходимость в понимании субкультурных различий иллюстрирует множество исследований, посвященных непониманию, возникающему между специалистами и клиентами, принадлежащими к разным культурам. Так, одно исследование терапевтов и их испаноязычных пациентов (Kline, Acosta, Austin & Johnson, 1980) показало, что терапевты не способны точно воспринять чувства и желания пациентов и вместо этого приписывают им собственные желания. Такое непонимание может существовать даже при использовании переводчиков. Например, Marcos (1979) обнаружил, что медики, оценивая состояние не говорящих по-английски пациентов с помощью переводчика, сталкиваются с «постоянными клинически значимыми искажениями информации, способными вызвать серьезные заблуждения относительно психического состояния пациента» (с. 173).

Исследования групп американцев мексиканского происхождения (Delgado-Gaitan; Ada, по сообщению Harry 1992a) показали, что их пассивность может быть преодолена скорее включающими (инклюзивными), чем исключаящими (экслюзивными) профессиональными техниками. В этих исследованиях родители приобретали уверенность в себе, понимая, что их социальные навыки (не академические знания!) ценны и значимы. Таким образом, чтобы побудить семью поделиться своими проблемами, иногда требуется применять специальные техники. Приведем несколько рекомендаций, способных помочь специалистам, работающим с семьями из различных субкультур:

1. Крайне желательно, чтобы специалист общался с семьей на ее родном языке. Как указывает Laosa (1974), отказ от родного языка может подразумевать отказ от родной культуры в целом. Кроме того, как мы указали ранее, в случае, когда специалисты и семьи говорят на разных языках, даже с использованием переводчика, легко возникает серьезное непонимание. Hanson (1981) отмечает также важность предоставления семье письменных материалов на ее родном языке. Fracasso (1994) предлагает технику «обратного перевода», когда переведенные материалы снова переводятся на английский независимым переводчиком, дабы исключить возможность смысловых изменений. Harry (1992a) указывает, что в случаях, когда используются переводчики, они должны быть не только двуязычными, но и бикультуральными – это позволит избежать непонимания, вызванного нюансами значений. Lynch (1992) предлагает прекрасное руководство по работе с переводчиками.

2. Необходимо по возможности использовать помощь местных специалистов, младшего персонала и консультантов. Хотя специалист может многое узнать о языке и культуре семей, которым он помогает, ему никогда не удастся понять чужую культуру так, как понимают ее те, кто в ней родился и вырос. Семьи также чувствуют себя более комфортно, общаясь со «своими». Quesada (1976) рекомендует использовать представителей общины в качестве наставников и консультантов или нанимать их на работу в качестве младшего персонала.

3. По замечанию Marion (1980) и других, специалисты должны удовлетворять потребность родителей из иной культурной среды в информации, комфорте и высокой самооценке. Такие родители часто изолированы от правозащитных организаций и групп поддержки и в результате чувствуют себя очень одинокими. Часто они принадлежат к самым незащищенным слоям общества и очень мало знают о своих правах на образование и другие услуги для их детей. Специалисты должны, поддерживая культурные ценности этих семей, в то же время работать над их интеграцией в систему поддержки и услуг, существующую в культурном мейнстриме. Harry (1992a) полагает, что информацию следует передавать общинам по традиционным каналам – например, через церкви и местных лидеров.

4. *Расписание должно быть гибким.* Семьям из программы раннего вмешательства, которой руководил один из авторов (Р.Б.Д.), часто приходилось ездить за консультациями и лечением в ближайший крупный медицинский центр. В некоторых клиниках в этом центре прием назначался только на раннее утро. Семьи с низким доходом, не имея других средств передвижения, вынуждены были ездить туда на автобусах, а самый ранний автобус приходил только к полудню. В результате, по крайней мере одна семья регулярно проводила ночь на автобусной остановке. Другие просто отказывались от этих поездок. Quesada (1976) также замечает, что люди, получающие почасовую зарплату, не могут себе позволить проводить целые дни в клинике. Он рекомендует систему постоянного обзвона пациентов и переноса пропущенных встреч. Кроме того, как указывает Harry (1992a), для некоторых семей полноценное лечение невозможно без предоставления им средств передвижения или возможности присмотра за ребенком.

5. *Необходимо приложить все усилия, чтобы понять, как видит ситуацию сама семья.* Эта тема, важная во всех случаях взаимодействия семей и специалистов, приобретает особое значение в случае встречи различных культур. Montalvo (1974) рассказывает о множестве случаев, когда пуэрториканские дети испытывали трудности в школах, поскольку школьные учителя, полные самых благих намерений, не понимали значения речи или стиля одежды ребенка. Anderson (1988) замечает, что в общине коренных американцев программа раннего вмешательства может начать работу только после одобрения ее старейшинами. Harry, Allen и McLaughlin (1995) сообщают, что афроамериканские родители из их исследования отказались посещать дошкольную программу, обнаружив, что руководители программы классифицируют детей негативным (в их восприятии) образом.

Одним словом, работая с людьми, принадлежащими к иным культурам, специалист должен усвоить то, что Mercer (1965) называет *социально-системной* (вместо клинической) *точкой зрения*. Насколько возможно, он должен принять взгляды и ценности семьи. Не понимая, невозможно помочь. Прежде чем начать удовлетворять потребности семьи детей с нарушениями, ему необходимо понять, как определяет эти потребности сама семья в контексте субкультурного мира, формирующего ее повседневную жизнь.

Специалисты могут предпринять некоторые шаги, чтобы больше узнать о субкультурах, с которыми они сталкиваются (Harry, 1992b). Например, Harry, Otrguson, Katkavich и Guerrero (1993) описывают программу подготовки учителей, в которую включено общение с семьями из различных субкультур – беседы с родителями и участие в жизни общин.

Lynch (1992) выделяет пять областей, на которые необходимо обращать внимание при обучении специалистов по раннему вмешательству и взаимодействию с культурно различающимися семьями. Эти области важны и для других представителей «помогающих» профессий:

а. Самопонимание. Прежде всего, специалист должен быть способен сформулировать нормы, ценности и взгляды своей собственной культуры.

б. Общее представление о других культурах.

в. Представление о взглядах на детей и их воспитание, на структуру семьи и роли в семье, медицинские техники и практики вмешательства, существующие в других культурах.

г. Кросс-культурная коммуникация, включающая в себя как вербальные, так и невербальные послания: зрительный контакт, телесная близость, прикосновения, жесты, навыки слушания.

д. Признание культурных различий.

Wayman, Lynch и Hanson (1991) предлагают серию вопросов, которую специалисты по раннему вмешательству, посещающие пациентов на дому, должны задать себе сами, чтобы лучше понять ценности и стиль жизни семей, которым помогают. Эти вопросы касаются таких областей, как традиции еды, сна и другие стороны жизни, которые могут быть важны для участия семей в программе. Eliades и Suitor (1994) также отмечают некоторые различия в ритуалах, связанных с едой, которые могут иметь значение при взаимодействии специалиста и семьи.

6. Как мы уже отмечали ранее и как отмечает Harry (1992а), *специалисты должны понимать, что проблемы раннего вмешательства могут отходить на второй план перед вопросами выживания, и быть готовы помогать семьям в получении материальных ресурсов. Семьи, которым не хватает еды, одежды, жилья, элементарной медицинской помощи, могут не иметь ни сил, ни интереса для обсуждения проблем, связанных с нарушениями у их ребенка.*

7. *Специалисты должны по возможности приспособливать свой стиль общения к стилю, принятому в семье.* Kavanagh и Kennedy (1992) предлагают множество стратегий общения с семьями из иных культур. Приведем несколько примеров:

– не пытаться дискредитировать суеверия и народные методы лечения, кроме тех случаев, когда они однозначно вредны;

– установить с семьей личные отношения, сообщив о себе какую-либо культурно приемлемую личную информацию;

– при необходимости не стесняться признавать свое незнание культуры семьи;

– задавать прямые вопросы, только если это соответствует культурным и лингвистическим ожиданиям семьи, (в некоторых азиатских и латиноамериканских семьях, а также в семьях коренных американцев, прямых вопросов следует избегать);

– «подстраивать» тон своего голоса и положение тела к голосам и позам собеседников;

– включать в собеседование родственников и других людей, являющихся частью семейной системы поддержки;

– спокойно относиться к долгим паузам в разговоре.

Для практического овладения этими приемами авторы рекомендуют ролевые игры и другие упражнения.

Для специалистов, постоянно работающих с семьями из иных культур, этот краткий обзор принципов и техник должен быть дополнен чтением источников, перечисленных в тексте. В дополнение к ним можем посоветовать следующие работы:

Brislin R.W & Yoshida, T. (1993). *Improving intercultural communications: Modules for cross-cultural training programs*. – Thousand Oaks, GA: Sage.

Brislin R.W & Yoshida, T (1994). *Intercultural communication training: An introduction*. – Thousand Oaks, GA: Sage.

Canino, LA. & Spurlock, J. (1994). *Culturally diverse children and adolescents: Assessment, diagnosis, and treatment*. – New York: Guilford Press.

Chang, H.N.L. (ed.) (1993). *Affirming children's roots: Cultural and linguistic diversity in early care and education*. San Francisco: California Tomorrow (Fort Mason Center, Building B, – San Francisco, CA 94123).

McGoldric, M. (1993). Ethnicity, cultural diversity, and normality. In F Walsh (ed.), *Normal family processes* (2nd ed., pp. 331-360). – New York: Guilford Press.

Глава восьмая

Взаимодействие специалистов и семей: путь к сотрудничеству

Спросите пятерых родителей слабовидящих детей, как они впервые поняли, что у их ребенка проблемы со зрением, – и услышите пять разных страшных историй... Мы, родители, стараемся быть благодарными специалистам за то, что они проявляют внимание к несовершенным детям, которых мы произвели на свет, – и все же трудно бывает справиться с гневом и ощущением предательства, когда мы сталкиваемся с прямой ложью или высокомерным игнорированием родительского опыта.

Stotland (1984, с. 69)

В первый день занятий по программе для младенцев, отдав Мэтью в руки незнакомке, я не знала, чего она хочет добиться от моего четырехнедельного малыша... Шли недели и месяцы: я замечала растущую привязанность малыша к преподавательнице, видела, как она радуется всякий раз, как он осваивает какой-нибудь новый навык и как он реагирует на ее радость. Постепенно я и сама начала к ней привязываться... Специалисты, работающие с семьями в первые месяцы жизни ребенка, могут оказать на родителей глубочайшее влияние. Первые обнадеживающие слова о ребенке мать может услышать от преподавателя или терапевта. И эти слова ободрения и поддержки могут стать основой для глубокой привязанности, сознательной или бессознательной, между родителями и специалистами.

Moeller (1986, с. 151-152)

Специалисты, взаимодействуя с родителями, могут вызывать у них сильные чувства, как позитивные, так и негативные. В первые месяцы жизни ребенка и те, и другие особенно уязвимы: специалист вынужден сообщить родителям «дурную весть» о нарушениях у ребенка – однако он же способен предоставить им информацию, в которой они так нуждаются, дать поддержку и надежду. С другой стороны, родитель получает от специалиста новости о своем ребенке и смотрит на него как на эксперта, способного ответить на многочисленные вопросы, вызванные диагнозом. Реакции специалистов в эти первые месяцы закладывают основу последующих отношений между родителями и профессионалами.

В этой главе мы рассмотрим представления родителей и специалистов друг о друге и попытаемся определить некоторые источники этих представлений. Кроме того, мы рассмотрим контакты родителей и специалистов с социологической точки зрения, как ситуацию взаимодействия. Наконец, мы обсудим необходимость сотрудничества родителей и специалистов и изучим некоторые новые роли, доступные как для родителей, так и для специалистов в их общем труде на благо детей и их семей. Большая часть литературы по этому

вопросу описывает врачей и преподавателей; однако высказываемые нами мнения относятся и к консультантам, социальным работникам, психологам и другим специалистам, занятым помощью семьям особых детей.

Специалисты и родители: что они думают друг о друге?

Предубеждения родителей относительно специалистов

Задолго до того, как стать родителем ребенка с нарушениями, каждый человек имеет какие-то представления о специалистах и какое-то отношение к ним. В различных ситуациях ему случалось иметь дело с врачами, медсестрами, учителями, а также, возможно, и с терапевтами, консультантами, социальными работниками; кроме того, он встречался с образами специалистов в книгах, кинофильмах, телесериалах. В результате к моменту рождения ребенка человек имеет определенные ожидания относительно поведения специалистов – ожидания, которым реальные специалисты могут соответствовать или не соответствовать. Например, одна мать рассказывает: «Больше всего я не хотела, чтобы медсестра ходила к нам на дом... Я считала, что медсестры из государственной системы здравоохранения посещают на дому только алкоголиков и дебоширов» (*Judge, 1981, с. 20*).

Профессиональное доминирование Наиболее привычный образ, связанный в нашем обществе с врачами и другими специалистами – *профессиональное доминирование* (Freidson, 1970). Благодаря образованию и высокому положению в обществе специалистов, особенно врачей, от них ожидается доминирующая роль при взаимодействии с пациентами и семьями. Доминирование вообще включает в себя элементы покровительства и контроля: специалист решает, «что лучше» для клиента, и предоставляет ему не больше информации, чем необходимо для лечения. Родители, чьи представления сформированы этим образом, могут смотреть на врачей и других специалистов с уважением, даже с трепетом, и беспрекословно подчиняться их рекомендациям. Однако, как мы покажем далее, в современном обществе такое беспрекословное повиновение встречается все реже. Кроме того, как показано в предыдущей главе, важную роль в формировании отношения родителей к специалистам играют субкультурные убеждения и ценности.

Исследования (Barsch; Shapiro; оба – по сообщению Seligman, 1979) показывают, что к учителям родители могут испытывать большее расположение, чем к другим специалистам. Вместе с тем, как отмечает Seligman, отношение родителей к учителям может быть окрашено их собственными негативными воспоминаниями о школе. Кроме того, учителя, проводящие с учениками много часов в неделю, могут восприниматься родителями как конкуренты в борьбе за время, внимание, уважение и любовь детей. Lortie (по сообщению Seligman, 1979) отмечает также, что родителям

может быть неприятен авторитет учителя для детей в случае, если ценности учителя отличаются от их собственных.

Многие исследования показывают, что в наше время, вследствие общего возрастания роли потребителя на рынке, доминирование специалистов снижается. Опросы Gallup и Harris (по сообщению Betz & O'Connell, 1983) показали, что с 1950 года общественное доверие и уважение к врачам заметно снизилось. В 1966 году врачам доверяли 72% населения, в 1975 – только 43%. Betz и O'Connell полагают, что чувство доверия уменьшается, поскольку в результате повывисившейся мобильности населения, профессионализации и бюрократизации медицины взаимоотношения врачей и пациентов становятся все более специализированными, безличными и краткими. *Haug u Lavin (1983)* полагают также, что «в диалектике властных взаимоотношений возрастающая монополизация медицинских знаний и медицинской практики может вызвать лишь противодействие в форме потребительского подхода со стороны пациентов» (с. 16).

Таким образом, до рождения ребенка родители могли быть подвержены влиянию как профессионального, так и потребительского подхода. Вскоре после рождения ребенка и постановки диагноза, вероятно, родители полагаются на знания и опыт специалиста. Как показано в главе 2, узнав о проблеме своего ребенка, родители, как правило, впадают в состояние аномии. Они не подготовлены к рождению ребенка с нарушениями, и поэтому склонны безоговорочно полагаться на советы специалистов, с которыми имеют дело в этот период. Позже, особенно в случаях, когда специалисты оказываются неспособными предоставить адекватную информацию и рекомендации, родители, с точки зрения потребительского подхода, могут подвергать сомнению авторитет специалистов. Эти изменения в поведении родителей и их отношении к специалистам мы обсудим далее в этой главе.

Роль специалиста как идеальный тип Доминирующий специалист – это лишь один из нескольких образов специалиста, существующих в сегодняшнем обществе. Parsons (1951) дает классическое описание идеального образа специалиста, характеризуемое следующими качествами: успешность, беспристрастность, функциональная специфичность, эмоциональная нейтральность. Хотя реальные специалисты могут лишь в большей или меньшей степени приближаться к этому описанию, образ идеального специалиста в общественном сознании, по-видимому, выглядит именно так.

Роль специалиста не столько предписывается, сколько достигается; иными словами, чтобы стать специалистом, необходимо успешно пройти соответствующую программу образования и практического обучения. Специалисты, работающие с семьями особых детей, *сами выбрали* себе эту специальность. В отличие от родителей, давших жизнь ребенку с нарушениями, специалисты работают в этой области по своей воле, ради удовлетворения

научного интереса, альтруизма, финансовых или иных выгод или же из каких-то иных соображений. Родители, которым приходится иметь дело со своими проблемами 24 часа в сутки, могут испытывать неприязнь к специалистам, посвящающим их проблемам исключительно рабочее время.

Кроме того, роль специалиста включает в себя беспристрастность – иными словами, ожидается, что специалист будет честен и справедлив. В идеале все дети должны получать равное по качеству лечение. Однако в реальности родители часто обнаруживают, что их детей с нарушениями лечат *не так*, как других, здоровых, детей. В качестве иллюстраций приведем следующие сообщения родителей:

Похоже, что для [нашего педиатра] Брайан – тяжкая обуза... Он не принимает всерьез мои жалобы... Но для меня боль в горле у Брайана так же важна и серьезна, как боль в горле у [моей дочери, не имеющей нарушений].

У нее болела нога, и я повезла ее в детскую больницу ***... Там мне сказали: «Таких детей мы не лечим» (Мать ребенка с синдромом Дауна).

Наш педиатр... говорит: «Она – отсталая, и с этим ничего не сделаешь. Не тратьте время на хождение по врачам». Все ее [медицинские] проблемы он не лечит, а объясняет ее отсталостью. (*Darling, 1919, с. 151-152*).

Подобный опыт может привести к тому, что родители начинают подвергать сомнению авторитет специалистов. Как мы покажем далее, благодаря новейшим программам обучения врачей и других специалистов подобное отношение к детям с нарушениями развития в наше время встречается все реже.

Помимо этого, роль специалиста функционально специфична и со временем становится все более специализированной. Родители ожидают от преподавателей экспертных знаний в области педагогики, однако не ждут от них экспертных знаний в области медицины. Учителя, врачи, терапевты и другие специалисты, работающие с детьми и их семьями, имеют каждый собственную область знаний. Однако родители не всегда понимают разницу между этими областями и могут не знать, к кому лучше обращаться, например, с вопросами по поводу навыков потребления пищи – к педиатру, речевому терапевту, двигательному терапевту или педагогу.

Кроме того, родителей интересует ребенок в целом. Они видят в своем ребенке не просто «ребенка с нарушениями», но исполнителя многих ролей – сына/дочь, внука/внучку, ученика, товарища по играм. Большинство родителей ценят, когда терапевт интересуется успехами их ребенка в школе, а учитель – его медицинскими проблемами. И наоборот, они могут ощущать неприязнь к

специалисту, не проявляющему интереса к ребенку в целом. По замечанию одного отца: «Педиатр... лечил его от болезней, но не интересовался Брайаном как личностью» (*Darling, 1919, с. 152*).

Наконец, от специалистов ожидается эмоциональная нейтральность – отсутствие эмоциональной вовлеченности в проблемы пациентов. И здесь роль специалиста представляет собой противоположность роли родителя; однако, несмотря на типичные для общества ожидания, многие родители высоко ценят особую симпатию специалистов к своим детям. Мать Мэтью, которую мы цитировали в начале главы, описывает сильную привязанность, возникшую между преподавательницей, ребенком и ею самой. Вследствие частоты и интенсивности контактов такая привязанность чаще возникает при посещении семьи на дому, чем при коротких визитах в клинику или врачебный кабинет.

Необходимость понимать ожидания родителей Итак, специалисты, работающие с семьями, должны понимать, что к моменту первой встречи у родителей имеются некие представления о том, как должен вести себя специалист. Насколько ему удастся соответствовать этим ожиданиям – настолько успешна будет его дальнейшая работа с семьей. Ожидания родителей формирует как общество в целом, так и (как было показано в предыдущей главе) их субкультура. Отношение к специалистам в разных социальных классах варьируется; кроме того, родители могут по-разному отнестись к специалисту в зависимости от его этнического происхождения. Понимая представления и ожидания родителей, специалист сможет работать с ними более эффективно.

Предубеждения специалистов относительно детей с нарушениями и их родителей

Стигматизация Семьи с детьми, имеющими нарушения развития, вступают в контакт с самыми различными специалистами. Некоторые из них – например, детские физиотерапевты – выбрали такую профессию, поскольку хотели работать именно с таким контингентом. Но другие – например, педиатры или учителя в общеобразовательной школе – могут не испытывать от общения с такими детьми никаких положительных эмоций. Рассказывает педиатр:

Нет, мне это совсем не нравилось... Очень неприятно иметь дело с действительно ненормальным ребенком, который пускает слюни, не может ходить и так далее... Медицина рассчитана на нормальное человеческое тело. Когда врач сталкивается с проблемой, с которой ничего не может поделать, это напоминает ему о том, что он не всемогущ (*Darling, 1919, с. 215*).

Как и другие члены общества, эти специалисты склонны стигматизировать людей с нарушениями. Большинство из них не сталкивались с такими людьми ни во время учебы, ни в личной жизни. В результате они могут не понимать позитивные стороны взаимоотношений между родителями и особыми детьми.

Кроме того, работая с такими семьями, они могут испытывать неуверенность в себе и чувство своей неадекватности. Эти проблемы очевидны в следующем рассказе педиатра:

Есть личные предрассудки. Дома тебя ждут трое чудесных детишек – а здесь ты видишь этого «урода». С тем, у кого трое чудесных детей, как-то спокойнее... Если ко мне приводят детей с церебральным параличом или синдромом Дауна, я чувствую себя неудобно... Беспokoюсь, что не справлюсь...

В больнице мне нравилось решать проблемы, но теперь не могу сказать, что с удовольствием имею дело с больными детьми. Вообще трудно получать удовольствие от такого. Изуродованные дети – тяжелая тема... Серьезно, не знаю, что хорошего можно найти в ребенке-«монголоиде». Нет в этом ничего хорошего. Это всегда чья-то трагедия. Я могу найти светлые стороны практически во всем – даже в смерти; но врожденные уродства – это страшная, безысходная трагедия (*Darling, 1919, с. 214-215*).

С введением новых учебных программ подобные настроения, особенно среди молодых врачей, постепенно становятся более редки, чем в прошлом.

Специалисты могут воспринимать положение семьи более негативно, чем она сама. В одном исследовании (Blackard & Barsch, 1982) обнаружены значительные различия между ответами родителей и специалистов на вопросник, касающийся воздействия ребенка на семью. В сравнении с ответами родителей видно, что специалисты склонны переоценивать негативное влияние ребенка на семейные взаимоотношения. Они преувеличивают степень отвержения со стороны общества и отсутствия поддержки, о которой сообщают родители, и недооценивают способность родителей использовать подходящие для их ребенка техники обучения и управления поведением. Исследование Sloper и Turner (1991) также показало, что специалисты переоценивают негативное влияние ребенка с нарушениями на семью.

Roussio (1985) предполагает, что поведение здоровых специалистов, которым трудно идентифицировать себя с людьми, имеющими нарушения, не способствует укреплению самооценки последних:

Когда мы, специалисты, замечаем, что не видим в жизни наших пациентов с особыми нуждами ничего, кроме трагедии и бесконечного отчаяния... нам стоит взглянуть на самих себя и на историю собственных отношений с проблемой нарушений. Возможно, мы представляем, как изменится наша жизнь, если вдруг у нас появятся какие-либо нарушения. Однако не стоит забывать, что люди с врожденными нарушениями были такими всю жизнь.

Здоровому человеку трудно понять, как может состояние ограниченных возможностей быть естественным состоянием. Мне часто вспоминаются слова моей матери: «Неужели ты не хочешь ходить, как все?» Даже сейчас мне сложно это объяснить: да, пожалуй, я хотел бы ходить, как все, – но ни в коем

случае не хотел бы при этом перестать быть самим собой... Укрепить самооценку наших детей и клиентов с врожденными нарушениями – значит помочь им собрать и воссоединить разрозненные элементы своих «я» и снова ощутить себя цельными личностями, как они того заслуживают(с. 12).

В некоторых случаях специалисты рекомендуют переселение ребенка с нарушениями в интернат не потому, что родители не могут с ним справиться, а исключительно из-за *своего* негативного восприятия этих детей (MacKeith, 1975). Такие специалисты могут проецировать свои негативные взгляды на родителей, не зная точно, как сами родители воспринимают эту ситуацию.

В хорошо известном случае «младенца Доу» (Государственная комиссия США по правам человека, 1986) существует вероятность, что рекомендация врачей отказаться от лечения отчасти была вызвана их негативным отношением к ребенку. На момент вскоре после рождения, когда обычно принимаются подобные решения, большинство родителей, как и большинство врачей, знакомы только со стигматизирующим отношением общества к детям с нарушениями. Положительный опыт, о котором сообщают родители, прожившие с такими детьми уже какое-то время, им неизвестен. Кроме того, сразу после родов родители уязвимы и готовы принимать советы любых экспертов или авторитетных фигур. Таким образом, рекомендация врача относительно того, стоит ли спасать жизнь ребенку с нарушениями, может сильно повлиять на решение родителей. Следовательно, врачи и другие специалисты, имеющие право голоса в этой ситуации, должны быть максимально осведомлены о последствиях – *как позитивных, так и негативных* – подобного решения для семьи.

Помимо наличия нарушений у ребенка, на ситуацию может влиять негативное отношение врача к родителям в связи с их национальностью, расой, полом или социальным положением. Как и все члены общества, врачи могут иметь предрассудки относительно различных меньшинств и испытывать трудности в общении с семьями, относящимися к этим меньшинствам. Некоторые стратегии общения специалистов с «другими» приводятся в главе 7.

Тип нарушений у ребенка также может влиять на отношение специалистов к его семье. Например, некоторые специалисты могут относиться к умственной отсталости хуже, чем к физическим нарушениям. Некоторые типы нарушений воспринимаются как более стигматизирующие, чем другие. Например, Wasow и Wikler (1983) обнаружили, что специалисты склонны воспринимать родителей детей с умственной отсталостью более позитивно, чем родителей детей с психическими заболеваниями. Родители ребенка с умственной отсталостью воспринимаются как часть команды, родители ребенка с психическим заболеванием – как часть проблемы, даже если точно известно, что болезнь носит органическую природу. В отношении к психическим болезням такие взгляды можно изменить благодаря новым моделям «GASSP» [15] (Cohen & Lavach, 1995). Отношение специалистов к родителям, описанное Wasow и

Wikler, является классическим примером «возложения вины на жертву», о котором пойдет речь далее в этой главе.

Клинический подход: возложение вины на жертву Помимо стигматизирующего отношения к людям с нарушениями, распространенного в повседневной жизни, специалисты, особенно окончившие обучение более 10 лет назад, могут быть, по сути, *обучены* воспринимать лиц с нарушениями и их семьи в негативном ключе. Как отмечали Seligman & Seligman (1980), в ранней специализированной литературе чрезвычайно распространены характеристики детей с нарушениями и их родителей как «ущербных».

Некоторые социальные работники, психологи и другие специалисты получили образование с уклоном в психоанализ, который, как известно, видит источник всех человеческих проблем не столько в структуре социальной системы, сколько в психике клиента (или его родителей). При таком подходе беспокойство родителей о своем ребенке интерпретируется как симптом родительской патологии. Как правило, эта патология объясняется чувством вины родителей за рождение «несовершенного» ребенка (см., например, Fogger, 1959; Powell J.D., 1975; Zuk, 1959). В такой интерпретационной системе проявления любви родителей к ребенку могут истолковываться как «идеализация», а обращение с ним, как с обычным ребенком, – как «отрицание». Вне зависимости от того, принимают или отвергают родители своих детей – в обоих случаях их поведение объясняется чувством вины.

С этой точки зрения, когда родители не справляются с трудностями, их неудачи объясняются якобы невротической неспособностью принять ребенка. Реальные, системные потребности в финансовой поддержке, помощи в уходе за ребенком, в медицинских или педагогических услугах не принимаются во внимание и объясняются неадекватностью родителей, а не недостатком ресурсов. Некоторые родители в самом деле страдают невротами; однако в целом психоаналитическая модель не позволяет адекватно объяснить многие проблемы, с которыми сталкиваются родители особых детей. Поскольку общество в целом структурировано под нужды людей без нарушений, лицам с нарушениями бывает трудно, если не невозможно, получить многие блага и услуги. Однако во многих старых учебниках основное внимание уделяется теории «родительской вины», в результате чего специалисты в прошлом часто выходили из вузов с убеждением, что родители детей с нарушениями сами виноваты во всех своих проблемах.

Gliedman и Roth (1980) отмечают, что взаимоотношения между родителями и специалистами побуждают специалиста рассматривать родителя как «второго пациента». Они полагают, что от родителей ожидается исполнение классической «роли больного» – пассивность, безоговорочная готовность к сотрудничеству, согласие со всеми решениями «экспертов». Если родители не соглашаются со специалистами – иногда возникает восприятие их как упрямых

детей и попытки вернуть на «правильную» позицию. Возложение вины на жертву и профессиональное доминирование объединяются, чтобы подавить сопротивление родителей. «Что же до родителя... он оказывается в западне: ему остается либо подчиниться профессиональному доминированию (и смириться с тем, что с ним обращаются как с пациентом), либо встать на защиту своих прав, рискуя получить ярлык эмоционального расстройства (т.е., опять-таки, превратиться в пациента)» (*Gliedman & Roth, 1980, с. ISO*). Иногда подобные взгляды передаются молодым специалистам от их старших коллег.

В результате подобного обучения и опыта специалисты могут прийти к принятию *клинического* подхода. *Mercer (1965)* перечисляет следующие его составляющие:

- разработка диагностической терминологии;
- создание диагностического инструментария;
- профессионализация диагностической функции;
- уверенность в том, что официальное определение является «правильным»; если лица из других социальных систем, в особенности семья, не согласны с выводами специалистов... клиническая точка зрения относит это за счет их непросвещенности или отрицания как психологического защитного механизма;
- наконец... социальное действие сосредоточивается на изменении индивида... редко рассматривается альтернативный... вариант... – модификация норм социальной системы или попытка найти для индивида такое место в структуре социальных систем, где его поведение не будет восприниматься как патологическое (*с. 18-20*).

Mercer предлагает в качестве альтернативы *социально-системный подход*, который «стремится рассматривать определение поведения индивида как функцию от ценностей социальной системы, в рамках которой он оценивается» (*с. 20*).

Клинический подход сохраняется в области помощи семьям детей с нарушениями по многим причинам, среди которых – особенности профессионального образования, междисциплинарное взаимопонимание, удобство клинического подхода, легкость вмешательства и сохранение профессионального доминирования. Рассмотрим все эти причины подробнее.

Особенности профессионального образования. Как мы уже указывали, клинический подход на протяжении многих лет оставался ведущим в медицинском, педагогическом и социальном образовании, а также в курсах психологии и других близких областях. Курсы социологии или теории социальных систем в учебные программы по этим специальностям не включались, хотя в последние годы такое положение начинает меняться в лучшую сторону.

Междисциплинарное взаимопонимание. Большая часть программ вмешательства, как медицинских, так и педагогических, предполагает работу команды специалистов. Например, услуги ребенку и его семье могут оказывать специалисты самого различного профиля – педиатр, речевой терапевт, физический терапевт, двигательный терапевт, социальный работник. В случае, если все эти специалисты в результате особенностей своего обучения разделяют клинический подход к пациенту и его семье, им легко наладить взаимопонимание между собой. Хотя инструментарий варьируется от специальности к специальности, все они используют для измерения дисфункциональности ребенка и его семьи определенную шкалу и затем разрабатывают курс мер, направленных на изменение ребенка и его семьи в соответствии с целями, которые определяют сами специалисты. В последнее время обучение специалистов во многих областях включает в себя системно-ориентированный подход (Darling & Baxter, 1996; Darling & Peter, 1994); в результате изменяются и стратегии вмешательства.

Удобство клинического подхода. Клиническая точка зрения дает возможность построения четких схем и концепций. Она позволяет однозначно определить место ребенка на шкале развития и даже измерить способности семьи к адаптации. В результате становится возможным количественное измерение результатов программы вмешательства. Когда ребенок или семья демонстрируют измеримый прогресс, специалист чувствует, что работает не зря. Переменные социальной системы (например, доступность финансовых ресурсов) не так легко контролировать, и методам их измерения специалистов, как правило, не учат.

Легкость вмешательства. Если принимать во внимание все системы, с которыми взаимодействует семья, процесс оказания помощи усложняется. Специалисту легче рассматривать семью изолированно – это сокращает количество переменных, которые приходится учитывать. Облегчает вмешательство и система категориальных ярлыков, разработанная клиническим

подходом. Отнесение семьи к той или иной категории позволяет в дальнейшем применять к ней определенный, хорошо известный, метод вмешательства.

Сохранение профессионального доминирования. Признав существенной точку зрения семьи, специалист вынужден отказаться от доминирующей позиции. Однако многие сторонники клинического подхода полагают, что их доминантный статус оправдан их образованием и клиническим опытом (Goodman, 1994).

В некоторых случаях специалисты могут по-настоящему опасаться, что родители представляют угрозу для их позиции доминирующего профессионала. Lortie (по сообщению Seligman, 1979) отмечает, что учителя испытывают сильное чувство уязвимости в связи с правами родителей в области школьного образования. Другие специалисты, в частности врачи, возможно, чувствуют себя более защищенными; однако частнопрактикующие врачи не могут не испытывать проблем в связи с необходимостью «нравиться» пациентам.

Слабые стороны клинического подхода Клиническая перспектива ограничена в целостности своего подхода к помощи детям с нарушениями и их семьям. Извлекая ребенка и семью из ситуационного контекста и оценивая их с помощью специально сконструированных инструментов, специалист может придавать ситуации собственные значения, отличные от тех, которые придают ей сами члены семьи. Помещая пациентов и их семьи в определенные диагностические категории, сторонник клинического подхода теряет ощущение уникальности каждой семьи. Когда все внимание сосредоточивается на ребенке и его семье, это мешает адекватно воспринимать социально-системные проблемы, многие из которых имеют внешнее по отношению к семье происхождение.

Взаимодействие между родителями и детьми, с одной стороны, и специалистами, с другой – это лишь одна из многочисленных ситуаций взаимодействия, в которые приходится вступать семьям. Наряду с участием в текущей программе родители продолжают общаться с родственниками, друзьями, знакомцами, другими специалистами. В некоторых случаях требования программы могут даже вступать в конфликт со стремлением семьи к нормализации жизни в других сферах. Специалист, участвующий в такой программе, не может понять и правильно оценить неспособность семьи к сотрудничеству, не понимая других ее потребностей. Приведем рассказ матери четырех подростков с нарушениями, ярко иллюстрирующий пропасть, возникающую иногда между родителями и специалистом:

Сейчас я хожу к [новому психологу]. Он меня винит за то, что я – такая, как есть: «Это вы виноваты, что так относитесь к тому-то и тому-то». Но я не хочу

так к этому относиться... Он говорит: «Вы сами себе создаете проблемы». Но моя проблема – в том, что у меня четверо детей с нарушениями развития, и к моему трудному детству это не имеет никакого отношения.

...Я нервничаю, потому что у меня есть на то причины... Сегодня вечером мы собирались кое-куда поехать, но в Центре сломался грузовик, и у нас на руках оказалось четверо детей... Пришлось менять планы... Знаете, в чем проблема с этими специалистами?.. Для них это просто работа... Они не живут с родителями 24 часа в сутки. И вся их кабинетная болтовня в жизни просто ничего не значит (*Darling, 1919, с. 119-180*).

Приоритеты родителей могут отличаться от приоритетов специалистов, и в таком случае вмешательство обречено на неудачу. Вот что говорит об этом один специалист, ставший отцом: «До того, как на свет появился Питер, я строил программы [физической терапии] так, что они продолжались весь день. Я просто не понимал, что матерям нужно еще менять подгузники, стирать белье, ходить в магазин» (*Featherstone, 1980, с. 57*).

Приведем анекдотический случай, рассказанный матерью ребенка с нарушениями:

Одна мать... рассказала мне о своем первом визите в клинику, где социальный работник принялся уверять ее, что чувство вины для родителей естественно, что она не должна ему удивляться... Она не сразу нашлась с ответом и лишь через несколько минут прервала специалиста, чтобы сообщить, что ее ребенок – не родной, а усыновленный (Pieper, цит. по: *Darling & Darling, 1982, с. viii*).

Это, конечно, крайность, но крайность показательная. «Подгоняя» родителей и детей под определенные клинические категории, специалисты могут не замечать важных индивидуальных и контекстуальных различий. Однако положение каждой семьи уникально и связано с тем особенным местом, которое эта семья занимает в обществе. Заранее заданная диагностическая номенклатура может помешать стороннику клинического подхода взглянуть на клиента по-новому, творческим взглядом.

Когда специалисты в школе, клинике, медицинском центре рассматривают семьи вне их ситуационного контекста, они скорее всего будут искать причины проблем семьи в ней самой. Не вполне понимая ситуацию семьи, они могут связывать невротические симптомы родителей не с какими-либо внешними причинами, а с неспособностью принять ребенка. Однако, как мы показали в предыдущих главах, такие симптомы часто вызываются не самими нарушениями ребенка, а недостатком социальной поддержки или доступных ресурсов. От родителей ожидается, что они *примут* свое положение и *приспособятся* к нему, а специалисты считают себя призванными им в этом помочь. Эта точка зрения предполагает, что положение большинства семей невозможно изменить и не следует менять.

Однако довольно часто ситуацию *можно* изменить. Можно подобрать для ребенка более адекватную программу; можно найти подходящую няню; можно изыскать финансовые ресурсы. (О других видах системно-ориентированного вмешательства см. главу 10.) Быть родителем ребенка с нарушениями – дорого и изнурительно, поскольку общество не обладает ресурсами, способными значительно облегчить родителям эту ношу. В том, что обществу не хватает ресурсов, родители не виноваты. Возможно, следует учить родителей не смиряться с неблагоприятной ситуацией, а ее изменять. В своем раннем исследовании 50 австралийских семей, не имевших доступа ни к каким программам помощи детям с умственной отсталостью, Schonell и Watts (1956) обнаружили, что эти родители пребывают «почти в отчаянии». Однако после того, как в городе появился учебный центр, «невротические симптомы» у родителей практически исчезли (Schonell & Borke, 1960).

Gliedman & Roth (1980) напоминают нам, что задача специалистов – служить потребностям своих клиентов:

Права родителей по отношению к ребенку, несомненно, приоритетны перед личными этическими взглядами специалистов. Попросту говоря, специалисты существуют для того, чтобы расширить взгляд родителей на будущее их особого ребенка. Если специалист в чем-то не согласен с родителями, он имеет право попытаться убедить их принять иную точку зрения... Однако ни в каком случае – кроме разве что самых крайних проявлений родительской некомпетентности и жестокости, таких, как насилие над ребенком, – специалист не имеет права использовать присущую ему моральную и практическую власть для запугивания родителей или манипулирования ими(с. 145).

Как мы отмечали выше, некоторые новейшие подходы в этой области основываются не на клинической, а на социально-системной перспективе. Далее в этой главе мы более подробно обсудим изменение моделей работы с семьями.

Контакт родителей и специалистов: способность встать на чужую точку зрения, исполнение ролей

Итак, как родители, так и специалисты приходят на первую встречу, вооруженные имеющимися у них взглядами и идеями. Имея различный жизненный опыт, родители и специалисты склонны воспринимать детей с нарушениями по-разному. Опыт родителей дает им мощное средство социализации и, как показано в предыдущих главах, может дать уникальный взгляд на мир. Специалист, не имеющий своих детей, не способен с легкостью «поставить себя на место» родителя. Различие во взглядах между родителями и специалистами иногда приводит к напряжению между ними. Как писал *Freidson (1961)*, «обычный человек и специалист живут в различных мирах, в любой момент способных вступить в конфликт друг с другом» (с. 175).

Обстановка

Хотя некоторые программы вмешательства осуществляются на дому, многие встречи родителей и специалистов происходят в клиниках, больницах, офисах, школах и медицинских центрах – местах, естественных и удобных для специалистов, но не для родителей. Многих родителей пугает «казенная» обстановка. Она может напоминать им собственный неприятный опыт, пережитый в детстве или при иных обстоятельствах в школе, больнице и т.п. Кроме того, в незнакомом и «чужом» месте они могут чувствовать себя некомфортно. Стоит отметить, что в крупных медицинских и социальных центрах широко распространена бюрократическая атмосфера, обезличивающая семью и ее проблемы.

Самопрезентация

Goffman (1959) и другие социологи проводили исследования, касающиеся того, как люди формируют свой образ при знакомстве и взаимодействии с другими. Как правило, индивиды ведут себя определенным образом с целью произвести желаемое впечатление. Родители и специалисты, взаимодействуя друг с другом, также занимаются самопрезентацией – созданием своих определенных образов.

Одна из авторов этой книги (Р.Б.Д.) однажды нанесла семье, участвовавшей в ее программе, неожиданный визит вне расписания – и обнаружила в этом, обычно чистом и прибранном доме, полный хаос. По всей квартире были разбросаны игрушки, на кухне – горы грязной посуды. Мать во время визита испытывала явное смущение и неловкость. Так специалист поняла, что перед предыдущими ее визитами семья тщательно прибиралась в доме и готовилась к ее приходу. Уборка в доме, переодевание ребенка, сообщения о проделанной работе – все это формы самопрезентации. Степень осознанности этих действий у различных родителей варьируется – хотя некоторые родители вполне сознательно стараются произвести на специалиста определенное впечатление, как показывает следующий рассказ:

Я сознавала, что эти врачи должны как можно быстрее и как можно сильнее начать идентифицировать себя с нами... Я приложила все усилия, чтобы мы с Джулианом одевались так, как, на наш взгляд, могла бы одеваться семья доктора. На прием мы приходили не меньше чем за 15 минут, чтобы показать, что мы – заботливые, ответственные родители. После каждого визита мы немедленно оплачивали счета. Я старалась заговаривать с врачом на интересные ему темы, чтобы установить с ним личный контакт. Наконец, я работала с Дэвидом, стремясь сделать из него приятного, готового к сотрудничеству пациента (*Stotland, 1984, с. 12*).

Потребность выглядеть в глазах специалиста «хорошими» родителями может быть для родителей весьма тягостна.

Специалисты, общаясь с родителями, также занимаются самопрезентацией. Они могут желать, чтобы их воспринимали как авторитетные фигуры, или как друзей, или как сочувствующих слушателей. Навыки самопрезентации даются во время профессионального обучения, а затем оттачиваются на опыте. Специалисту необходимо четко осознавать, какой образ он стремится создать, и какой создает на самом деле.

Способность встать на чужую точку зрения

Это понятие предполагает, что в ходе взаимодействия люди способны смотреть на происходящее с точки зрения собеседника. Как показали приведенные выше рассуждения, наш взгляд на любую ситуацию исходит из нашего уникального жизненного опыта. В результате специалисту может быть сложно «принять роль» родителя, а родителям – столь же сложно взглянуть на ситуацию с точки зрения специалиста. Вот как описывает эту проблему *Dembo (1984)*: «Специалисты часто кажутся родителям бесчувственными, поскольку их позиция и ценности как „внешних“ входят в конфликт с позицией и ценностями родителей как непосредственных, „внутренних“ участников ситуации. (с. 93).

Сообщение диагноза В литературе можно встретить немало указаний на то, что первое сообщение родителям о нарушениях у ребенка часто характеризуется непониманием

чувств и потребностей родителей со стороны специалистов. Как показано в главе 2, до недавнего времени специалисты стремились откладывать предоставление родителям этой информации, не желая становиться «вестниками беды». Многие врачи, кроме того, неверно полагали, что родители не хотят получать эту информацию вскоре после рождения ребенка (см. подобные высказывания педиатров у Darling, 1979). Однако исследования (Berg, Gilderdale & Way, 1969; Carr, 1970; Drillien & Wilkinson, 1964; Gayton & Walker, 1974; McMichael, 1971; Quine & Pahl, 1986) показали, что большинство родителей *хотят* получить информацию о диагнозе как можно скорее.

Характерная реакция родителей на отсутствие информации, связанное с непониманием со стороны специалиста, видна из этой истории, рассказанной матерью:

На третьей встрече невропатолог сказал нам: «Кажется, я знаю, что с вашим сыном, но вам не скажу – не хочу вас пугать». По-моему, ничего хуже и придумать нельзя... К этому врачу мы больше не ходили... Мы настаивали на том, чтобы [наш педиатр] направил нас в *** детскую больницу. Он отвечал: «Он еще маленький. Куда спешить? Почему бы вам не подождать?» Мне казалось, он знает диагноз, но считает, что нам его знать необязательно... Глава педиатрического отделения *** больницы сказал нам, что у него умственная отсталость... В первый раз мы почувствовали, что можем кому-то доверять. Все остальные морочили нам голову, а мы хотели знать правду. [История рассказана Р.Б.Д. в 1978 г. матерью 6-летнего мальчика с умственной отсталостью и церебральным параличом.]

В последние 10-15 лет в медицинских вузах разработаны программы, помогающие врачам понять чувства и потребности родителей во время диагностической встречи (описания некоторых таких программ см. у Darling и Peter, 1994). McDonald, Carson, Palmer и Slay (1982) обнаружили, что благодаря этим программам 88% опрошенных врачей сообщили, что предоставляют диагностическую информацию обоим родителям немедленно после рождения. Gill и Maynard (1995) полагают, что и сейчас специалисты не всегда сообщают диагностическую информацию сразу: они склонны выдавать ее «мелкими порциями», наблюдая за реакцией родителей. Благодаря этому они лучше понимают позицию родителей и могут корректировать последующие высказывания в соответствии с их реакцией. Далее в разделе об исполнении ролей мы подробнее обсудим взаимодействие родителей и врачей во время диагностической встречи.

Другие контакты Примеры дурного взаимопонимания между родителями и специалистами можно встретить и в более поздних контактах, после постановки диагноза. И здесь, особенно среди врачей, распространено мнение, что родители не нуждаются в информации. Например, Raimbault, Cachin, Limal, Eitacheff и Rappaport (1975) сообщают, что изучение взаимодействия между детскими эндокринологами и родителями детей с синдромом Тернера [16] показало: врачи склонны избегать вопросов, поднимаемых родителями. Вместо прямых ответов они предлагают квазинаучные объяснения, которых родители не понимают.

Общие исследования взаимоотношений врача и пациента показали, что непонимание потребности пациента в информации является достаточно обычным явлением. Например, Waitzkin (1985), проанализировав 336 приемов, обнаружил, что врачи переоценивают время, уделяемое ими на сообщение информации, и недооценивают нужду в информации

со стороны пациентов. Обнаружена также склонность к классовой дифференциации: чем лучше социально-экономическое положение пациента, тем больше времени уделяет ему врач. Однако *потребность* пациента в информации не зависит от его материального положения. С другой стороны, британское исследование (Boulton, Tuckett, Olson & Williams, 1986) показало, что в общей практике консультаций пациентам из среднего и из рабочего класса уделяется примерно одинаковое количество времени.

Одно из предложений по улучшению передачи информации от врача к пациенту – запись объяснений и рекомендаций на пленку. Во время обмена мнениями по этому поводу с помощью электронной почты некоторые врачи выразили опасения, что, помня о ведущейся записи, врач не сможет чувствовать себя свободно и вынужден будет цензурировать некоторые свои утверждения. Однако те удобства, которые предоставляет этот метод семьям, могут побудить некоторых докторов хотя бы предлагать своим пациентам такую возможность. Вот что пишет об этом один врач:

Лучше всего помню молодую пару... с тяжелым прогнозом и перспективой ампутации... Они попросили у меня разрешения [записывать беседу на магнитофон], и мы проговорили больше получаса. Во время следующих [не записывавшихся] приемов они не раз упоминали о том, как помогла им эта запись: прежде чем принять решение о дальнейшем лечении, они прослушали ее много раз (*интернет-рассылка «Дети с особыми потребностями», 21 июня 1995 г.*).

Еще одна область, окруженная непониманием, – психологические проблемы пациентов и их потребность в эмоциональной поддержке. Исследование матерей-клиенток частных педиатров (Hickson, Altemeier & O'Connor, 1983) показало, что лишь для 30% матерей главную проблему составляло физическое здоровье их ребенка; других больше занимали вопросы его воспитания, развития, психологические и поведенческие проблемы. Однако в общении между родителями и врачом, как правило, затрагивались исключительно вопросы физического здоровья. Матери не понимали, что педиатры могут помочь им и в других проблемах, или же полагали, что эти проблемы педиатров не интересуют. Педиатры, со своей стороны, неверно полагали, что, пока матери не поднимают эти вопросы, нет необходимости их обсуждать. Еще одним препятствием для общения был недостаток интереса со стороны врача, порой заставлявший матерей «облекать психологические проблемы в соматические термины, чтобы привлечь внимание доктора» (Hickson и др., 1983, с. 623). В другом исследовании (Cadman и др., по сообщению Bailey & Simeonsson, 1984) клинические врачи определили улучшение взаимоотношений в семье как наиболее важный результат помощи, тогда как сами семьи поставили это на предпоследнее место.

Исполнение ролей

Поведение родителей и специалистов, или исполнение ими соответствующих ролей, зависит от их способности встать на чужую точку зрения. Они действуют так, как считают нужным действовать для того, чтобы вызвать у другой стороны желаемый отклик. Исполнение ролей базируется не только на изначальных представлениях, но и на том, что происходит в ходе беседы. Как родители, так и специалисты непрерывно переосмысливают текущую ситуацию и приспособливают свое поведение к новому ее пониманию.

Говоря о взаимоотношениях пациентов и специалистов, Gliedman и Roth (1980) пишут: «Большинство людей неосознанно редактируют свое поведение в соответствии с предшествующей структурной асимметрией взаимоотношений» (с. 170). Чувствуя

разницу в статусе между собой и специалистами, родители могут полагаться на знания специалистов и не высказывать некоторые свои вопросы или тревоги. Вот что пишет *Strong (1979)* в своем исследовании двух поликлиник при больницах:

Многие пациенты в какой-то момент испытывают резкое несогласие с вердиктом врачей. Однако лишь немногие осмеливаются открыто подвергать авторитет врачей сомнению. Большинство внешне демонстрирует согласие с тем, что им говорят, хотя в разговорах с младшим медицинским персоналом или социальными работниками высказывает совсем иную точку зрения (с. 87).

Изучение литературы по медицинской социологии показывает, что частым явлением оказывается несогласие пациентов с решениями врачей, никак, однако, не проявляемое в стенах врачебного кабинета.

Несогласие с медицинскими советами по-видимому связано (по крайней мере, отчасти) с неудовлетворенностью общением со специалистом. *Francis, Korsch и Morris (1968)*, исследуя прием пациентов в поликлинике при детской больнице, обнаружили, что ключевыми факторами несогласия являются несоответствие действительности ожиданиям родителей; отсутствие теплоты в отношениях со специалистами и недостаток диагностических объяснений. Таким образом, согласие родителей с медиками в значительной мере обуславливается комфортностью их взаимоотношений.

Профессиональное доминирование в отношениях родителей и специалистов также варьируется в зависимости от того, какую роль играют родители, а также от степени неуверенности профессионала в текущей ситуации. *Fox (1959)* обнаружил, что в ситуации медицинской неуверенности пациенты занимают более активную позицию; *Sorenson (1974)* добавляет к этому, что пациенты могут играть важную роль в принятии решений, связанных с генетическим консультированием.

Многие виды нарушений у детей также подпадают под рубрику «медицинской неопределенности». Например, у маленьких детей с церебральным параличом и другими двигательными нарушениями или сенсорными проблемами – такими, как слепота или глухота, – крайне трудно, если вообще возможно, определить наличие умственной отсталости. В одном исследовании детей, которым диагноз умственной отсталости был поставлен в 8 месяцев (*Holden, 1972*), чрезвычайная вариативность IQ этих детей в 4 и 7 лет привела автора к выводу, что предсказать умственную отсталость в младенческом возрасте невозможно. В подобных случаях врачи склонны не давать четких прогнозов, а вместо этого делиться своими сомнениями с родителями.

Однако *Davis (1960)* проводит различие между *клинической и функциональной неопределенностью*: первая – «реальный» феномен, вторая – техника управления пациентом. *Davis* обнаружил, что в вопросе об излечении от детского полиомиелита медицинский персонал в беседах с родителями склонен к уклончивости и избеганию правды даже после того, как всякая клиническая неопределенность рассеивается. Природу функциональной неопределенности ярко демонстрирует следующее высказывание врача (1986 г.) о ребенке с тяжелым поражением мозга, принимавшим участие в одной из наших (Р.Б.Д.) программ:

Я обсудил описанные выше результаты с родителями Джона, однако не подчеркивал плохой прогноз его будущего развития. Мне показалось, так будет гуманнее – да и родителям будет легче принять ребенка, если они обнаружат, что он медленно

развивается, сами и спустя какое-то время. [Информация изменена в целях сохранения анонимности.]

Также и *Sosnovitz (1984)* в исследовании послеродового отделения интенсивной терапии отмечает, что «персонал стремился понять, как родители могут отреагировать на кризис. Если медики не могли предсказать, как поведут себя родители, то обычно давали им минимум информации» (с. 396).

Функциональная неопределенность особенно характерна для диагностических встреч. Как мы уже отмечали, врачи иногда откладывают сообщение родителям полной информации о диагнозе, считая, что родители «не готовы» услышать правду. Кроме того, подобные отсрочки позволяют избежать столкновения с эмоциями родителей. Как уже отмечал один из авторов (см., например, *Darling, 1979, 1994*), для отсрочки сообщения информации по диагнозу или прогнозу врачи используют четыре стратегии: избегание, намеки, обман и отсылка к другому специалисту. В предыдущих главах мы показали, что эти техники не смягчают тревогу родителей – напротив, усиливают ее. *Svarstad и Lipton (1977)* обнаружили, что родители, получающие правдивую, четкую и конкретную информацию, принимают диагноз умственной отсталости ребенка спокойнее, чем те, кому давались неполные или уклончивые сведения.

Еще один потенциальный источник конфликта между родителями и специалистами – различное понимание роли родителей. Многие программы вмешательства предполагают, что родители должны становиться учителями своих детей, и именно к такой роли их готовят специалисты. Однако, как отмечают *Farber и Lewis (1975)*, некоторые родители *не хотят* играть роль педагогов, и «подобное обучение родителей принижает уникальный личностный компонент взаимоотношений между родителями и ребенком» (с. 40). Специалисты, желающие, чтобы их взаимодействие с семьей было эффективным, должны позаботиться о том, чтобы их представления о родительской роли были реалистичными и совпадали с представлениями самих родителей.

Развитие партнерства: новые роли для родителей и специалистов

Хотя роли родителей и специалистов исторически конфликтны, некоторые новые направления, развивающиеся в наше время, помогают снизить этот конфликт и превратить взаимоотношения родителей и специалистов в партнерские.

Новые роли для родителей: рост родительской активности

Aueg (1984) и другие предполагают, что неспособность специалистов ответить на нужды семьи приводит к росту родительской активности. Хотя большинство родителей начинают с пассивного подчинения авторитету специалистов, в дальнейшем многие из них, стремясь получить необходимые им услуги, начинают играть роль *организаторов* (*Darling, 1979, 1988*). Эта роль включает в себя: 1) поиск информации; 2) стремление к контролю за ситуацией и 3) открытое несогласие с авторитетами.

Ранее в этой главе мы отмечали, что родители особых детей, как и другие члены общества, приучены принимать доминирование специалистов. В 1983 году *Haug и Lavin* сообщили, что подавляющее большинство (72%) населения никогда и ни о чем не спорили со своими врачами. Однако в последние годы, благодаря росту потребительской грамотности, все больше родителей понимают, что могут и имеют право подвергать сомнению авторитет профессионалов.

Разочарование родителей в специалистах может начаться вскоре после рождения ребенка, в случае, если специалисты не предоставляют им желаемой информации о диагнозе и лечении или не позволяют родителям контролировать жизнь их ребенка. Роль беспомощных наблюдателей может быть для родителей невыносима:

Мы только и делали, что ездили в больницу и из больницы... Ничего другого. Никакой семейной жизни... Только одно: «Пора в больницу, едем в больницу». Бесконечные доктора, доктора, доктора. У нас не было даже возможности как следует узнать своего ребенка... Наконец мы дошли до того, что начали ненавидеть и врачей, и больницу (*Darling, 1919, с. 154*).

С другой стороны, некоторые специалисты охотно делятся информацией и советуются с родителями:

Самое главное – то, что врач разговаривал с нами, как с равными, и давал нам возможность самим принять решение... Свое профессиональное мнение он высказал просто как мнение, а затем начал обсуждать его с нами; таким образом, он не посягал на наше родительское право самим принимать решение, важное для нашего ребенка. Мы по-прежнему все решали сами – но теперь уже не в одиночку (*Stotland, 1984, с. 12, выделение наше*).

Персонал в Центре раннего вмешательства знал, что мы хотим, чтобы Эрик посещал обычный детский сад... Они подсказывали нам, как приучить его к новой обстановке. Но никогда не брали на себя наши обязанности – все шаги мы предпринимали сами. Они лишь были рядом, всегда готовые помочь и поддержать. Персонал в Центре раннего вмешательства помог мне яснее увидеть наше положение. Однако не могу сказать, что Учебный Центр Семьи и Ребенка заставил меня иначе относиться к Эрику – я любила его и возлагала на него большие надежды со дня его рождения (*Leifield & Murray, 1995, с. 246-241*).

Как мы отмечали в предыдущих главах, чем больше родители общаются и взаимодействуют со своим ребенком, тем важнее становится для них его благополучие. Эмоциональная связь между ребенком и родителями – мощный катализатор родительской активности. *Pizzo (1983)* полагает, что эта связь «дает родителям энергию», необходимую для работы на благо ребенка. Она пишет:

Готовность бороться за своего ребенка, защищать его, добывать все необходимое для его жизни и развития – это универсальное чувство, знакомое каждому родителю. Слушая, как родители-активисты описывают свою работу, скоро понимаешь, что их организационная деятельность не так уж сильно отличается от основной задачи любых родителей. Организуясь и защищая свои права, родители просто стоят на страже интересов своих детей (*с. 19*).

Сталкиваясь с проблемами при обеспечении потребностей своих детей, родители чаще всего продолжают искать подходящие для них услуги и специалистов, способных оказать реальную помощь. Негативный опыт общения со специалистами может стать катализатором дальнейшей деятельности. *Pizzo (1983)* указывает, что правозащитная активность родителей порождается «острыми, болезненными переживаниями», а *Naug* и

Lavin (1983) сообщают, что наиболее значимым фактором в претензиях потребителей к медицинскому обслуживанию является *опыт врачебной ошибки*. Подобный опыт искореняет доверие к авторитету специалистов и может стать поворотным пунктом, направляющим родителей на путь активной защиты своих прав.

Родители детей с нарушениями, благодаря частоте и интенсивности своего общения со специалистами, чаще других людей сталкиваются с ошибками врачей или других профессионалов. Вероятность испытать на себя профессиональную неудачу того или иного специалиста для них больше, чем для «среднего человека». *Haugu Lavin (1983)* отмечают, что «хронические пациенты, подолгу живущие со своими болезнями, часто выясняют на собственном опыте, какая терапия им помогает, а какая – нет» (с. 33). Вот как объясняет свои действия мать ребенка с многочисленными проблемами:

Я совершенно запуталась. Каждый врач говорит что-то свое... Хоть бы они между собой договорились! Я потребовала, чтобы со всей врачебной документации снимали копии и передавали мне, чтобы я могла во всем этом разобраться...

Купила несколько медицинских словарей, чтобы лучше понимать терминологию и обсуждать с врачами состояние Майкла на более реалистическом уровне. Я уже начинаю думать: может быть, Майклу незачем посещать других специалистов?.. Я постоянно спрашиваю об этом кардиолога, и наконец он отвечает: «Решение за вами. Хотите ходить к одному врачу – пожалуйста». Мне хочется ему доверять, но в то же время кажется, что он недостаточно серьезно относится к состоянию Майкла... Не могу же я просто сидеть и ждать, пока он умрет! (*Spano, 1994, с. 38-39*).

Во время лечения и обучения своего ребенка родители знакомятся с другими родителями особых детей, делятся с ними своими историями и узнают, что страдают от одних и тех же проблем. Кроме того, в группах поддержки и других организациях, объединяющих людей с нарушениями и их родственников, они узнают о возможности общественной деятельности и защиты своих прав. Общаясь с другими, родители получают информацию о стратегии и тактике успешных действий и понимают, что с системой можно бороться и победить. Как отмечается в статье о Союзе Родителей Филадельфии (*Shee & Fernandez, 1984*): «Вступив в группу защиты прав родителей, миссис Томас обрела силу... Когда родитель один – его обуревают искушение сдаться. Но вместе родители сильны» (с. 40).

Pizzo (1983) отмечает, что многие родители присоединяются к группам самопомощи, получив о них информацию из СМИ. Помимо обычных газет, журналов и телепрограмм, существуют специализированные публикации, предназначенные для родителей особых детей. Например, в журнале «Особый родитель» печатаются документальные рассказы и репортажи о родителях, успешно бросивших вызов системе. Когда в 1984 г. премию «Особого родителя» получила Mary Tatro, ее заслуги описывались в журнале следующим образом:

Более пяти лет, не покладая рук, миссис Татро добивалась необходимых услуг для своего сына – дошла в этой борьбе до Верховного суда США... и победила! («*Related Services*», 1984, с. 36).

Подобные истории способны вдохновлять других родителей на поиск новых или лучших услуг для своих детей.

Помимо возможности чему-либо научиться на собственном опыте и из неформальных бесед с другими родителями, существует и формальное обучение защите своих прав.

Опубликовано множество книг и руководств, которые знакомят родителей с их правами и обучают стратегиям взаимодействия со специалистами и достижения социальных перемен (см., например, Biklen, 1974; Desjardins, 1971; Dickman & Gordon, 1985; Lurie, 1970). Кроме того, существуют курсы по техникам общественной деятельности.

Возрастающее осознание родителями собственных прав и приобретение навыков по защите этих прав – важный шаг на пути к установлению истинно партнерских отношений между родителями и специалистами. Родители и специалисты должны вместе трудиться на благо детей с нарушениями. Изменение ролей специалистов мы рассмотрим в следующем разделе.

Новые роли специалистов: защита прав родителей, социально-системный подход

Способность встать на чужую точку зрения Чтобы работа специалиста была по-настоящему эффективной, он должен научиться вставать на точку зрения родителей. Задача специалиста – помочь семье в достижении ее целей. Чтобы служить этой задаче, специалист должен, насколько возможно, понимать, чего хотят и в чем нуждаются *сами члены семьи*, и принимать то, что Mercer (1965) называет социально-системным подходом.

В последнее время понимание специалистами точки зрения семьи, несомненно, повышается, о чем свидетельствует рост материалов «с позиции семьи» в специализированной литературе. В программах обучения специалистов используются видеозаписи, встречи с родителями и другие техники, призванные помочь специалистам понять точку зрения родителей (см., например, Bailey и др., 1987; Darling & Peter, 1994; Guralnick, Bennett, Heiser & Richardson, 1987; Richardson H.B., Guralnick & Tupper, 1978; Stillman, Sabers & Redfield, 1977). Новые программы для студентов-медиков (Cooley, 1994; DiVenere, 1994; Lewis & Greenstein, 1994) различными способами включают их в жизнь семей, а область раннего вмешательства, как на законодательном, так и на практическом уровне, становится все более семейно-ориентированной (Darling, 1989; Darling & Darling, 1992).

В целом социальные профессии в последнее десятилетие стремительно движутся от клинического подхода к модели «партнерства», в которой высоко ценится точка зрения клиента. Это движение очевидно, среди прочего, в области раннего вмешательства (Darling & Darling, 1992: глава 10 настоящей книги), социальной работы (Adams & Nelson, 1995) и медицины (Darling & Peter, 1994). Ярким свидетельством продвижения парадигмы партнерства, основанной на системном подходе, является все более широкое распространение посещений на дому и организация семейных центров. Знания и навыки специалистов признавались всегда; теперь мы поворачиваемся лицом к знаниям и навыкам клиентов. Некоторые специалисты возражают против перехода от доминирования к партнерству (см., например, Goodman, 1994); большинство, однако, обнаруживают, что новые модели, ориентированные на семью и общину, работают, поскольку дают семьям возможность активного и значимого участия в «лечении». В главе 10 мы проиллюстрируем применение партнерской модели на примере раннего вмешательства.

Чтобы научиться вставать на точку зрения членов семьи, специалисту необходимо проанализировать собственное мировоззрение и мировосприятие, осознать свои ограничения и предрассудки, наконец, постараться разделить опыт семей, которым он пытается помочь. Ниже мы приводим некоторые практические упражнения, позволяющие повысить эту способность (адаптированы из *Darling & Darling, 1982, с. 184-189*).

1. Напишите социологическую автобиографию. Подумайте о своем социальном и культурном происхождении, проанализируйте опыт, повлиявший на становление вашего мировоззрения. Постарайтесь припомнить все свои контакты с взрослыми или детьми с нарушениями. Были ли люди с нарушениями в вашей семье? В вашем квартале? В школе? В церкви? В отряде скаутов? Как вы к ним относились? Как чувствовали себя в их присутствии? Что говорили о них ваши родители, друзья, другие значимые для вас люди?

Как ваши групповые ценности влияют на ваше отношение к людям с нарушениями? Влияют ли на ваше отношение религиозные убеждения? Высоко ли ценится в вашем социальном слое упорная работа, достижения и «первенство во всем»; не осуждаются ли те, кто вынужден всю жизнь зависеть от других? Как влияет на ваше отношение поло-ролевая социализация? Считаете ли вы, что мужчины должны быть физически и эмоционально сильны, а женщины – физически привлекательны?

Подумайте о незнакомых людях с нарушениями, которых вам случалось видеть в общественных местах или по телевизору, о которых вы читали в книгах и журналах. Смотрели ли вы телемарафоны в пользу людей с различными видами нарушений? Читали ли в детстве «Рождественскую песнь», «Принца и нищего», «Хейди»? Видели ли по телевизору репортажи о чудесных исцелениях, читали ли публикации церкви Христианской Науки?

Случалось ли вам сознательно избегать взаимодействия с людьми с нарушениями? Может быть, вы сворачивали в сторону, чтобы избежать необходимости помогать слепому? Или избегали общаться с соседом – отцом умственно отсталого ребенка? Как вы думаете, почему в этих ситуациях вы поступали именно так?

Составьте список всех ваших групповых ценностей и контактов с людьми с нарушениями и ответьте себе, как каждая из них повлияла на ваше отношение к таким людям. Используйте этот список для написания автобиографии, в которой проследите, как прошлый опыт сформировал ваше нынешнее отношение к этой проблеме.

2. Спланируйте и проведите подробные собеседования с: а) одним или более подростком или взрослым с нарушениями б) одним или более родителем ребенка с нарушениями. Познакомьтесь с человеком, имеющим нарушения.

Составьте список вопросов, способных послужить основой для беседы. Попробуйте понять, как относятся ваши собеседники к своим нарушениям. Готовы ли они о них говорить? Какие вопросы могут их расстроить или оскорбить? Какие вопросы, напротив, помогут «раскрыться»?

При беседе с родителями вопросы должны включать следующие темы: 1) их ожидания до рождения ребенка (например, хотели ли они, чтобы их будущий сын стал футболистом или врачом?); 2) переживания во время родов (подозревали ли они, что с ребенком что-то не так?); 3) реакция на первое сообщение о нарушениях у ребенка (как им об этом сообщили? Что они при этом чувствовали?); 4) отношение к специалистам (какие специалисты смогли им помочь? Чем именно?); 5) отношение к своему ребенку (каковы положительные и отрицательные стороны его присутствия в их жизни?); 6) взаимоотношения с друзьями, родными, посторонними (помогают ли им дедушки и бабушки? Как реагируют на их ребенка люди в магазинах, ресторанах и т.п. ?); 7) влияние ребенка на семейные взаимоотношения (укрепился или расстроился брак? как реагируют на ребенка братья и сестры?) и 8) их ожидания и надежды на будущее (что, по их мнению, ждет ребенка, когда он станет взрослым?)

Студенты и другие специалисты, не имеющие постоянных контактов с родителями детей с нарушениями, могут найти респондентов в родительских группах, связанных с больницами, клиниками, дошкольными программами, такими организациями, как ARC (прежде известная как Ассоциация умственно отсталых граждан) (Association for Retarded Citizens) или Объединенная ассоциация больных церебральным параличом (Unated Cerebral Palsy Association); взрослых с нарушениями можно найти через ассоциации, такие как Общество Восточного побережья (Easter Seal Society), Американская ассоциация людей с незаращением дужек позвоночника (Spina Bifida Association of America), Объединенная ассоциация церебрального паралича (Unated Cerebral Palsy Association), в клубах и на семинарах, например, организуемых «Гудвилл Индастриз», в групповых домах и других учреждениях для людей с нарушениями. Кроме того, в некоторых колледжах можно найти организованные группы студентов с проблемами развития.

Такие собеседования не могут дать полную картину, и исследователю не следует обобщать полученные ответы, распространяя их на всех людей с аналогичными нарушениями. Индивиды с нарушениями отличаются друг от друга не меньше, чем здоровые индивиды. Этот опыт всего лишь позволяет понять, как относятся к своему положению *один или несколько человек*.

3. Понаблюдайте за людьми с нарушениями. Возможно, вам стоит посетить одно или несколько из следующих мероприятий и учреждений: встречи местного объединения родителей особых детей; дошкольный центр для особых детей; специальный класс государственной школы (или инклюзивный класс, в котором дети с нарушениями учатся вместе со здоровыми детьми); учебные курсы для взрослых с умственной отсталостью; группы поддержки для

подростков и взрослых с нарушениями; групповой дом для взрослых с физическими нарушениями или умственной отсталостью; дневная программа для взрослых с умственной отсталостью.

4. *Прочтите несколько книг, написанных родителями особых детей.* Приведем несколько примеров таких книг (всего их существует гораздо больше):

Killilea, M. (1952) *Karen, Englewood Hills, NJ: Prentice-Hall.* [Написана матерью ребенка с церебральным параличом.][\[17\]](#)

Meyer, D.J. (1995) *Uncommon fathers.* Bethesda, MD: Woodbine House.

Pieper, E. (1977) *Sticks and stones.* Syracuse, NY: Human Policy Press. [Написана матерью взрослого человека с незаращением дужек позвоночника (spina bifida).]

Roberts, N. (1968) *David.* Richmond, VA: John Knox Press. [Написана матерью ребенка с синдромом Дауна.]

Ulrich, S. (1972) *Elizabeth.* Ann Arbor: University of Michigan Press. [Написана матерью незрячего ребенка-дошкольника.]

5. *Читайте литературу, написанную с точки зрения родителей.* Журналы и новостные рассылки, предназначенные для родителей, позволяют взглянуть на ситуацию с родительской точки зрения. Почитайте, например, «Особого родителя» (The Exceptional Parent) – журнал для родителей детей с особыми нуждами. Очень полезны вам будут также рассылки Национального общества синдрома Дауна (National Down Syndrome Society), Американской ассоциации людей с незаращением дужек позвоночника (Spina Bifida Association of America), Объединения ассоциаций церебрального паралича (Unated Cerebral Palsy Association), и так далее.

6. *Принимайте участие в программах помощи, театрализованных акциях и других программах, направленных на рост общественной сознательности.* Попробуйте провести день в кресле-коляске, с повязкой на глазах – или в качестве сопровождающего лица для слепого или парализованного. Возьмите ребенка с хорошо заметными нарушениями с собой в магазин, ресторан или иное общественное место. Понаблюдайте за реакциями официантов, служащих, других посетителей. (Учтите, что некоторые люди с нарушениями расходятся во мнениях относительно ценности подобных акций.) Участвуйте в других программах, связанных с привлечением внимания к проблемам людей с особыми нуждами.

7. *Оцените свои цели.* Почему вы выбрали профессию врача, педагога, социального работника и т.д.? Почему решили работать в области, где вас ожидает столкновение с семьями детей с нарушениями? Составьте список своих карьерных целей. Оцените каждую цель в терминах ее потенциального благотворного или вредного влияния на семьи, которым вы намерены помогать.

Специалисты как защитники прав семей Традиционно представители социальных профессий работали с целью изменить своих *клиентов*: вылечить, увеличить их функциональные возможности, утешить в горе, помочь приспособиться к существующему положению. Однако в последние годы мы поняли, что изменить «клиента» не всегда достаточно. Иногда приходится «менять» *социальное положение* семьи. Поскольку наше общество рассчитано прежде всего на нужды здоровых людей, в нем существуют структурные барьеры, препятствующие полной интеграции людей с особыми нуждами. Эти барьеры включают в себя:

- физические препятствия – лестницы, крутые повороты, узкие дверные проемы;
- культурные препятствия – стигма, «инвалидизация»;
- социальные препятствия – недостаток необходимых услуг.

Эти препятствия можно устранить лишь путем социальных перемен, повышающих общественную сознательность и увеличивающих ресурсы, необходимые семьям детей с нарушениями.

Правозащита – это деятельность, направленная на достижение перемен в обществе. Может ли она стать частью профессиональной деятельности специалиста? Wolfensburger (по сообщению *Kurtz, 1977*) отмечает, что «само понятие „правозащита“ предполагает, что защита прав угнетенных должна осуществляться *не* государственными или частными предприятиями, *не* профессионалами, действующими в рамках своих профессиональных обязанностей, *акомпетентными гражданами*» (с. 146). Adams (1973) пишет, что правозащита со стороны специалиста ставит его перед этическими дилеммами. Специалист должен решить, следует ли ему защищать права индивида или права общества в случае, если они противоречат друг другу. Kurtz (1977) отмечает, что правозащита может привести к ролевому конфликту как со стороны специалиста, исполняющего свои профессиональные обязанности, так и со стороны родителей, детей и других людей, которые в результате могут лишиться имеющихся услуг; а *Frith (1981)* утверждает, что

«специалистам в этой области [специального образования] становится все труднее брать на себя роль защитников прав детей, одновременно продолжая исполнять свои непосредственные обязанности» (с. 487).

Две организации специалистов, Совет по особым детям и Правозащитный комитет при Национальной ассоциации социальных работников занимают позицию, согласно которой при возникновении такой дилеммы специалист *обязан защищать права клиента*. Так, в 1981 году Совет по особым детям сделал следующее заявление:

Совет по особым детям твердо верит, что непосредственные обязанности специалиста не должны входить в конфликт с его ролью правозащитника. Напротив, эти роли должны дополнять друг друга... Если специалист отказывается принимать на себя ответственность [правозащитника], ему остается лишь участвовать в несправедливости, совершаемой по отношению к ребенку (с. 492-493).

Защищая права социально уязвимых семей, специалисты становятся партнерами своих клиентов в работе, направленной на достижение социальных перемен. Разумеется, специалистам не следует узурпировать правозащитные задачи, которые семьи способны выполнить сами; однако даже самые «сильные» семьи в борьбе с системой, не предназначенной для удовлетворения их нужд, порой нуждаются в помощи и поддержке. В отличие от профессионального доминирования, характеризовавшего взаимоотношения специалистов и семей в прошлом, нынешние партнерские отношения отмечены равенством и взаимным уважением. Нам по-прежнему необходимо помогать семьям приспосабливаться к ситуациям, которые изменить невозможно; однако не следует возлагать вину на семьи за те их проблемы, которые связаны с состоянием общества и которые *можно* изменить.

В будущем, по-видимому, взаимодействие родителей и специалистов будет все больше склоняться от пассивного приспособления к активному социальному действию. Работая вместе, родители и специалисты смогут устранить физические, культурные и социальные барьеры, не позволяющие семьям детей с особыми потребностями жить полной и качественной жизнью.

В следующих двух главах мы предлагаем некоторые конкретные пути помощи семьям. В главе 9 описываются техники консультирования, проявляющие уважение к точке зрения семьи и помогающие семье оптимизировать свою жизненную ситуацию. В главе 10 применение семейно-ориентированных принципов в области раннего вмешательства проиллюстрировано на примере метода Индивидуального плана помощи семье. Обе главы отражают системный подход, утверждение которого проходит через всю нашу книгу.

Глава девятая

Терапевтические подходы

В этой главе мы рассмотрим различные подходы к работе с семьями, в которых имеются дети с нарушениями. Виды помощи, рассматриваемые здесь, изначально предназначаются для установления здоровых семейных взаимоотношений; однако не все подходы, используемые для достижения этой цели, предполагают вмешательство в жизнь семьи. Так, для улучшения состояния семейной системы может использоваться индивидуальное, супружеское и групповое консультирование. Системный подход, который мы пропагандируем в этой книге, включает в себя как теоретические, так и практические следствия принятого нами положения: наличие нарушений у одного из членов семьи воздействует на всех остальных. Поэтому, когда мы работаем с отдельными членами семьи, важно иметь в виду всю семейную систему в целом, вне зависимости от используемого терапевтического подхода.

Терапевтические подходы включают в себя виды вмешательства, направленные на изменение семьи. Однако мы хотим предварить эту главу важным напоминанием: *не все семьи нуждаются в изменении*. Слишком долго специалисты в области медицины, педагогики и социальной помощи придерживались патологизирующей ориентации и полагали, что рождение ребенка с особыми нуждами неизбежно влечет за собой нарушение функционирования семьи. Если семья не желает терапевтического вмешательства и в нем не нуждается, некоторые терапевтические подходы могут не помочь, а навредить. С другой стороны, некоторые семьи действительно *нуждаются* в психотерапевтической помощи, и специалисты должны уметь отвечать на их нужды. Таким образом, читателю необходимо помнить, что к различным семьям, которые будет встречать на своем пути специалист, все приведенные рассуждения относятся в разной степени.

В этой главе мы представляем читателю обзор существующих методик помощи со ссылками на литературу для дальнейшего чтения. Некоторые из обсуждаемых стратегий требуют обширных знаний и практического обучения; мы предполагаем, что наши читатели уже имеют соответствующее образование или находятся в процессе его получения. Некоторые терапевтические подходы остались вне нашего внимания; в этих случаях мы даем ссылки на работы других специалистов. Начнем наш обзор с обсуждения характеристик эффективного специалиста в области помощи семьям.

Эффективный специалист: взаимоотношения специалиста и семьи

Из специализированной литературы мы узнаем, что эффективный специалист, работающий в области помощи семьям, должен обладать определенными характеристиками, навыками и убеждениями. *Ross (1964)* справедливо указывает, что люди, лишенные некоторых качеств, не должны работать с семьями особых детей.

Иногда студент может развить в себе эти качества в результате определенных практических занятий, проводимых под руководством опытных преподавателей; однако людям, не обладающим этими качествами в

достаточной мере, разумнее всего не пробовать себя в профессии, основной задачей которой является помощь людям. Никакие тренировки не сделают нетерпимого человека терпимым, равнодушного – дружелюбным, узколобого – всепонимающим. Люди, занимающиеся отбором, обучением и тренингом молодых врачей, педагогов и социальных работников, должны помнить, что именно наличие или отсутствие определенных личностных характеристик составляет разницу между действительно эффективным специалистом – и тем, чьи действия лишь повергают в растерянность и уныние тех, кому он пытается помочь (с. 15-16).

Основываясь на своем исследовании, проведенном в Университете Флориды, Combs и Avila (1985) выделили следующие характеристики специалиста, способного эффективно помогать людям:

1. Знание. Чтобы работать эффективно, практикующий специалист должен быть лично заинтересован в получении специальных профессиональных знаний по интересующим его темам. Специалисты, работающие с семьями, должны иметь хотя бы самое общее представление о семейной динамике, вопросах, связанных с нарушениями развития, и о том, как нарушения у ребенка влияют на функционирование семьи (McDaniel и др., 1992; Seligman, 1979).

2. Отношение к людям. Эффективный специалист видит в людях в первую очередь их сильные, а не слабые стороны, достоинства, а не недостатки, внутренние, а не внешние мотивации, ресурсы, а не проблемы.

3. Самовосприятие. Эффективный специалист уверен в своей профессиональной адекватности, легко отождествляет себя с другими, ощущает себя ценным, нужным и достойным доверия.

4. Цели работы. Успешный специалист не подчиняет, а освобождает, решает не частные, а глобальные проблемы, откровенен с клиентами, принимает их проблемы близко к сердцу, в своих отношениях с семьей ориентирован на процесс оказания помощи.

5. Подходи к работе. Эффективный специалист более ориентирован на людей, чем на вещи, и более склонен подходить к своим клиентам субъективно, или феноменологически, чем объективно, или фактологически.

Другие (Carkhuff & Berenson, 1967; Egan, 1986; Ivey & Simek-Downing, 1980; Rogers, 1958) называют следующие важные характеристики эффективного специалиста в области помощи семьям:

1. *Позитивное отношение.* Эффективный специалист должен принимать своих клиентов, видеть в них ценных и заслуживающих уважения индивидов, независимо от того, кто они такие, что они говорят и делают.
2. *Эмпатия.* Специалист должен уметь чувствовать и понимать проблемы своих клиентов с их точки зрения.
3. *Конкретность.* На запросы клиентов специалист должен отвечать немедленно, четко, ясно и по существу.
4. *Теплота в обращении.* Специалист должен вербально и невербально проявлять беспокойство и заботу о своих клиентах. Понятие «теплота в обращении» часто упоминается в специальной литературе, однако не имеет четкого определения и описания, хотя, как правило, на практике очень легко определить, кто ведет себя «тепло», а кто – холодно и равнодушно.

Еще одной важной характеристикой профессионала в области помощи семьям является способность к рефлексии (Sommers-Flanagan & Sommers-Flanagan, 1993). Чрезвычайно важно понимать собственное отношение к людям с особыми нуждами, а также к их семьям (Marshak & Seligman, 1993). Мы уже обсуждали в предыдущей главе и будем обсуждать далее те негативные стереотипы и предрассудки по отношению к людям с нарушениями, которые наряду с обычными людьми разделяют и *специалисты* (см. также гл. 4). Это негативное отношение специалистов может проявляться в поведении, включающем в себя холодность, отстраненность, сокращение общения и прямой отказ от оказания помощи. Такое поведение, в свою очередь, может породить, укреплять и усиливать у членов семьи чувства вины, депрессии и стыда. Следовательно, специалисты должны внимательно проанализировать свое отношение к людям с нарушениями и их семьям и принять все меры для того, чтобы их чувства не становились на пути их целей.

Данные, свидетельствующие о реальном качестве взаимодействия семей и специалистов, обескураживают (Darling, 1991; Darling & Peter, 1994). *Telford & Sawrey (1977)* сообщают, что почти все родители особых детей не удовлетворены своими взаимоотношениями с профессионалами. Авторы цитируют одну мать, которая определяет отношение к ней специалистов как «искусное сочетание нечестности, унижения, дезинформации и дурных манер» (с. 143). Иногда родители воспринимаются как проблема, от которой специалист старается избавиться; иногда на них возлагается вина за нарушения у ребенка или, по крайней мере, за то, что они не сумели их предотвратить (Seligman, 1979). Порой специалисты видят в родителях не помощников, а помеху; их часто критикуют, подвергают унижительному «психоанализу» или заставляют чувствовать себя ответственными за проблемы ребенка (Seligman & Seligman, 1980). Достаточно часто можно услышать, как специалисты обвиняют

родителей в лени, глупости, требовательности, скупости, капризности, раздражительности, невротичности (Rubin & Quinn-Curran, 1983).

Holden и Lewine (по сообщению Bernheim & Lehman, 1985) в своем исследовании обнаружили высокий уровень недовольства услугами в области психического здоровья. Опросив семьи, проживающие в пяти различных регионах, они услышали, что общение со специалистами вызывает у членов семей чувства вины, досады и растерянности. В общей сложности 74% семей недовольны предоставляемыми им услугами: причины недовольства включают в себя недостаток информации о диагнозе и лечении, неполные и уклончивые ответы на вопросы, избегание точного названия болезни (что увеличивает растерянность родителей), недостаток поддержки в критические периоды, недостаток помощи в изыскании общественных ресурсов, отсутствие или недостаток советов, касающихся симптомов болезни и поведенческих проблем ребенка. Хотя некоторые полагают, что в последние годы качество взаимодействия родителей и специалистов улучшилось (Darling & Peter, 1994; Marsh, 1992), стоит отметить, что сейчас профессиональное сообщество испытывает огромные перемены в системе оказания услуг, которые, несомненно, сказываются на качестве текущей работы.

Эти перемены, связанные со стремлением сократить объем медицинских и других услуг, создают для специалистов дополнительные проблемы и вызывают у них растерянность и досаду. Можно ожидать, что с увеличением стресса отношения между родителями и специалистами вновь станут неудовлетворительными, если только не будут предприняты усилия по сочетанию снижения стоимости услуг с их эффективностью и высоким качеством.

Подобные негативные сведения о характере семейно-профессиональных взаимоотношений должны побудить специалистов пересмотреть свое отношение к семьям особых детей и свое обращение с ними (Bernheim & Lehman, 1985). Хотя основную ответственность за напряжение в отношениях между семьями и специалистами несут специалисты, Gargiulo (1985) полагает, что некоторая доля вины падает на членов семей. Иногда члены семей винят специалистов в том, что они не распознали нарушения раньше; случается даже, что на специалистов возлагается вина за возникновение нарушений. Некоторые родители, продолжает Gargiulo, сознательно поддерживают со специалистами холодные и отстраненные отношения; другие семьи поспешно и несправедливо обвиняют специалистов в равнодушии, высокомерии и непонимании их проблем. Многие специалисты, стремящиеся помочь, не понимают, что сама многочисленность специалистов порой не проясняет, а усложняет проблему. Кроме того, помощь семьям должна быть свободна от ребяческой ревности специалистов друг к другу, вследствие которой одни группы специалистов иногда настраивают своих клиентов против других.

Еще один источник проблем – в тех тревогах, которые иногда вызывает у специалиста ребенок с нарушениями (Darling, 1979; Ross, 1964; Seligman & Seligman, 1980). Испытывая дискомфорт в общении с некоторыми семьями, специалисты могут отстраняться от этих семей и желать, чтобы об их проблемах с ними разговаривал «кто-нибудь другой». Проблема в том, что другие специалисты могут испытывать такой же дискомфорт – и в конечном итоге семья остается без помощи и поддержки. Сведения о подобных трудностях и способах их устранения входят в современные учебные программы в медицинских школах и других профессионально-образовательных учреждениях (см. гл. 8).

Существует также тенденция сосредотачиваться на частностях и упускать из виду целостную картину: «Слишком часто врач интересуется только медицинскими аспектами, терапевт – только реабилитацией, учитель – только обучением; и каждый, сосредоточившись на проблемах ребенка, старательно избегает проблем семьи» (Ross, 1964, с. 74). Такой взгляд несовместим с семейно-системным подходом, который мы пропагандируем на страницах этой книги.

Более того, родители могут посетить бесчисленное множество специалистов, однако почти ничего не узнать ни о сути нарушений у их ребенка, ни об их последствиях. Для многих семей эта проблема связана не с их нежеланием видеть факты, а с неспособностью специалистов предоставить семье адекватную информацию. Недостаток знаний родителей о нарушениях у ребенка часто объясняется тревогой и отстраненностью специалистов.

Еще одна распространенная причина растерянности и непонимания со стороны родителей – использование специалистами малопонятного профессионального жаргона, по сути обесмысливающего общение. Специалист, общаясь с клиентами или пациентами, должен говорить просто и понятно (однако не снисходительно) и отслеживать невербальные сигналы, свидетельствующие о том, что собеседники его не понимают. Если специалисту кажется, что его поняли неверно, он должен сказать: «Не уверен, что вы правильно меня поняли. Если что-то осталось для вас неясным, давайте я попробую объяснить еще раз». Использование профессиональной терминологии вовсе не вызывает уважения – оно отчуждает собеседников и производит впечатление высокомерия и бесчувственности.

Выбор подходящего времени для профессионального вмешательства – ключевой фактор успеха взаимоотношений между семьями и специалистами. Специалисты должны понимать, готова ли семья к тому или иному виду вмешательства. Например, столкнувшись с практическими последствиями нарушений у ребенка, родители могут быть не готовы говорить о своих чувствах к ребенку и о том, что означают для них его нарушения, – в этот момент им необходимо знать, с помощью каких служб они могут разрешить свои проблемы. И напротив, когда родители испытывают потребность «выговориться», специалисты не должны, пугаясь возможных эмоциональных

взрывов, прятаться за списком учреждений и услуг и избегать обсуждения эмоциональных реакций. Выбор времени определяет, услышат ли члены семьи то, что им говорят, а также влияет на уровень их доверия к специалисту и его профессиональным знаниям.

Хотя мы признаем, что напряжение в отношениях между семьей и специалистами может возникнуть и по вине семьи (Gargiulo, 1985), необходимо заметить, что основная ответственность лежит на специалистах. Мы полагаем, что специалисты, чтобы избежать перечисленных проблем, должны: 1) четко понимать структуру семейной системы и в особенности динамику семьи, в которой имеются дети с нарушениями; 2) обладать навыками эффективных межличностных отношений и 3) постоянно расширять свой опыт по общению, взаимодействию и совместной работе с семьями особых детей.

Препятствия на пути к эффективной помощи

При помощи или поддержке любого типа чрезвычайно важно, чтобы специалисты интерпретировали обстоятельства жизни родителей *с точки зрения чужнов семьи*. Это означает, что специалисты должны внимательно выслушивать членов семьи и стараться сопережить или хотя бы понять их чувства. Сопереживающий слушатель способен откладывать в сторону собственные мнения и предрассудки, стремясь понять, что именно говорит ему собеседник и что он при этом чувствует. Члены семьи интуитивно узнают сопереживающего слушателя, поскольку при общении с ним ощущают, что их понимают и ценят. Многие учебные программы учат специалистов развивать в себе навыки эмпатии; лучший способ научиться этому – живой пример хорошего профессионала. Основным препятствием для развития навыков коммуникации является обучение в вузах, где многие студенты вынуждены учиться на дурных примерах. Как отмечает *Yalom (1975)*: «Пациенты, лечащиеся у курящих терапевтов, часто сами начинают курить. Во время психотерапии пациент может сидеть, курить, говорить, даже думать, как его терапевт» (с. 17). Также и профессиональные преподаватели часто не понимают, что служат для своих учеников не только источниками знаний, но и ролевыми моделями.

Профессионалы в области медицины, педагогики и социальной работы часто испытывают на себе давление своей профессии. Как правило, вступая на избранный путь, специалист полон энергии, больших ожиданий и лелеет самые благородные цели; но его работа полна стрессов и высоких требований, и часто он испытывает такое физическое и психологическое утомление, что комфортное и продуктивное общение с членами семьи становится для него почти непосильным. Если мы хотим улучшить взаимодействие специалистов с родителями, необходимо создать для специалистов более комфортные условия работы.

Еще один барьер на пути к эффективной помощи – поглощенность собственными проблемами. Слушая члена семьи, многие специалисты одновременно «обдумывают свою тактику», что препятствует сопереживанию. Занятость личными проблемами также мешает внимательно слушать собеседника. Жизнь специалистов порой бывает не менее трудна, чем жизнь людей, которым они помогают, – и неудивительно, что личные заботы препятствуют их эффективности. Случайное отвлечение не составляет проблемы; но постоянная погруженность в личные проблемы может привести к коммуникационным провалам. Когда такое происходит, специалисту может помочь откровенный разговор с заслуживающим доверия коллегой, начальником или психотерапевтом.

Серьезным препятствием на пути к эффективному слушанию и созданию обратной связи могут стать также сильные чувства, испытываемые специалистом по отношению к кому-либо из членов семьи. Раздражение, тревога или гнев по отношению к собеседнику сильно сокращают возможности эффективной коммуникации. Darling (1979), говоря о врачах, приводит яркие свидетельства того, что по крайней мере некоторая часть практикующих медиков испытывает в присутствии некоторых пациентов и их семей значительный личный дискомфорт.

Иногда во время общения с клиентами специалисты позволяют себе отвлекаться на телефонные звонки, реплики коллег. Такое поведение демонстрирует невнимание к клиентам, недостаток интереса и уважения к ним. Общаясь с семьей, специалист должен посвящать ей отведенное для этого время полностью. Телефонные звонки или вызовы «на пару слов» от коллег воспринимаются вашими собеседниками как невежливость и мешают установлению контакта. Представьте, что почувствуете вы, если ваш важный и серьезный разговор с кем-либо будет постоянно прерываться.

Необходимость психотерапевтического консультирования для семьи

Lesley Max (1985), новозеландская журналистка, писательница и мать ребенка с умственной отсталостью, пишет: «У родителей умственно отсталых детей нет потребности, чаще и сильнее выражаемой, чем потребность выговориться, получить консультацию, просто поговорить с опытным, знающим и сочувствующим человеком» (с. 252). Далее она перечисляет некоторые факторы, обуславливающие необходимость и важность психотерапевтического консультирования:

1. Цифры, связанные с послеродовой депрессией матерей в популяции в целом, поддерживают мнение, что роды – даже если речь не идет об инвалидности – это часто период эмоционального смятения.
2. Рождение ребенка с нарушением интеллекта способно спровоцировать или усилить распад семьи. Неформальные опросы семей с детьми с нарушениями

развития показывают частоту трений и разрывов, заслуживающую тщательного исследования и, в дальнейшем, поиска эффективных методов вмешательства.

3. Дедушки и бабушки могут оказывать родителям ребенка с нарушениями развития неоценимую поддержку; однако может случиться и так, что рождение ребенка с нарушением интеллекта послужит причиной полного разрыва отношений между поколениями. Поскольку соседи и дальние родственники обычно не рассматриваются как источники эмоциональной или практической поддержки, имеет смысл облегчить сближение с ребенком для дедушек и бабушек, часто подавленных страхом и стыдом, связанным с распространенными предрассудками.

4. Современные концепции заботы о детях с нарушениями интеллекта жестко связаны с представлением о нормально функционирующей семье; однако пренебрежение специалистов к членам семьи нигде не проявляется так ярко, как в случае с братьями и сестрами (с. 252-253).

В этой книге мы непрерывно указываем на проблемы, с которыми сталкивается семья особого ребенка, хотя и признаем, что многие семьи замечательно адаптируются к своему положению. Мы уже говорили о том, как каждое значительное событие в жизни одного из членов семьи эхом отдается во всей семье, что заставляет нас подчеркивать глубину и мудрость системного подхода. Семье приходится смириться со своей судьбой – крушением надежд и крахом жизненных целей. В зависимости от вида и степени нарушений у ребенка его способность достичь независимости может быть ограничена – и, таким образом, присутствие ребенка может нарушать «нормальный» жизненный цикл семьи.

Члены семьи испытывают разнообразные и противоречивые чувства: любовь и ненависть, радость и горе, восторг и уныние. Кроме того, взаимодействие со сложной и неудобной системой предоставления услуг часто вызывает у них чувство вины, досаду и гнев (Upshur, 1991). Они испытывают беспокойство о будущем: какое образование сможет получить их ребенок, чем сможет заниматься, достигнет ли самостоятельности? В дополнение ко всему этому семье приходится сталкиваться со стигмой в профессиональном, школьном, социальном и общественном контекстах.

Для некоторых родителей серьезной проблемой может стать нехватка финансовых ресурсов. Лекарства, особое оборудование, физическая терапия, речевая терапия, посещения врача и, возможно, консультации психотерапевта – все это требует денег. Тяжелые финансовые проблемы сами по себе способны подвергнуть семейную систему огромному напряжению (см. главу 3).

S.L. Harris (1983) обсуждает еще одну проблему, с которой сталкиваются многие семьи, – *необходимость принять диагноз*. Часто семьи, не удовлетворившись диагнозом одного врача, ищут второе, третье, четвертое мнение; к этому следует относиться спокойно и, в некоторых случаях, даже

поощрять. Однако при наличии отрицания и чувства вины это может превратиться в бесконечные походы по врачам в поисках «исцеления».

Еще одна проблема, с которой семья сталкивается со временем, когда состояние ребенка стабилизируется, – *эмоциональное истощение*. Надежда на исцеление или значительное улучшение угасает; родители начинают понимать, что нарушения ребенка останутся с ним на всю жизнь. Теперь членам семьи необходимо не только работать, учиться, находить время для отдыха и досуга, но и удовлетворять всевозрастающие потребности больного ребенка. Когда все эти задачи истощат ресурсы семьи, возникают симптомы эмоционального истощения, грозящие подорвать способность семьи к полноценной жизни.

Утомление, согласно S.L. Harris, связано с эмоциональным истощением и имеет своей причиной множество задач, которые приходится выполнять родителям, – кормление, проблемы с туалетом, проблемы с деструктивным поведением ребенка и т.п. Утомленные и эмоционально истощенные члены семьи нуждаются в поддержке специалистов, способных помочь им проанализировать потребности ребенка и пути улучшения текущего состояния семейных дел. Кроме того, специалисты могут помочь семьям в получении ресурсов, способных снизить напряжение, – например, найти подходящую няню.

S.L. Harris (1983) указывает, что семьям необходимо знать, где они могут найти помощь специалистов:

Один из источников частого разочарования и досады родителей – это проблема поиска услуг специалистов для их ребенка. Найти педиатра, невропатолога, дантиста, окулиста, отоларинголога и других специалистов, которые знают свое дело, понимают особые потребности ребенка с задержкой развития и готовы общаться с родителями без торопливости и спешки, – задача почти невыполнимая (с. 83).

Чтобы помочь родителям найти учреждения и профессионалов, знакомых с проблемами нарушений развития у детей, специалист должен иметь под рукой список лиц и организаций, предоставляющих соответствующие услуги, чтобы при необходимости передать его родителям.

Некоторые члены семьи могут страдать клинической депрессией, другие – испытывать кратковременное уныние. Специалист должен помочь родителям понять, что расстройство – нормальная реакция на трудную ситуацию. Однако для членов семьи, испытывающих серьезную депрессию, может быть показана психотерапия (и, возможно, даже медикаментозное лечение). Как мы уже отмечали, специалист должен уметь отличать серьезную клиническую депрессию от легкого и кратковременного «дурного настроения» – и при необходимости принимать адекватные меры.

Другие чувства, например чувство вины и гнев, и другие проблемы – например, разлад между супругами – также нуждаются во внимании специалистов (Harris

S.L., 1983). Кроме того, специалисты должны обращать внимание на проблемы других членов семьи – братьев и сестер, бабушек и дедушек.

Rolland (1993) полагает, что все семьи, имеющие дело с нарушениями развития или хронической болезнью, должны получать регулярные семейные консультации в качестве превентивной меры. Такая консультация знакомит членов семьи с психосоциальным консультантом-членом команды медиков, готовым оказать помощь, готовит семью к психосоциальному стрессу как нормальному и ожидаемому явлению, снижает чувство беспомощности, налаживает контакт между членами семьи и специалистами. Однако некоторые семьи могут не чувствовать необходимости в помощи такого рода – и в этом случае нужно уважать их желания.

Индивидуальные виды вмешательства

Модель Opirhory & Peters

Используя модель стадий, Opirhory & Peters (1982) предоставляют полезное руководство по работе с родителями новорожденного с нарушениями развития. Как мы уже писали, теория стадий предполагает, что, узнав о диагнозе ребенка, родители переживают серию четко предсказуемых чувств и реакций. Авторы полагают, что последовательность фаз диктует нам наиболее адекватные виды помощи.

Во время фазы *отрицания* специалист должен мягко и тактично дать родителям честную оценку ситуации, которую они не желают признавать. Следует просто и объективно описать текущее состояние ребенка и необходимое ему лечение. Не стоит развеивать надежды родителей или критиковать их отношение к нарушениям ребенка, за исключением случаев, когда это отношение явно неконструктивно и может повредить семье.

Когда родители достигают стадии *гнева*, дело специалиста – создать терпимую, доброжелательную атмосферу, в которой они смогут спокойно выплеснуть свой гнев и боль. Необходимо принимать критику родителей, даже если она направлена на тебя самого, не воспринимать их замечания как личные оскорбления, не пытаться защищать ни себя, ни других специалистов. Важно помнить, что гнев, направленный на окружающих, – это выражение внутренней тревоги родителей перед лицом ситуации, способной значительно изменить их жизнь. Кроме того, не стоит забывать: некоторые родители могли уже столкнуться с таким дурным отношением со стороны специалистов, что их гнев и досада вызваны вескими объективными обстоятельствами.

На стадии *сделки* Opirhory & Peters рекомендуют специалистам не поощрять стремление родителей тщательно припоминать все обстоятельства беременности. Во время этой фазы родители чувствуют, что могут изменить

состояние своего ребенка путем каких-либо «искупительных» действий. Авторы советуют специалисту обращать внимание родителей на позитивные характеристики ребенка, поощрять их любить ребенка и заботиться о нем, проявлять оптимизм, однако не давать никаких гарантий относительно его потенциального прогресса. Очень важно также, чтобы, развивая теплые и любящие отношения с ребенком, родители в то же время вели сбалансированную жизнь, в которой остается место для их личных занятий. Специалисту стоит обращать внимание как на тех родителей, которые в ущерб ребенку погружены в различную внешнюю деятельность, так и на тех, кто ограничивает свою жизнь заботой о ребенке и начинает отдаляться от внешнего мира.

Стадия *депрессии* может характеризоваться легкими или тяжелыми перепадами настроения. И здесь специалисту необходимо отличать клиническую депрессию от более легких форм дисфории. Легкая, ситуационная, кратковременная подавленность родителей вполне обычна и может возникнуть на самых разных стадиях развития ребенка. Родителей необходимо заверить в том, что их чувства совершенно нормальны. Не следует критиковать их за это или воспринимать редкие и случайные перепады настроения как психологическую проблему. O'rihory & Peters полагают, что с особым вниманием следует относиться к признакам возврата на ранние стадии, хотя и не обязательно воспринимать их как патологию. Например, возвращение гнева и слабой степени отрицания можно считать нормальным, если эти чувства не превращаются в хронические и болезненные.

На стадии *принятия* задача специалиста – продолжать подчеркивать позитивные аспекты в отношениях родителей и ребенка. Поскольку на этой стадии достигается реалистическое приспособление к члену семьи с нарушениями, как правило, она характеризуется установлением прочных семейных отношений. После этого необходимость в помощи специалиста теряет свою актуальность, хотя в дальнейшем, при прохождении ребенком определенных этапов развития, проблемы могут возникнуть снова.

Модель Laborde & Seligman

Laborde & Seligman (1991) предлагают модель, представляющую собой сочетание трех различных видов консультативного вмешательства: обучение, защита прав и собственно консультирование. *Консультативное обучение* необходимо, когда родителям требуется информация о нарушениях у их ребенка. Этот подход основан на предположении, что семьи очень мало знают о нарушениях, пока не сталкиваются с ними непосредственно. Как показано в главе 2, в начале периода младенчества потребность в информации у родителей превышает даже потребность в поддержке. В этот ранний период консультативное обучение, возможно, в сотрудничестве с медиками, может использоваться для того, чтобы сообщить родителям необходимую информацию, снизить их растерянность и смятение, уменьшить стресс, отчасти

связанный с отсутствием необходимой информации и непониманием, куда обращаться.

Как мы уже неоднократно упоминали, помимо информации о нарушениях ребенка, их этиологии и прогнозе членам семьи могут быть необходимы знания о доступных услугах, материалы для чтения и специальное оборудование для ребенка. Члены семьи должны знать свои законные права в сфере образования, иметь представление о родительских организациях, группах самопомощи, а также о местных специалистах, способных помочь им в решении проблем психологического плана.

Однако консультативное обучение предназначено не только для членов семьи новорожденных. Конкретная информация и руководство необходимы родителям на всех стадиях развития ребенка, независимо от того, стабилизируется его состояние, улучшается или ухудшается. После выписки из больницы такие специалисты, как социальные работники, консультанты по реабилитации и психологи, часто могут помочь членам семьи получить доступ к общественным ресурсам.

Darling & Darling (1982) отмечают, что психотерапия не должна служить заменой реальной помощи, когда эта помощь необходима. Они цитируют австралийское исследование, где сообщается, что обследуемые родители «почти в отчаянии» искали помощи, пока в их местности не открылся учебный центр для умственно отсталых детей. После этого родители сообщили, что стали намного спокойнее и счастливее, а их «невротические симптомы» полностью исчезли.

Ferhold & Solnit (1978) делают предупреждение относительно информационного подхода, ориентированного на обучение и руководство:

Консультант должен скорее решать проблемы и облегчать обучение, чем сообщать факты или учить родителей эффективному уходу за ребенком. Ему не следует с головой погружаться в частные проблемы, даже если это кажется тактически верным, – такой подход не позволяет родителям и ребенку выработать привычку к активным действиям. Пусть консультант предоставит родителям возможность самим делать выбор и идти своим путем, не боясь того, что на первых порах они будут совершать ошибки; если же решения родителей оказываются для консультанта совершенно неприемлемыми, ему следует отказаться от дальнейшего взаимодействия (*с. 160-162*).

Это ведет нас к следующему элементу модели Laborde & Seligman (1991) – *защите прав*. Мы уже установили, что семья нуждается в руководстве по поиску необходимой ей информации и доступных услуг. Далее, мы согласны с *Ferhold & Solnit (1978)* в том, что в норме родители должны сами решать свои проблемы. Как правило, они вполне способны самостоятельно организовывать свою жизнь и оценивать оказываемые им услуги – с *помощью* компетентного специалиста. Чтобы адекватно выполнять эту роль, специалист должен быть

знаком с общими процедурами получения соответствующих услуг и знать, как работают соответствующие учреждения в его местности.

Специалист действует как посредник: он помогает родителям четко формулировать свои потребности и решать, в какие учреждения обращаться. Имея на руках всю информацию, специалист может помочь членам семьи составить план действий, направленный на получение необходимой помощи.

Изначальная цель консультативной защиты прав – помочь родителям ощутить контроль над событиями собственной жизни и жизни их детей. Ощущая себя хозяевами собственной жизни, члены семьи начинают более уверенно и целеустремленно действовать в различных ситуациях, предполагающих выбор. Консультативная защита помогает родителям уверенно и упорно работать над улучшением положения своей семьи. Специалист поощряет родителей задавать вопросы профессионалам, с которыми они общаются, подвергать анализу их ответы, искать независимые мнения, требовать услуг, необходимых и положенных им по закону. Иными словами, родители получают поддержку и «разрешение» получать профессиональную помощь, в которой нуждаются, не испытывая при этом чувства вины и не считая, что они не имеют права задавать вопросы. Консультант поощряет их искать знающих, честных и сострадательных профессионалов и не стесняться отказываться от услуг специалистов, не отвечающих этим требованиям.

Консультирование как таковое, третий и последний элемент модели Laborde & Seligman, соответствует классическому консультированию, во время которого специалист в рамках доверительных отношений помогает члену семьи принять или изменить деструктивные чувства или модели поведения.

Как уже отмечалось, узнав о нарушениях у ребенка, родители испытывают взрыв противоречивых эмоций. Специалисту не следует отрицать, что мечты и планы родителей относительно ребенка могут быть необратимо подорваны. Очень важно, чтобы специалист признавал право родителей на горе и гнев, не заставлял их подавлять или отрицать эти эмоции. Семье нужно время, чтобы справиться с горем, и самое лучшее, что может сделать специалист, – быть рядом, принимать, помогать, но избегать грубого вмешательства.

Когда родители готовы двигаться дальше – необходимо помочь им увидеть, что они по-прежнему могут вести в значительной степени нормальную, продуктивную и комфортную жизнь. Важно поощрять как создание связи между родителями и ребенком, так и личные интересы и устремления членов семьи. Если родители не способны отделить свою жизнь от жизни ребенка, со временем это может привести к утомлению, постоянному раздражению и глухой неприязни.

Принимая чувства родителей, специалист в то же время должен поощрять их как можно быстрее обратиться за помощью. По этому поводу Pines (1982) сообщает, что у детей с синдромом Дауна, с первых дней младенчества

получавших адекватную стимуляцию, медикаментозное лечение и мониторинг эндокринологического дисбаланса (недостаточности щитовидной железы), степень умственной отсталости удавалось свести к минимуму. Ранние программы вмешательства очень важны для младенцев с нарушениями, поскольку благодаря им удастся распознать нарушения при рождении и минимизировать их (Meyer & Bailey, 1993).

Иногда родители обвиняют в нарушениях развития или болезни ребенка себя, но эти самообвинения редко бывают справедливыми (исключения – плодный алкогольный синдром и нарушения у ребенка в результате физического насилия над матерью во время беременности). Важно, чтобы специалист помог родителям понять: нарушения возникли не в результате каких-либо их действий или бездействия.

Некоторые родители, будучи не в силах справиться с чувством вины, пускаются в бесконечные и непродуктивные поиски причины нарушений у ребенка или «чудесного исцеления». Их чувства могут основываться на каких-либо «грехах», проступках или даже «дурных мыслях» во время беременности. В этом случае специалисту нужно выслушивать родителей, ни в коем случае не отмахиваясь от их подозрений и самообвинений.

Кроме того, родители могут пытаться «загладить» свои прошлые «проступки», чрезмерно опекая и защищая ребенка, удерживая его от занятий, которые могли бы ускорить его взросление и развить самостоятельность. В этом случае специалист должен помочь родителям осознать и исследовать свое чувство вины, понять его негативное влияние на семью и, в идеале, изменить свое поведение. По крайней мере специалисту необходимо понимать, что отношения гиперопеки между родителем и одним из детей влияют и на другого родителя, и на других детей. Связь между родителем и ребенком может стать такой тесной и непроницаемой, что другие члены семьи почувствуют себя покинутыми и начнут искать другие источники любви, внимания и уважения.

Если родители отвергают ребенка, специалист может помочь им отделить свои положительные чувства к ребенку от гнева и смятения, связанного с необходимостью быть родителями ребенка с нарушениями. Полезно найти для родителей какие-либо пути безопасного выражения чувств гнева и негодования, которые в противном случае могут направляться на ребенка с нарушениями, на других детей или друг на друга.

Члены семьи могут искренне любить ребенка, однако с трудом принимать отдельные стороны его нарушений. Кроме того, чувство гнева и неприязни, как и другие эмоции, циклично: оно приходит, уходит и возвращается снова. Для специалиста важно помочь членам семьи понять, что их чувства гнева, а также временного или частичного неприятия ребенка нормальны, а выражение их – вполне приемлемо.

Модель консультирования Laborde & Seligman (1991) предлагает специалистам методы и для помощи родителям, страдающим от чувства стыда, включающего в себя ожидание насмешек и критики со стороны окружающих. Как мы отмечали в предыдущих главах, некоторым семьям приходится сталкиваться с негативным отношением и враждебным поведением со стороны общества и отдельных его представителей. В данном случае полезно помочь семье найти местную группу самопомощи: это снизит чувство изоляции и позволит семье научиться справляться с негативным отношением окружающих, узнав, как с этим справляются другие. Далее, весьма полезно обдумать вместе с членами семьи стратегию возвращения в общественную активность, из которой семья оказалась временно выключена, – ужины в кафе и ресторанах, походы в кино или на стадион, встречи с друзьями (Marshak & Seligman, 1993). Полезно помочь членам семьи понять, что определенные виды деятельности в сущности не заключают в себе никакого риска. Кроме того, можно научить их когнитивным техникам, помогающим исправлять неверное впечатление и снижать стресс, преподать некоторые социальные навыки, разработать стратегии, направленные на снижение стресса. Если неловкость в обществе и некомфортные социальные ситуации грозят привести к изоляции, полезно преподать членам семьи навыки «управления стигмой» или «произведения впечатления» (Marshak & Seligman, 1993).

Отрицание родителями нарушений у ребенка – это защитный механизм, работающий на подсознательном уровне с целью «сбросить» чрезмерную тревогу (Ross, 1964). Некоторых так пугает сама мысль о ребенке с нарушениями развития, что они начинают отрицать наличие нарушений как таковых. Такие родители переживают бессознательную борьбу, стремясь не впускать свою боль в сознание. Отрицание – один из самых проблемных механизмов приспособления, с которыми приходится иметь дело специалистам. Разумный подход здесь состоит в том, чтобы не спорить с родителями, однако мягко, но настойчиво указывать им, что их ребенок нуждается в особой помощи. Общее правило – не пытаться насильно развеять самообман родителей. Внезапное и резкое открытие истины может подействовать негативно – например, привести к еще более глубокому отрицанию. Кроме того, достаточно обычна ситуация, когда, на словах отрицая нарушения ребенка, на деле родители ищут для него адекватную помощь. Некоторые родители искренне любят ребенка и вполне рационально заботятся о нем, в то же время питая нереалистические надежды на внезапное улучшение его состояния. Со временем большинство родителей вырабатывает более реалистичный взгляд на состояние ребенка.

Частая смена специалистов, обычно объясняемая чувствами вины и отвержения, проявляющаяся в «копинг-механизмах»[\[18\]](#) отрицания, должна быть внимательно рассмотрена и оценена. Такое поведение действительно может быть вызвано восприятием семьей нарушения как несущего угрозу семье или, наоборот, оно (поведение) может отражать реалистическую оценку ситуации, обусловленную природой нарушения и/или качеством доступной профессиональной помощи.

Если один родитель начинает понимать последствия нарушений у ребенка, а другой продолжает резко их отрицать, могут возникнуть семейные проблемы. Такое напряжение может отражать как различные взгляды родителей на состояние ребенка, так и хронический семейный разлад. Для успешного вмешательства специалисту необходимо знать, какой стиль общения и взаимодействия принят в семье, как решаются в ней вопросы власти и контроля. Нарушения у ребенка могут служить только поводом, заставившим выйти наружу давние семейные несогласия; в этом случае неверно считать ребенка причиной проблем семьи.

Кроме того, консультирование должно касаться проблем, возникающих или возвращающихся по мере достижения ребенком определенных вех развития, – например, начала или окончания школьного обучения. Не следует тревожиться, если в различные моменты развития ребенка родители стремятся вернуться на «старую территорию». Как уже отмечалось в предыдущих главах, тревога семьи может быть связана со следующими ключевыми периодами:

1. Когда родители впервые узнали или начали подозревать о нарушениях у ребенка.
2. В возрасте 5-6 лет, когда необходимо было принять решение об обучении ребенка.
3. Время окончания школы.
4. Когда родители становятся старше и, возможно, не могут заботиться о ребенке.

При вступлении ребенка в подростковый или юношеский возраст родители могут испытывать трудности при расставании с ребенком – независимо от того, начинает ли он самостоятельную жизнь или переселяется в специализированное учреждение. По множеству причин родители могут быть настолько эмоционально связаны со своим ребенком, что им оказывается очень трудно его «отпустить». «Отпустить» ребенка особенно сложно гиперопекающим родителям, с тревогой следившим за его взрослением. По мере того, как ребенок отделяется от родителей и начинает жить самостоятельной жизнью, специалист может напоминать родителям, что независимость ребенка – достойный итог их родительских трудов и что связь между ними и ребенком не прервана. Кроме того, если эта стадия семейного цикла вызывает у родителей сильное беспокойство и тревогу, возможно, стоит попытаться помочь им понять, чем вызваны эти чувства.

Специалисты должны помогать членам семьи справляться с беспокоящими их мыслями и необычными, неприемлемыми, чувствами. Возможны как депрессивные самообвинения, так и желание ребенку смерти; то и другое необходимо проговаривать и подвергать анализу. В такие эмоционально напряженные моменты специалист может эффективно помочь родителям лишь в том случае, если сам умеет спокойно реагировать на чувства, часто осуждаемые обществом.

Хотя дети с нарушениями и отличаются от своих здоровых сверстников, в других отношениях все дети похожи – и специалисту, работающему с членами семьи, необходимо об этом помнить. Обращая внимание на сходство, а не на различия, родители могут перейти к более позитивному восприятию своего ребенка. Например, родители подростка с физическими нарушениями могут отмечать, что их ребенок увлекся рок-музыкой, начал проявлять интерес к противоположному полу, демонстрирует резкие перепады настроения, стал скрытным и т.п.

Сосредоточиваясь на нормальных сторонах жизни особого ребенка, специалист, однако, должен следить за тем, чтобы не подкреплять своими действиями отрицание, что означает, что решение следовать этим курсом должно основываться на тщательной оценке семьи.

Специалист, *нереалистично* сосредоточенный на нормальных сторонах жизни ребенка, не поможет отрицательно настроенной семье. Однако такая позиция может помочь семье, погруженной в уныние, оценивающей свои обстоятельства исключительно негативно и нуждающейся в изменении точки зрения на происходящее. Таким семьям, кроме того, необходимо понять, каким образом их негативный взгляд на происходящее связан с неписаными правилами и ценностями семьи.

Ross (1964) отмечает, что специалисты, работающие с семьями особых детей, должны хорошо понимать явление амбивалентности и относиться к нему спокойно. Нам бывает трудно понять, как могут положительные и отрицательные эмоции сосуществовать в одно и то же время. Однако в работе с семьями особых детей случаи амбивалентности встречаются очень часто. Например, семья может желать помощи, но не чувствовать в себе сил просить о ней; может спрашивать совета, но, выслушав его, ему не следовать; может соглашаться на определенный план, но затем его не выполнять; наконец, может говорить одно, но своим поведением демонстрировать другое.

Амбивалентное поведение семьи озадачивает и даже раздражает. Однако специалист может лучше понять это поведение и даже развить в себе терпимость к нему, осознав стоящие за ним подсознательные мотивации. То, что говорят члены семьи, может быть обусловлено их сознательными убеждениями; однако в основе того, что они делают, часто лежат бессознательные потребности, ярко проявляющиеся в амбивалентном поведении. Задача специалиста – помочь членам семьи понять их

противоречивое поведение, которое иногда бывает столь же загадочно для них самих, сколь и для профессионалов.

Поведенческий тренинг для родителей

Поведенческий тренинг для родителей (ПТР) используется достаточно широко (Harris S.L., 1983; Kaiser & Fox, 1986) и уже стал предметом многочисленных исследований (Marsh, 1992). ПТР имеет специфическую область применения и, как правило, используется и рекомендуется специалистами с сильным бихевиористским уклоном.

В некоторых семьях поведенческие проблемы детей представляют столь острую и тяжелую проблему, что родительский тренинг приносит им огромную пользу. Kaiser & Fox (1986), исследуя деструктивное поведение детей с умственной отсталостью, обнаружили, что родители, прошедшие тренинг, научились успешно смягчать различные поведенческие проблемы и учить своих детей таким важным адаптивным навыкам, как жевание, навыки приема пищи, подражание движениям, навыки самообслуживания, адекватное игровое поведение и социальное взаимодействие с родителями, речевые и словарные навыки, подчинение указаниям. Rose (1974) описывает программу, предназначенную для группового обучения родителей модификации поведения их детей. Эта программа предполагает знакомство с принципами бихевиоризма, обучение оценке поведения, еженедельному мониторингу поведения и созданию планов управления поведением. Проведенная оценка программы показала, что благодаря ей родители из разных социальных слоев и с различным уровнем образования получили навыки, необходимые для модификации поведения их детей.

Модель Baker (1989) «Родители-учителя» включает в себя такие цели, как снижение поведенческих проблем, возрастание вовлеченности ребенка в различные занятия, развитие базовых навыков самообслуживания, а также обучение игровым, речевым и языковым навыкам. Программа включает в себя 10 занятий, на которых родители получают и применяют перечисленные выше навыки. Занятия включают в себя минилекции, семинары малых групп, посвященные решению проблем, тематические дискуссии, ролевые демонстрации и другие формы обучения. Baker (1989), оценив программу, обнаружил, что она благотворно воздействует как на родителей, так и на детей.

Эффективный ПТР может отчасти снизить стресс, испытываемый родителями особого ребенка (Kaiser & Fox, 1986). Поэтому мы полагаем, что для специалистов важно либо самим уметь проводить ПТР, либо знать профессионалов, специализирующихся на работе с деструктивным поведением у детей. В этой главе мы не можем говорить о ПТР подробнее; однако прекрасным источником сведений для специалистов, желающих узнать больше об индивидуальных и групповых моделях ПТР, является книга S.L. Harris (1983) *Families of the Developmentally Disabled: A Guide in Behavioural*

Intervention, а также Baker & Brightman (1989) *Steps to Independence: A Skills Training Guide for Parents and Teachers of Children with Special Needs*.

Основная проблема, связанная с ПТР, состоит в том, что некоторым семьям не удается усвоить и сохранить новые навыки. *Rose (1974)* указывает, что некоторые родители «так и не проходят программу полностью, вместо этого либо меняя усвоенные реакции по своему усмотрению, либо неэффективно используя неавторизованные процедуры» (с. 138-139). Причины такого поведения родителей – в нехватке времени на тренинг, недостатке поддержки со стороны супруга, ограниченности материалов для обучения, недостатке уверенности в себе. Еще одна возможная причина прерванного обучения – какое-либо тягостное жизненное событие, например смерть близкого человека, развод, болезнь, алкоголизм или наркомания кого-либо из членов семьи. Некоторые родители не верят, что программа необходима или что после многих лет тщетных усилий они все-таки смогут повлиять на поведение своих детей. Кроме того, нужно отметить, что далеко не все родители хотят проходить ПТР или в нем нуждаются, что ПТР может ограничивать другие виды деятельности родителей и что подобный тренинг может не удовлетворять других родительских потребностей (Lyon & Lyon, 1991). Некоторые предупреждают, что родительский тренинг – это очень узкий подход к адаптации семьи, не способный охватить семью в целом и отразить сложную динамику ее внутренней жизни (Marsh, 1992). Наконец, как мы упоминали в главе 7, в некоторых культурах считается, что родитель не может и не должен играть роль учителя. Многие родители с низким уровнем жизни так поглощены заботами о выживании, что не имеют времени учить или лечить своих детей.

Необходимо также проявлять осторожность, предлагая родителям выполнять «домашние задания» или служить терапевтами для своих детей. Представьте себе родителей, которые вынуждены выполнять указания преподавателя-дефектолога, речевого терапевта, специалиста-аудиолога, специалиста-офтальмолога, физического терапевта и врача. *Max (1985)* отмечает, что маятник дефектологической «моды» может раскачиваться слишком быстро, сменяя тягостное ощущение родительской беспомощности столь же тяжкими и неоправданными ожиданиями. «Все эти бесконечные обязанности страшно изматывают. Но, если не делать всего, что тебе говорят, – кажется, что ты подводишь всех этих квалифицированных специалистов, которые тратят свое драгоценное время, чтобы помочь твоему ребенку» (с. 255).

Групповые формы работы

Групповое вмешательство как малая форма терапевтической помощи получило распространение со времени Второй Мировой войны, когда острая необходимость в психотерапевтической помощи жертвам войны намного превышала число специалистов. Групповые форматы считаются более эффективными, поскольку позволяют одновременно обслуживать больше людей; однако по своим конечным результатам они признаются менее эффективными, чем существующие виды индивидуальной терапии. Прежний

взгляд на групповую терапию в последнее время резко изменился (Yalom, 1995). Терапевтические группы по-прежнему считаются достаточно эффективными, однако их использование сместилось в сторону определенных групп пациентов и определенных проблем.

Решение рекомендовать пациенту группу или индивидуальное консультирование должно быть тщательно взвешено. Предложение родителям присоединиться к групповому формату следует основывать на следующих факторах:

1. Родители относительно комфортно чувствуют себя в группе.
2. Они в целом достаточно зрелы и эмоционально стабильны; однако их функционирование временно ухудшилось (Ross, 1964).
3. Они не отличаются чрезмерной поглощенностью собой и не являются монополистами (Yalom, 1995).
4. Они способны выражать, но в то же время хорошо контролировать чувство враждебности (Ross, 1964).
5. Они не являются чрезмерно контролирующими, не страдают мазохизмом или пассивной агрессивностью и не имеют психотических склонностей (Ross, 1964).
6. Они обладают способностью к сопереживанию, открыты для чужого мнения и руководства.

Групповые форматы чрезвычайно разнообразны: членство в группе может быть открытым или закрытым (например, по полу, по типу нарушений); сама группа – гомогенной или гетерогенной, большой или маленькой; ее руководитель – специалистом или одним из членов группы и так далее. Весьма различаются и цели групп: они могут быть образовательными или терапевтическими (хотя некоторые утверждают, что образовательные группы также носят терапевтический характер), могут предназначаться для родителей, только что узнавших диагноз, для обсуждения жилищных и рабочих условий и проблем взрослых детей, для помощи братьям, сестрам и другим членам семьи и так далее.

Говоря о целях группы, основное различие мы видим между обучением/предоставлением информации и терапией (Marshak & Seligman, 1993; Seligman, 1993). *Обучающие* группы сосредоточены на предоставлении семьям информации о нарушениях ребенка и на обучении их различным необходимым навыкам. Кроме того, группы, ориентированные на обучение, сообщают

родителям об их законных правах, о том, где можно получить необходимые услуги, где приобрести специальное оборудование, как им пользоваться и т.п. В этих группах родители учатся друг у друга, у руководителя, у приглашенных лекторов. Эта модель предполагает, что семейные проблемы возникают из-за недостатка навыков или информации и что семьи, снабженные четкой и адекватной информацией, преодолевают свои проблемы и начинают функционировать нормально. Кроме того, этот подход предполагает, что эмоции родителей и их способность справиться с ситуацией не представляют проблемы; их внутренних ресурсов вполне достаточно для того, чтобы действовать адекватно.

Хотя группы с профессиональными руководителями удовлетворяют потребности родителей в информации и обучении и помогают обсуждать эмоциональные проблемы, как правило, они редко берут на себя защиту прав семьи и позволяют ей занимать активную позицию (Marsh, 1992). Группы, руководимые самими родителями, напротив, более склонны к предоставлению семье активной позиции и к защите ее прав; в этих случаях специалисты выступают как консультанты, оказывающие техническую помощь или проводящие отдельные, ориентированные на обучение, семинары. Marsh (1992) выступает в защиту сотрудничества специалистов и родителей, которое, по его мнению, может удовлетворить все потребности семей.

Что касается гомогенности, некоторые группы состоят исключительно из родителей детей с одним конкретным расстройством. Родителей приглашают присоединиться к группе только в том случае, если состояние их ребенка подпадает под определенную диагностическую категорию – например, умственной отсталости. Некоторые группы могут состоять и из родителей с детьми, подходящими под более узкую категоризацию – например, с синдромом Дауна. Vaus, Letson & Russell (1958) предложили групповую модель для родителей детей с эпилепсией, однако исключили из нее родителей детей, одновременно страдающих другими расстройствами, например церебральным параличом, слепотой, диагностированной умственной отсталостью, тяжелым нарушением слуха, диабетом. Руководители группы чувствовали, что, если родители начнут поднимать на собраниях вопросы, касающиеся всех этих нарушений, групповые дискуссии станут слишком сложными. Однако, поскольку многие виды нарушений сопровождаются другими проблемами, мы хотели бы предостеречь руководителей групп от жесткого использования такой исключительной модели.

Ранние групповые программы для родителей детей с физическими нарушениями использовали гетерогенную модель, при которой в группу включались родители детей с самыми разными видами нарушений (Milman, 1952). Сообщения Vaus и коллег (1958) и Milman (1952) отражают разнообразие возможных подходов, однако мы полагаем, что оптимальная модель лежит посередине: следует приглашать в группу родителей детей с определенным

типом нарушений, вне зависимости от вариаций и сопутствующих проблем ребенка.

В том, что касается структуры работы группы, описания ограниченной во времени информационно-ориентированной группы родителей детей с эпилепсией, сделанное Vaus и коллегами (1958) – вполне разумная модель, которая с успехом используется до сих пор. Hornby (1994) полагает, что идеальное число занятий – 6-8 еженедельных, вечерних, двухчасовых встреч. За меньшее число занятий не удастся охватить весь необходимый материал и добиться значительного терапевтического прогресса. Большее число занятий требует слишком много времени и утомляет как родителей, так и специалистов. Далее, если встречи происходят реже, чем раз в неделю, родители значительно чаще «выпадают» из группы. Предпочтительны вечерние встречи, на которых могут присутствовать оба родителя. По Hornby, два часа – идеальный срок, в который легко умещаются лекция, последующее обсуждение и обмен мнениями между родителями.

В модели Vaus и коллег первые два занятия проводит врач, обсуждающий с родителями медицинские аспекты эпилепсии. Следующие два занятия ведет психолог, обсуждающий поведенческие проблемы детей с эпилепсией и психологические проблемы, связанные с болезнью; наконец, последнее занятие посвящено эмоциональным реакциям семьи на ребенка. В течение всех занятий приветствуются вопросы и обсуждения.

Эту основную модель можно расширять и делать более гибкой, приглашая других специалистов, например:

1. Врача, способного подробно объяснить медицинские аспекты состояния ребенка.
2. Физического терапевта – для обсуждения режима и укрепляющих занятий.
3. Психолога или другого специалиста по психическому здоровью, способного дать совет по решению поведенческих проблем и помочь родителям понять свои эмоциональные реакции.
4. Юриста, рассматривающего юридические аспекты ситуации, опеку, права родителей, помогающего родителям в истолковании соответствующих законодательных актов.
5. Политика местного или федерального масштаба, с которым можно обсудить местную или государственную политику, связанную с проблемами людей с ограниченными возможностями.

Hornby (1994), первым создавший родительские группы и семинары в Великобритании и Новой Зеландии, так описывает типичную двухчасовую встречу:

19.30-19.45. Начало работы. Подаются чай и кофе; родители неформально общаются со специалистами и друг с другом.

19.45-20.05. Лекция. Специалист читает 20-минутную лекцию на какую-либо интересную для родителей тему.

20.05-21.15. Дискуссия в малых группах. Родители разделяются на небольшие группы и участвуют в обсуждении по теме лекции, а также по другим волнующим их проблемам. Ведущие поощряют родителей высказывать и спокойно обсуждать любые проблемы, заботы и чувства, касающиеся детей и их нарушений.

21.15-21.30. Подведение итогов, «домашние задания», раздача письменных материалов. Родители снова собираются в большую группу, подводят итоги темам, обсуждавшимся в малых группах; руководители объясняют «домашние задания» и раздают письменные материалы, суммирующие содержание лекции.

Эту модель можно расширять и дальше, включая в нее терапевтически ориентированные занятия, посвященные стрессу родителей, умению справляться с ситуацией и эмоциональным реакциям. Может быть, полезно после четко структурированных занятий провести несколько встреч «с открытым финалом», которые позволят родителям открыто выразить свои чувства, достичь душевной близости и закрепить дружбу, сложившуюся в ходе занятий. Как правило, некоторые родители продолжают поддерживать отношения, завязанные в группе, образуя друг для друга неформальную сеть поддержки (Hornby & Murray, 1983).

Группами поддержки могут руководить как специалисты, так и сами родители, в последнем случае – с поддержкой специалистов или без нее (Darling & Darling, 1982; Friedlander & Watkins, 1985). Огромный рост групп поддержки почти для всех видов нарушений зафиксирован документально (Lieberman, 1990; Seligman & Meyerson, 1982). Группы поддержки могут оказывать помощь своим членам несколькими путями:

1. Быстрая идентификация с теми, кто испытывает те же проблемы.
2. Круглосуточная доступность членов группы для помощи в критические периоды.
3. Создание сети друзей, помогающей снизить изоляцию.
4. Бесплатная помощь (или символическая плата).

Кроме того, такие группы предлагают долговременную поддержку, возможность развить полезные навыки и механизмы по работе с ситуацией, среду, в которой можно обсудить свои заботы и проблемы, и, наконец, чувство принадлежности к группе.

В наше время все шире распространяются группы поддержки для братьев и сестер детей с нарушениями. Серьезная оценка эффективности этих групп еще не проводилась, однако клинические сообщения и рассказы самих участников весьма многообещающи (подробнее о братьях и сестрах см. в главе 5). На базе Вашингтонского Университета созданы группы поддержки для отцов, братьев и сестер, дедушек и бабушек (подробнее обо всех этих группах см. в главах 5 и 6), ориентированные в основном на обучение.

Agee, Innocenti и Воусе (1995) сообщают о недавнем исследовании, задачей которого было выяснить, помогает ли участие родителей в группе поддержки снизить стресс. Половине родителей, участвовавших в программе раннего вмешательства, предложили вступить в родительскую группу, ориентированную в основном на обучение. Родители, группами от 8 до 12 человек, встречались на 90-минутных и 120-минутных занятиях раз в неделю, на протяжении 15 или 16 недель. Результаты показали, что родители, как с изначально высоким, так и с изначально типичным уровнем стресса, испытали значительное снижение стресса по сравнению с родителями, не посещавшими группу.

Помимо групп, ориентированных на обучение, и групп поддержки сверстников, Seligman и Meyerson (1982) упоминают еще один подход – *терапевтические группы*, в которых практикуется исследование собственной психики и обсуждение эмоциональных проблем. Такие группы помогают родителям и другим членам семьи понять собственные чувства и поведение по отношению к члену семьи с нарушениями. Помимо исследования собственных чувств, члены семьи могут изучать общее поведение семьи по отношению к особому ребенку и связанным с ним проблемам. Кроме того, каждому из них помогают осознать, как рождение ребенка с нарушениями повлияло на него лично и на его представления о своем личном будущем.

Большая часть родительских групп, описанных в литературе, сочетает в себе ориентацию на обучение и на терапию (Hornby, 1994; Seligman & Meyerson, 1982). Утверждается, что именно такая модель наилучшим образом отвечает потребностям семьи; однако серьезных исследований, подтверждающих или опровергающих эту точку зрения, не проводилось. Поддержка интегральной модели основана на предположении, что групповой формат должен отвечать всем многообразным потребностям семьи. Ясно, что цели и содержание занятий группы должны основываться на тщательном изучении потребностей родителей. Возможно, справедливо, что для борьбы со стрессами, неизбежными при воспитании ребенка с особыми нуждами, родителям необходимы как знания, так и эмоциональная поддержка. Семьям нужно знать все характеристики нарушений у ребенка и параметры его потенциального

прогресса. Им нужно знать, какие медицинские, образовательные и другие услуги доступны в их районе. Но прежде всего им необходимы понимание и поддержка на их трудном пути, вера в то, что они выполняют важную, необходимую и ценную работу.

Важнейший атрибут групп поддержки – понимание, что негативные эмоции более универсальны и нормальны, чем обычно считают родители. Приведем характерное замечание, высказанное лидеру группы *Marsh (1992)* одной из участниц группы:

Я познакомилась с матерями, которые чувствуют то же, что и я, – и это было потрясающе. Как ни любим мы наших искалеченных детей, необходимо признать, что всем нам случается испытывать сильное чувство вины, сердиться на детей, чувствовать отвращение к нашей ненормальной жизни и другие негативные эмоции. Подумать только – столько лет я считала, что все это чувствую только я одна! Я уходила с собраний с огромным облегчением, зная, что мои чувства типичны и вполне нормальны, учитывая все, через что прошла наша семья (*с. 195*).

В последнее время в США (Mott, Jenkins, Justice & Moon, n.d.) и других странах (Hornby, 1994; Hornby & Murray, 1983) стал популярен формат «родительских пар». Впервые он возник в США, но затем распространился в Канаде, Австралии, Новой Зеландии, Великобритании и Ирландии (Hornby, 1994). В этой модели родитель помогает другому родителю на индивидуальной основе. Успех этого подхода зависит от предварительного группового обучения и строгого отбора добровольцев.

О программе, в которой используется эта модель, рассказывают Mott и коллеги. В проекте «Надежда» (Северная Каролина) утверждается, что важнейшую роль в общем развитии ребенка с нарушениями играют определенные факторы окружающей среды. Проект «Надежда» основан на убеждении, что социальная поддержка имеет огромное значение для снижения испытываемого семьей стресса. Другие принципы этого проекта: родители эффективнее учатся друг у друга, чем у специалистов; никто не может понять родителя ребенка с нарушениями лучше, чем другой родитель, находящийся в аналогичной ситуации; важно снизить чувство изоляции и дать родителям понять, что другие испытывают схожие проблемы, переживают схожие успехи и неудачи; родителям необходимо свободно выражать гнев, печаль, усталость, ожидания и надежды. Конечная цель проекта «Надежда» – помочь родителям на протяжении всей жизни ребенка, с момента постановки диагноза. Это долгосрочный проект, включающий в себя как обучающие, так и терапевтические элементы.

Родители-добровольцы проходят тщательную проверку; из них отбираются люди, обладающие следующими качествами:

1. Принятие и положительная оценка собственного ребенка.
2. Интерес и свободное время для контактов с другими родителями.
3. Готовность участвовать в общих учебных занятиях.
4. Терпимость к ценностям и чувствам других родителей, которые могут отличаться от их собственных.
5. Понимание реакций семьи на ребенка с нарушениями.
6. Готовность помогать родителям, ребенок которых страдает иным типом нарушений, чем их собственный.

Лидеры групп, обучающие участников проекта, должны: 1) быть знакомы с различными типами нарушений и их влиянием на семью; 2) хорошо знать доступные услуги и ресурсы и 3) обладать навыками эмпатии и уметь передавать эти навыки другим (это качество рассматривается как наиболее важное).

Двухдневное обучение родителей включает в себя: 1) знакомство с потребностями родителей, чьи дети страдают иными типами нарушений, чем их собственные; 2) базовые указания и советы по эмпатическому общению и 3) предоставление конкретной информации о различных состояниях и доступных ресурсах.

Hornby (1994), импортировавший программу «родительские пары» в Новую Зеландию и Великобританию, указывает, что родители, принимающие участие в программах, должны подвергаться тщательному наблюдению, цель которого – понять, смогут ли они выполнять свою задачу без серьезных проблем. Нужно помнить, что родители часто испытывают сильный стресс, при котором дополнительное бремя чужого стресса может оказаться для них непосильным. Автор отмечает, что иногда родитель, принятый в программу, затем бывает вынужден уйти в результате недостатка навыков общения или неразрешенных эмоциональных проблем. Он добавляет, что родители, прошедшие обучение, регулярно собираются вместе для дополнительных занятий и обсуждения проблем, возникающих при их контакте с другими родителями. Подробное описание рекрутирования, отбора и обучения добровольцев можно найти в книге Hornby (1994) *Counselling in Child Disability: Skills for Working with Parents*.

Как мы уже отмечали в главе 1, полезными понятийными конструкциями являются семейная и экологическая модель. Помимо этого, можно отметить развивающуюся в последнее время особую заботу об индивидуальном

благополучии братьев и сестер (см. главу 5). В семьях, где имеется ребенок с особыми нуждами, его здоровые братья и сестры порой не получают адекватной родительской заботы и внимания, поскольку все силы родителей уходят на их больного брата/сестру. Как мы показали в главе 5, некоторые братья и сестры особых детей живут и развиваются вполне нормально, но другие – нет. Одни групповые модели для братьев и сестер предназначены для тех, кто уже имеет проблемы, другие ставят своей целью предотвратить возникновение проблем в будущем.

Группы для братьев и сестер имеют те же цели, что и описанные выше группы для родителей. В этих группах братья и сестры учатся лучше понимать состояние своего брата/сестры, этиологию и прогноз его нарушений, узнают, что другие братья и сестры особых детей испытывают схожие чувства и имеют дело со схожими проблемами. В этих группах братья и сестры имеют возможность свободно выражать и изучать свои противоречивые чувства, любовь и ненависть; говорить о своем страхе перед нарушениями; обсуждать тяжелые социальные ситуации, связанные с нарушениями у брата/сестры, и беспокойство о своем будущем. Братьям и сестрам нужно безопасное место, где они могут свободно обсуждать свои чувства вины и гнева, свое представление о том, как влияет эта ситуация на их семью и как наличие брата/сестры с особыми нуждами может повлиять на их выбор профессии (Meyer D.J. & Vadasy, 1994).

При создании группы поддержки для братьев и сестер необходимо учитывать следующие параметры:

1. Гетерогенность или гомогенность группы по возрасту. Нужно иметь в виду, что возрастная разница в 2-3 года для детей и подростков чрезвычайно существенна.

2. Гетерогенность или гомогенность группы по типу или тяжести нарушений. Можно предположить, что гетерогенные группы во многих отношениях намного эффективнее гомогенных.

3. Действия, отражающие цели и задачи группы. Некоторые группы сосредоточиваются на информировании и досуге, другие уделяют первоочередное внимание выражению и исследованию чувств. Возможно, все эти задачи имеют значительную ценность.

4. Практические вопросы. Продолжительность занятий (необходимо учитывать возраст детей и планируемые мероприятия), длительность существования группы: некоторые группы краткосрочны и предполагают четко распланированные занятия, другие существуют долгое время и не имеют подробного плана занятий.

5. *Необходимы ли неформальные встречи?* Они могут помочь братьям и сестрам особых детей «раскрыться» и выразить свои чувства свободнее и полнее, чем в обстановке формальных занятий.

6. *Информационное содержание.* Какая информация может быть полезна для братьев и сестер особых детей?

7. *Руководство.* Вести группу должны люди, имеющие некоторый опыт как в вопросах нарушений развития, так и в руководстве группами.

8. *Материалы для обсуждения.* В ходе занятий могут использоваться письменные материалы для последующего обсуждения. При подборе материалов необходимо учитывать возраст участников.

Модель группы для братьев и сестер, созданная Reynolds и Zellmer (1985) – это пример структурированных, ограниченных во времени групповых занятий. Группу ведут совместно социальный работник и преподаватель для дошкольников. Общее количество занятий – 6, периодичность – раз в неделю, продолжительность – 1 час, возраст участников – от 7 до 14 лет.

Первое занятие. На первое занятие участники приносят семейные фотографии и рассказывают о себе и своих семьях.

Второе занятие. Тема второго занятия: «Что такое особые потребности?» Идет разговор о том, что каждого человека можно в той или иной степени, в том или ином смысле назвать «человеком с особыми потребностями». Также обсуждаются медицинские проблемы братьев и сестер участников.

Третье занятие. Члены группы «играют» в «особые потребности», чтобы научиться ставить себя на место своих братьев и сестер.

Четвертое занятие. На этом занятии обсуждается вопрос: что значит быть братом или сестрой особого ребенка? Для обсуждения можно использовать книги, статьи, дневники, написанные братьями и сестрами людей с особыми нуждами.

Пятое занятие. Братья и сестры обсуждают свои чувства и пути работы с ними. Идет речь о том, что все чувства имеют свою ценность, и даже «плохие чувства» не так плохи, как о них обычно говорят. Используются ролевые игры, в которых разыгрываются проблематичные ситуации.

Шестое занятие. Заключительное занятие, на котором подводятся итоги. Проводится в неформальной обстановке, с угощением.

Дисфункциональная семейная динамика

Работа с семьями основана на теории семейных систем, изложенной в главе 1. Мы не собираемся повторять здесь основные положения этой теории или авторитетно оценивать различные методы вмешательства на уровне семьи. Мы полагаем, что специалисты, планирующие проведение семейной терапии, достаточно хорошо осведомлены о теории и практике этого вмешательства. Нет сомнений в том, что для успешной семейной терапии необходимо специализированное обучение. Более того, как уже отмечалось, тем, кто работает с семьями людей с особыми нуждами, необходимы достаточно полные знания о нарушениях и реакции на них со стороны членов семьи.

Мы в основном согласны с *Meyerson (1983)*, утверждающим, что

...проблемы семей с особыми детьми, по сути, не отличаются от проблем других семей. Основное различие между нормальными и «особыми» семьями – в том, что в последних дополнительный стресс и напряжение способны высветить существующие проблемы или поднять их на более высокий уровень осознания (с. 293).

Дисфункциональным, разлаженным, семьям намного труднее справляться с проблемами, связанными с нарушениями у одного из членов семьи.

Существуют сообщения о том, как в некоторых случаях нарушения ребенка сплачивает семью; однако можно предположить, что эти семьи изначально отличались минимальным уровнем патологии. Сильные семьи успешно приспосабливаются к стрессам и используют их для своего развития – но на проблемные семьи кризис и хронический стресс действуют губительно.

Johnson (цит. по *Turk & Kerns, 1985*) пишет о семейной динамике, которая может быть особенно острой в семьях с хронически больным ребенком:

Поскольку хронически больной ребенок физически уязвим, болезнь ребенка может способствовать чрезмерному беспокойству за него со стороны одного из родителей. Этот родитель, как правило мать, начинает пренебрегать другими членами семьи. Ее пренебрежение порождает напряжение в супружеских отношениях и враждебность к ребенку со стороны братьев и сестер. Однако эти неприязненные чувства не выражаются открыто, поскольку пациента «нельзя расстраивать». Сосредоточенность родителей на симптомах ребенка позволяет им избегать собственных супружеских конфликтов – таким образом, болезнь ребенка становится необходима и даже желанна (с. 239).

Реакция на описанный выше сценарий требует внимания к тонкой, но очевидной семейной динамике: отсюда необходимость хорошего знания теории семейных систем, семейной динамики и вмешательства на уровне семьи.

Приведем другие возможные варианты дисфункциональных сценариев:

1. К ребенку с нарушениями проявляется чрезмерное внимание, поскольку он воспринимается как самый уязвимый член семьи. Другие члены семьи, прежде всего здоровые братья и сестры, испытывают на себе невнимание родителей и, в результате, чувствуют гнев и обиду, как к родителям, так и к «привилегированному» брату/сестре с нарушениями. Чувствуя себя отвергнутыми и нелюбимыми, они могут открыто выражать гнев с целью привлечь к себе внимание, которого им так не хватает. К несчастью, те методы, которые используют здоровые братья и сестры для привлечения внимания родителей, лишь увеличивают разрыв между ними и повышают вероятность дальнейшего деструктивного поведения. Специалист должен помочь такой семье, приложив все усилия, чтобы объяснить родителям: хотя ребенок с нарушениями, несомненно, весьма уязвим, вполне возможно, что другие дети страдают сильнее. Что же касается здоровых братьев и сестер – им необходимо дать понять, что их родители сделали ошибку из благих побуждений, руководствуясь лишь любовью к их брату/сестре.

2. Дополнительным бременем для родителей могут стать дедушки и бабушки, не принимающие наличие нарушений у ребенка. Родители разрываются между естественным желанием принять и любить ребенка – и давлением, побуждающим их от него отказаться (или сдать в специализированное учреждение). Этот сценарий создает внутреннее напряжение для каждого родителя, напряжение между родителями, а также между родителями и дедушками/бабушками. Нетрудно понять, какую боль причиняет родителям необходимость делать трудный выбор между людьми, к которым они глубоко привязаны. В идеале умелый терапевт должен помочь семье преодолеть этот кризис без значительного ущерба.

3. Члены семьи, субъективно ощущающие значительную стигматизацию со стороны общества, оказываются в опасности изоляции, недоверия и неприязни к окружающим. Хотя эта опасность исходит извне, восприятие враждебности окружающих может создать значительное напряжение внутри семьи. Большой фактор риска возникает, если члены семьи начинают принимать чужое негативное отношение и считать себя недостойными уважения. Специалисты должны помочь таким членам семьи найти иные, более приемлемые, объяснения своего поведения и обратить внимание на то, что далеко не все относятся к ним враждебно, – многие из окружающих людей их поддерживают. Возможно, стоит также найти для них группу поддержки, где они встретят союзников и обнаружат, что на свете существуют добрые, терпимые люди, готовые принять их и им помочь.

4. Плохой контакт со специалистами и отсутствие важных социальных услуг могут произвести на семью разрушительное действие. Семья чувствует, что лишена поддержки и раздавлена бременем многочисленных обязанностей, что, в свою очередь, вызывает в семье напряжение и стресс. В таком случае семье необходимо искать специалистов, которые смогут предложить альтернативную систему получения услуг и дистрибьюторов услуг, посвящающих часть своей практики проблемам нарушений у детей (Laborde & Seligman, 1991).

5. Как мы уже отмечали, рождение ребенка с нарушениями развития в проблемной семье может заострить уже существующие семейные проблемы. На хрупкую семью ложится дополнительный груз; к тому же нужно учесть, что рождение ребенка с особыми нуждами – не просто бремя, но бремя хроническое. Некоторым членам семьи трудно поддерживать друг друга и трудиться вместе в условиях бедности и безработицы. Семьям со значительными проблемами разумно обращаться в учреждения, предоставляющие полный набор услуг, в том числе помощь на дому.

6. Пожалуй, наиболее часто описывается ситуация, когда у родителей, ожидающих здорового ребенка, рождается младенец с нарушениями. Понятны возможные реакции: шок; понимание, что это событие влечет за собой значительные перемены в жизни, планах на будущее и т.п. Большинство семей со временем приспособляются, меняя свои ценности, ожидания и цели, однако не отказываясь от значимых параметров своей жизни. Тем членам семьи, которым оказывается трудно свыкнуться с изменившимися обстоятельствами, может помочь профессиональная психологическая помощь вкупе с членством в группе поддержки.

Drotar, Crawford и Bush (1984) признают, что хроническая болезнь одного из членов семьи оказывает на семью глубокое и многостороннее воздействие. До недавнего времени специалисты обращали собственно на больного ребенка гораздо больше внимания, чем на семью в целом. Сосредоточенность на ребенке повысила наши знания о детях с нарушениями развития и хроническими болезнями; однако пренебрежение семьей и ее взаимодействием с ребенком повлекло за собой некоторые нежелательные последствия. Например, узкая «детоцентричность» не позволяет рассматривать семью как важный контекст социализации и источник поддержки для ребенка с нарушениями. Тип и качество адаптации, принятые в семье, важны и потому, что ребенок учится методам адаптации у родителей. То, что ребенок усваивает от родителей, оказывает важнейшее влияние на его способность справляться со стрессами и требованиями, вызванными его нарушениями. Знание семейной динамики помогает специалистам понять здоровые и нездоровые реакции семьи на стресс и кризис. Далее, анализ семьи может помочь понять, какую тактику выбирает семья для смягчения поведения, связанного с болезнью и нарушениями у ребенка (т.е. зависимости), и как поощряет адаптацию и здоровую независимость (Rolland, 1994).

При физических нарушениях необходимость специального режима и ежедневных медицинских процедур заставляет каждого из родителей оценить свой вклад в заботу о ребенке (Drotar и др., 1984). Родители пересматривают свои роли и свою ответственность; в некоторых случаях возникает необходимость перераспределить время, уделяемое работе и карьере, в пользу семьи. Кроме того, участие родителей в физическом лечении и уходе за детьми

может разрушить обычные психологические связи, существующие между родителями и ребенком.

Хроническая болезнь ребенка может накладываться на проблемы личного и семейного развития (Rolland, 1994). Так, ребенок с нарушениями может стать тяжким бременем для молодоженов, только строящих новую семью. Важные вехи развития ребенка и семьи в целом также могут создавать напряжение в семье, сталкивающейся с переменами. Например, решение подростка с нарушениями развития переселиться в общежитие колледжа может встревожить семью, склонную к гиперопеке. Иногда создают напряжение и другие важные вехи – например, начало школьного обучения или вступление в подростковый возраст.

Родителей могут ждать проблемы в соблюдении баланса между заботой о ребенке и уважением к его личной жизни, а также в поддержке друг друга, особенно в вопросе о наилучшем уходе за ребенком с хронической болезнью (Drotar и др., 1984). В целом, согласно Drotar и коллегам, хотя хроническая болезнь ребенка может создать напряжение в семье, она не обязательно становится причиной супружеского разлада. В этом отношении Venter (цит. по Drotar и др., 1984) предполагает, что адаптации семьи может помочь ее способность придать хронической болезни ребенка какое-либо осмысленное значение. *Nicholas Kappes* (1995), рассказывая о своем отношении к сыну Эндрю с синдромом Дауна, ставит проблемы своего сына в широкий философский контекст при помощи понятия относительности:

Я обретаю покой в относительности. Великой относительности, что правит и Вселенной, и нашими жизнями. Неважно, кто мы и где мы – всегда найдется что-то выше нас и что-то ниже нас. Среди президентов и королей есть свои герои и свои ничтожества. Никого из нас нельзя назвать полностью счастливым или вполне удовлетворенным – но и в самых трагических, болезненных обстоятельствах мы продолжаем цепляться за каждый драгоценный миг жизни; а значит, все это все же чего-то стоит (с. 21).

Несмотря на множество публикаций о детях с особыми нуждами и их семьях, пока что предпринято не слишком много попыток описать модели вмешательства. Однако Bailey и коллеги (1986) предложили модель, названную *семейно-ориентированным* вмешательством. Эта модель включает в себя описание потребностей семьи, планирование целей, предоставление услуг и оценку результатов. Работа основана на том положении, что услуги, оказываемые семье, должны быть индивидуализированы. Второе ключевое положение семейно-ориентированного вмешательства – то, что хотя первоочередное внимание уделяется ребенку, «клиентом» является вся семья. Читатель, интересующийся этим вопросом, может обратиться к работе Bailey и коллег (1986), где найдет подробное описание этой модели семейного вмешательства.

Drotar и коллеги (1984) также воспринимают в качестве клиента семью в целом. Эти авторы настаивают на том, что при работе с хроническими больными детьми семьи должны вовлекаться в работу немедленно после постановки диагноза. Они используют структурную модель семейных систем, сосредоточенную на наблюдаемых феноменах, в которых выражаются взаимоотношения, роли и функции членов семьи.

Еще одно важное понятие – семейные подсистемы, такие, как подсистема родителей или братьев/сестер (подробнее см. в главе 1). Внимание к подсистемам позволяет специалисту выделить в семье наиболее проблемный элемент и произвести адресное вмешательство – хотя не следует упускать из виду и то, как подсистема (например, родитель и ребенок с нарушениями) влияет на семью в целом. Как уже отмечалось, для тех, кто работает с хронически больными детьми и их родителями, особенно важно понятие *связи*. Понятия связей и подсистем идут рука об руку, поскольку семьям необходим баланс сплоченности и свободного пространства между подсистемами.

Один из важнейших факторов, ведущих к разладу в семье, – существенное нарушение связей, возникающее вследствие принятия одними членами семьи функций, изначально принадлежавших другим членам (Elman, 1991). Пример такого феномена – властная, гиперопекающая мать, не позволяющая отцу наладить близкие отношения с сыном, что подрывает его родительскую роль. Другая иллюстрация: родители активно вмешиваются в конфликты братьев и сестер, не позволяя им строить отношения самостоятельно, что разрушает подсистему братьев и сестер.

По возможности, контакт специалиста с семьей должен начинаться сразу после постановки диагноза (Bailey и др., 1986; Drotar и др., 1984). Однако, устанавливая этот начальный контакт, специалист может, сам того не желая, задать семье некую мощную установку. Например, если специалист поддерживает контакт только с матерью, семья может воспринять это как показатель того, что и все следующие контакты, связанные с нарушениями ребенка, должна вести мать. Далее это может привести к выводу, что именно мать должна заботиться о ребенке в первую очередь. Таким образом, первые контакты между матерью и командой специалистов могут изолировать отца и других детей от пары «мать-ребенок». Поэтому более разумно сразу, особенно в период постановки диагноза, вовлекать в контакт как можно больше членов семьи.

Братья и сестры могут оказывать особому ребенку значительную поддержку. Однако им трудно поддерживать семью и ощущать себя частью семьи, если они не включены в переживания родителей, не получают информации о его нарушениях, не вовлечены в какой-то степени в заботу об особом ребенке. Активное включение в работу братьев и сестер помогает им почувствовать себя значимой и полезной частью семьи, переживающей кризис, и благотворно воздействует на семью в целом. Однако, как уже отмечалось ранее, активное

участие братьев и сестер в уходе за больным ребенком может стать обоюдоострым оружием.

Важный элемент семейно-ориентированной помощи – участие всей семьи в принятии решений, особенно когда дело касается ребенка с нарушениями и существует выбор из множества вариантов. В этом случае высказать свое мнение должны все способные к этому члены семьи (включая дедушек и бабушек), чтобы не получалось так, что решение принимают одни, а другие чувствуют себя оставленными за бортом.

Перед началом вмешательства необходимо оценить состояние семьи (Elman, 1991; Roland, 1993). Так, Rolland полагает, что оценка по множественной шкале помогает прояснить сильные и слабые стороны семьи. Кроме того, она позволяет выделить семьи, страдающие от дисфункциональности, связанной с нерешенными проблемами в прошлом. Таким семьям может быть особенно трудно принять вызовы, связанные с хронической болезнью или нарушениями развития.

Rolland (1993) предлагает практику, работающему с семьей, установить, как семья реагировала на стрессы в прошлом. Полезно проследить имевшиеся в семье болезни и посмотреть, как семья справлялась с этими ситуациями. Важны также реакции семьи на другие серьезные проблемы, в том числе хронического свойства. Изучая образцы поведения семьи в стрессовых и кризисных ситуациях, специалист отделяет конструктивные реакции от дисфункциональных. Ему необходимо постараться понять, какие роли играют члены семьи в выполнении эмоциональных и практических задач, ощущают ли они себя сильными и компетентными перед лицом болезни или нарушений развития.

Еще один вопрос, нуждающийся в ответе, – склонна ли семья драматизировать события (Elman, 1991)? Elman предлагает также оценивать параметры нарушений – например, являются ли они чисто физическими, когнитивными, эмоциональными, или представляют собой сочетание всего перечисленного? Далее необходимо спросить: способен ли ребенок поддерживать какие-то эмоциональные взаимоотношения с членами семьи и до какой степени влияют нарушения на его функционирование? Кроме того, необходимо отметить тяжесть или неопределенность диагноза, установить прогноз, вычислить ожидаемый уровень зависимости ребенка и его потенциальную способность к самостоятельной жизни. Нужно также принять во внимание возраст и пол ребенка. Все эти факторы могут взаимодействовать с другими переменными: например эмоциональные проблемы отца, связанные с нарушениями развития у сына; «поиск себя» и колебания самооценки у подростка; продолжающаяся зависимость взрослого ребенка от семьи в случае, когда он вполне способен жить самостоятельно. Кроме того, специалист должен отмечать, кто в семье с кем, когда, где и каким образом взаимодействует.

Согласно Elman (1991), важными стратегиями вмешательства при нарушениях являются нормализация и переосмысление. В процессе нормализации специалист убеждает семью, что ее эмоции и проблемы вполне нормальны и ожидаемы. Нормализация позволяет снизить чувства изоляции и стигмы. Идеальный источник нормализации – группы поддержки, в которых родители встречаются с другими родителями, испытывающими те же проблемы. Опасность нормализации в том, что она может превратиться в тривиализацию проблем семьи. Однако под руководством чуткого и тактичного профессионала нормализация может помочь снизить тревогу и чувство катастрофы, испытываемое некоторыми членами семьи.

Переосмысление – мощная и эффективная стратегия, помогающая членам семьи изменить субъективный смысл инвалидности для их жизни. Переосмысление предполагает новое истолкование ситуации или помещение ее в новый смысловой контекст. В области семейной терапии наиболее полезно переосмыслять поведение, описывая его в терминах благих мотивов и способности к изменению (Hoffman, 1981). Приведем пример успешного переосмысления:

Например, если мать характеризуется навязчивой гиперопекой и чрезмерным вмешательством в жизнь ребенка, семейный терапевт может обратить внимание семьи на то, как она, не покладая рук, заботится об особом ребенке и прилагает все усилия, чтобы помочь ему полностью раскрыть свой потенциал. Далее терапевт может заметить, что со временем все меняется, у ребенка и семьи в целом возникают новые потребности, к которым не всегда легко приспособиться. Таким образом, поведение матери переосмысляется: из навязчивого вмешательства оно превращается в искреннюю и любящую заботу, стесненную, однако, растерянностью и непониманием перед лицом перемен в жизни семьи. Изменяется субъективный смысл поведения матери и его восприятие другими членами семьи. Мать чувствует, что ее понимают и что ее усилия, пусть и не всегда верно направленные, ценны и достойны, – ей нужно лишь скорректировать свою позицию. Остальная семья также начинает смотреть на мать по-другому. Аналогично, родитель или другой родственник, проявляющий к ребенку холодность, может начать вести себя по-другому, если его поведение переосмыляется в благоприятных тонах – как поощряющее самостоятельность и независимость (Elman, 1991, с. 394).

Кроме того, переосмысление позволяет семье изменить свое восприятие нарушения как такового – например, начать воспринимать ребенка не как «тяжелого инвалида», а как личность со своими способностями и достоинствами. Например, Elman (1991) ссылается на историю молодой женщины, стеснявшейся своих костылей. Специалист помог ей подобрать костыли необычного дизайна и яркой расцветки, несущие в себе смысл не стыда за ее нарушения, а подчеркивающие ее внутреннюю силу.

Resnick, Reiss, Eyler и Schauble (1988) описывают мультидисциплинарную семейно-ориентированную программу, используемую в Медицинской школе

Университета Флориды. Этот семейно-центрированный подход создан для того, чтобы предотвращать задержку развития у недоношенных младенцев, а также детей, родившихся с низким весом. Сразу после диагностики к работе с ребенком, находящимся в группе риска, и его семьей, приступают специалисты в нескольких областях. В первый, наиболее острый, период используется поддерживающее консультирование. Кроме того, пока младенец находится в палате интенсивной терапии, персонал обучает членов семьи навыкам управления стрессовыми эмоциями, поведения в кризисе, коммуникационным техникам и т.п. Кроме того, семье даются инструкции по развивающим методикам, с помощью которых она сможет продолжать работу самостоятельно.

Члены рабочей группы работают с родителями на всем протяжении пребывания ребенка в больнице, готовя их к выписке и переходу в домашние условия. Первое время после выписки семью регулярно навещает детская медсестра. Кроме того, дважды в месяц, согласно расписанию, семью посещают работники больничной программы раннего детского обучения: их задача – научить членов семьи новым развивающим занятиям и упражнениям, соответствующим текущему уровню развития ребенка. Эта работа продолжается до тех пор, когда ребенку исполняется три года или он начинает посещать ясли.

Важный и новый аспект этой программы, о котором сообщают Resnick и коллеги (1988), – внимание к членам команды специалистов. При работе с тяжелобольным ребенком, чье состояние не улучшается, специалисты, как и родители, часто испытывают печаль, чувство вины и уязвимость – но стараются подавлять свои чувства, чтобы они не мешали им эффективно заботиться о ребенке и его семье. Однако со временем эти подавляемые чувства могут привести к личностным расстройствам, психическому истощению и депрессии. Поэтому в расписание рабочей группы введены групповые встречи, на которых специалисты могут открыто выразить и обсудить свои чувства и заботы. Такие встречи служат своего рода «предохранительным клапаном», необходимым при работе, включающей в себя постоянный личный стресс и другие травмирующие факторы.

У специалистов, предоставляющих услуги особым детям и их семьям, возможны и более серьезные проблемы и расстройства, связанные с их нелегкой работой. В главе 8 мы обсуждали ситуации, когда между семьей и специалистом возникают враждебные отношения. Напряжение в отношениях возрастает вследствие хронического стресса и профессиональной психологической изношенности. Несомненно, при некоторых встречах семьи и специалисты испытывают почти равный стресс и тревогу: семья – потому что пытается справиться со своей ситуацией, специалист – из-за трудностей своей работы и некомфортной рабочей среды. Такие ситуации чреваты самыми дурными последствиями; их необходимо отслеживать и по мере возможности предотвращать – или как можно быстрее разрешать.

Семейно-ориентированный подход способен выправить однобокую позицию, согласно которой единственным предметом внимания специалистов должен

быть сам ребенок с нарушениями. Когда «клиентом» является семья в целом, специалист вынужден помнить, что семьи отличаются друг от друга по национальности, культуре и стилю жизни. Кроме того, поскольку с течением времени в семье могут происходить структурные изменения, специалисту важно знать об особых потребностях разведенных и второбрачных семей. Наконец, нельзя забывать, что некоторые дети с нарушениями живут в условиях разлада и хаоса, препятствующих нормальному существованию и развитию. Все это необходимо держать в уме, работая с семьями особых детей.

Однако не следует думать, что специалист имеет право вмешиваться в жизнь семьи лишь потому, что в ней случилось родиться ребенку с нарушениями. Вот что пишет по этому поводу один родитель:

Кажется, никто еще не изучал реакции специалистов... родители превращаются в пациентов: их бесконечно анализируют, делят на категории, рассматривают под микроскопом, как каких-то одноклеточных. Разумеется, и у людей с нарушениями, и у их родителей есть свои обязанности и своя ответственность; но это не значит, что их можно превращать в козлов отпущения или в подопытных кроликов (Pierer, цит. по: *Darling & Darling, 1982, с. viii*).

Родители должны принимать активное участие в принятии решений о том, какая помощь и в каком объеме им требуется. Если семья согласна с тем, что ей может быть полезно терапевтическое вмешательство, специалисты, обученные семейно-системному подходу, могут принести ей огромную пользу.

Глава десятая

Применение системного подхода к установлению

соответствия ресурсов и проблем семьи:

индивидуальный план работы с семьей и дальнейшие действия

Как мы не раз указывали в этой работе, признание важности семьи как единого целого в сфере работы с детьми с ограниченными возможностями состоялось сравнительно недавно. В прошлом оказание медицинских, образовательных и терапевтических услуг организовывалось в расчете исключительно на нужды ребенка. Потребностями родителей и других членов семьи пренебрегали – или оставляли их специалистам в области психического здоровья, не способным оказать прямое влияние на образовательную или терапевтическую программу ребенка. Лишь в последние годы специалисты пришли к выводу, что нужды ребенка и потребности семьи тесно связаны между собой. Это признание получило законодательное оформление в 1986 году, с принятием поправок к закону «Об образовании детей-инвалидов» (Законодательный Акт 99-457, впоследствии переименованный в закон «Об образовании лиц с нарушениями развития»).

Часть H этого закона, описывающая права на обучение новорожденных и младенцев с нарушениями развития, предписывает всем штатам «разработать и создать в федеральном

масштабе полную, координированную, мультидисциплинарную программу услуг раннего вмешательства для новорожденных и младенцев с ограниченными возможностями *и их семей*» (с. 1-2, *курсив наш*). Эти услуги должны предоставляться семьям новорожденных и младенцев согласно Индивидуальному плану работы с семьей (ИПРС). Поскольку это требование подчеркивает значимость семьи как целого, рассказ о том, как разрабатывается ИПРС, послужит прекрасной иллюстрацией системно-ориентированных принципов и методов в ситуации вмешательства.

Индивидуальный план работы с семьей (ИПРС)

Для новорожденных и младенцев ИПРС заменяет Индивидуальный план обучения (ИПО), разрабатываемый согласно Законодательному Акту 94-142. ИПО – это документ, в котором перечисляются сильные и слабые стороны ученика специального учебного заведения, а также долгосрочные и краткосрочные цели и задачи его обучения. Хотя родители могут участвовать в составлении ИПО, их потребности, отличные от потребностей ребенка, в нем не рассматриваются. С принятием закона 99-457 обнаружилось, что детям младшего возраста также необходим подобный документ, в котором, однако, учитывались бы нужды и проблемы их родителей.

ИПРС, среди прочего, должен включать в себя:

- описание ресурсов, проблем и приоритетов семьи с указанием на их значение для развития ребенка;
- описание важнейших предполагаемых результатов программы для ребенка и его семьи;
- описание конкретных услуг раннего вмешательства, необходимых для удовлетворения потребностей ребенка и его семьи, и временные рамки оказания этих услуг.

Поскольку наша книга посвящена прежде всего семьям, мы не станем описывать процесс определения целей для *ребенка*. (Стоит отметить, однако, что в большинстве современных руководств по раннему вмешательству подчеркивается, что цели вмешательства должны определяться при активном участии семьи.) Мы рассмотрим методы определения ресурсов, проблем и приоритетов родителей и других членов семьи, а также разработки на основе этих сведений *целей* для всей семьи.

Методы, о которых мы расскажем, предполагают использование вопросника и интервью. То и другое основано на социально-системном подходе, пронизывающем всю нашу книгу, и уже давно и успешно используется в программах раннего вмешательства (Mercer, 1965). Чтобы понять семью, специалисты должны внимательно выслушивать мнения родителей и других членов семьи и воспринимать их как осмысленные и важные, независимо от того, согласны ли они с ними и считают ли их истинными. Помощь должна быть основана на том, что является реальностью *для семьи*. Родители не должны становиться объектами клинического анализа лишь потому, что они оказались родителями особого ребенка. От родителей здоровых детей никто не требует демонстрации стандартизированного набора «родительских навыков» – так почему же родители особых детей подпадают под двойной стандарт? Хорошо известно, что дезорганизованные семейные отношения возможны как в семьях детей с нарушениями, так и в семьях с вполне «нормальными» детьми. Такие семьи могут нуждаться в помощи профессиональных консультантов. Однако мы не должны считать семейные отношения патологическими, не имея на то серьезных оснований. Специалисты по раннему вмешательству должны ограничить свое вмешательство теми целями, которые считает важными *сама семья*. Задача специалиста по

раннему вмешательству – помочь семье помогать ребенку, а во всем остальном – уважать ее право на частную жизнь, если только семья сама не просит о помощи.

Список потребностей родителей (СПР)

Вопросник – пример инструмента, основанного на социально-системном подходе, в котором потребности семьи определяются не специалистом, а самой семьей. СПР семь лет использовался в программе, которой руководил один из авторов этой книги (Р.Б.Д.), а также был опробован в других программах раннего вмешательства по всей стране (о тестировании вопросника см. Darling & Baxter, 1996). Образец вопросника приведен в таблице 2.

СПР создан на основе литературы, посвященной семьям детей с нарушениями (эта литература перечислена в предыдущих главах). В специальной литературе указываются шесть основных областей, в которых сосредотачиваются проблемы и потребности этой части населения:

1. *Информация* о диагнозе, прогнозе и лечении.
2. *Вмешательство* в развитие ребенка – медицинское, терапевтическое, обучающее.
3. *Формальная поддержка* со стороны государственных и частных учреждений.
4. *Неформальная поддержка* со стороны родных, друзей, соседей, сослуживцев, других родителей.
5. *Материальная поддержка*, в том числе финансовая помощь и доступ к различным ресурсам.
6. Устранение *конкурирующих семейных потребностей*, т.е. нужд других членов семьи (родителей, братьев, сестер и т.п.), способных повлиять на способность семьи удовлетворять потребности ребенка с нарушениями.

Таблица 2.

Дата _____

Имя лица, заполняющего вопросник _____

Отношение к ребенку _____

У родителей маленьких детей много разных потребностей. Не все родители нуждаются в одинаковой помощи. Для каждой потребности в списке, приведенном ниже, отметьте крестиком (+) рубрику, наиболее точно описывающую вашу потребность в помощи или желание помощи в этой сфере. Возможно, мы не сможем помочь вам во всем, однако ваши ответы помогут улучшить нашу программу.

	1*	2	3
1. Больше информации о нарушениях моего ребенка			
2. Кто-нибудь, кто поможет мне чувствовать себя лучше			
3. Помощь в уходе за ребенком			
4. Больше денег/финансовая помощь			
5. Кто-нибудь, кто сможет посидеть с ребенком день или вечер, чтобы я мог(ла) куда-нибудь уйти			
6. Более качественное медицинское обслуживание моего ребенка			
7. Больше информации о развитии ребенка			
8. Больше информации о проблемах с поведением			
9. Больше информации о программах, которые могут помочь моему ребенку.			
10. Консультирование, которое поможет мне справиться с ситуацией			
11. Более качественные/более частые образовательные или терапевтические услуги для моего ребенка			
12. Детский сад, чтобы я мог(ла) ходить на работу			
13. Большой (или лучшего качества) дом или квартира			
14. Больше информации о том, как я могу помочь моему ребенку			

15. Больше информации о питании и кормлении			
16. Научиться справляться с ревностью братьев/сестер			
17. Проблемы с родственниками мужа (жены) или другими родственниками			
18. Проблемы с друзьями или соседями			
19. Специальное оборудование, необходимое для моего ребенка			
20. Возможность пообщаться с другими родителями таких же детей			
21. Кто-нибудь, с кем можно поговорить о моих проблемах			
22. Проблемы с мужем (женой)			
23. Машина или иное средство передвижения			
24. Медицинская помощь для меня самой (самого)			
25. Больше времени, которое я смогу посвятить себе			
26. Больше времени, которое я смогу посвятить ребенку			

Если у вас есть иные потребности, не указанные в этом списке, назовите их:

27.			
28.			
29.			
30.			
31.			
32.			
33.			
34.			

* *Рубрики:* 1. Я действительно нуждаюсь в помощи в этой области.

2. Я хотел(а) бы помощи, но настоятельной нужды в этом нет.

3. Я не нуждаюсь в помощи в этой области.

Содержание СПР можно разделить на несколько категорий:

1. Информация – вопросы 1, 7, 8, 9, 14, 15.

2. Вмешательство – вопросы 6, 8, 9, 11, 14, 15, 19.

3. Формальная поддержка – вопросы 2, 3, 10, 12, 21.
4. Неформальная поддержка – вопросы 2, 3, 17, 18, 20, 21, 22.
5. Материальная поддержка – вопросы 4, 19, 23.
6. Конкурирующие нужды – вопросы 4, 5, 12, 13, 16, 17, 18, 22, 23, 24, 25, 26.

Полевые испытания СПР (по сообщению Darling & Baxter, 1996) показали, что, без сомнения, важнейшей потребностью родителей маленьких детей с нарушениями является потребность в информации; за ней следуют вопросы и проблемы, связанные с вмешательством. Необходимость материальной поддержки также довольно ярко выражена у семей с низким доходом. Потребности, связанные с формальной и неформальной поддержкой, имеются лишь у незначительного меньшинства семей, возможно, потому, что большая часть семей уже получает поддержку от родных, друзей и различных учреждений и организаций. Со временем, по мере вовлечения в программы раннего вмешательства, число неудовлетворенных потребностей уменьшается. Нет сомнений в том, что эти программы предоставляют семьям большой объем информации, вмешательства и поддержки, в которых нуждаются их клиенты. Информация, полученная благодаря СПР, вкуче с информацией, собранной благодаря собеседованию и наблюдению, может использоваться при разработке ИПРС.

Собеседование с семьей

Ни один вопросник не предоставит специалисту глубокой и многосторонней информации о семье. Истинное понимание семейной ситуации возможно только благодаря беседам с членами семьи об их ресурсах и проблемах или продолжительному наблюдению. Метод наблюдения мы подробно обсудим в следующем разделе, здесь же расскажем о подробном, хорошо продуманном собеседовании, способном предоставить важную информацию.

Приведем схему собеседования, взятую из программы, упомянутой в предыдущем разделе (подробнее о собеседовании в этом контексте см.: Darling & Baxter, 1996). Собеседование следует проводить в форме спокойной, неторопливой, неформальной беседы; ниже следующие вопросы предлагаются для уточнения утверждений, делаемых родителями или другими членами семьи. Интервьюер должен слушать внимательно, проявляя сопереживание и воздерживаясь от личных суждений. Можно беседовать отдельно с матерями, отцами и другими членами семьи, или с обоими родителями, или же со всей семьей сразу.

Я хотел бы задать вам несколько вопросов о вашей семье, чтобы понять, как лучше всего помочь вам и вашему ребенку. Если вы не хотите отвечать на какой-то вопрос, просто скажите об этом, и этот вопрос мы пропустим. Если я забуду спросить о чем-то таком, что вы хотите рассказать, тоже скажите об этом.

Прежде всего я хотел бы узнать немного о вас и о вашей жене (муже).

Откуда вы родом?

Вы выросли в большой семье?

Где вы учились? Сколько классов окончили?

В детстве вы знали детей или взрослых с какими-либо нарушениями?

Слышали ли вы что-нибудь о (тип нарушения ребенка) до того, как родился ваш ребенок?

Как вы представляли себе _____ до его рождения? Подозревали ли, что у него могут быть какие-то проблемы?

_____ – – ваш первый ребенок?

Когда вы впервые узнали о его проблеме? Что почувствовали, когда впервые услышали об этом (или заподозрили это)?

Что сильнее всего беспокоило вас, когда вы узнали о нарушениях у вашего ребенка?

Рассказали ли вы об этом другим людям: другим вашим детям, родителям, друзьям, священнику/раввину, соседям, сослуживцам? Как они реагировали на эту новость? Как восприняли самого ребенка?

Знаете ли вы других родителей детей с особыми нуждами? Хотели бы вы познакомиться с такими родителями?

Как вы узнали о нашей программе?

Трудно ли вам было получить информацию о доступных услугах?

Довольны ли вы медицинским обслуживанием вашего ребенка?

Все ли у вас в порядке со здоровьем?

Нет ли медицинских проблем еще у кого-то в семье?

Вы работаете? (если нет) Работали ли раньше? Чем вы занимаетесь?

(для неработающих) Начнете ли вы работать, если будет кому заботиться о _____?

Ваш муж (жена) помогает вам в уходе за ребенком?

Ваши родные живут поблизости? Помогают ли они вам?

Нет ли каких-либо нарушений у других ваших детей?

Есть ли у вас проблемы с ребенком – со сном, кормлением, уходом, чем-либо еще?

Есть ли что-нибудь, что вам нужно для ребенка – мебель, одежда, игрушки, что-либо еще?

Есть ли у вас машина или иное средство передвижения?

Как вы считаете, нормально ли вы справляетесь со своими проблемами, или есть области, в которых вам необходима помощь?

Наша программа включает в себя занятия с ребенком на дому, которые проводят родители. Как вы считаете, сможете ли вы найти время для этих занятий? Вы хотите чему-то учить своего ребенка? Как вы думаете, нужен ли для этого специальный опыт, знания или навыки?

Может ли наша программа помочь вам в чем-либо еще?

Читатель, несомненно, отметил, что собеседование охватывает те же области, что СПР, – информация, вмешательство, формальная поддержка, неформальная поддержка, материальная поддержка, конкурирующие нужды. Собеседование позволяет получить ответы на те же вопросы иным путем, уточнить и дополнить информацию; таким образом, оно служит ценным дополнением к вопроснику.

Усвоение навыков собеседования должно входить в программу обучения будущих специалистов по раннему вмешательству. Без такого обучения они могут ощущать неловкость, задавая личные вопросы, и не уметь добиваться содержательных ответов; кроме того, в беседе с ними семья может ощущать себя некомфортно. Мы рекомендовали бы включать во все программы обучения раннему вмешательству курсы по методам социологических исследований, техникам консультирования или другим подобным предметам. Альтернативой для тех, кто уже работает в области раннего вмешательства, может стать обучение без отрыва от производства. Приведенный здесь шаблон собеседования является общим руководством и не рассчитан на буквальное применение необученным персоналом.

Независимо от уровня обучения персонала, данные первого собеседования с семьей следует использовать с некоторыми предосторожностями. В начале программы вмешательства интервьюер – для семьи посторонний, еще ничем не заслуживший ее доверия. По мере того, как между специалистом и семьей развиваются теплые, доверительные отношения, семья может сообщать дополнительную информацию о своих проблемах. Кроме того, со временем проблемы меняются. Следовательно, процесс установления соответствия должен идти непрерывно, а специалисту следует обращать внимание на любые перемены в статусе семьи. Наконец, собеседование, как и все остальные методы помощи семье, должно проводиться в духе партнерства с членами семьи. В этом случае *семья* является экспертом, а специалист – учеником, получающим знания о ее ресурсах, проблемах и приоритетах.

Наблюдение

Специалисты получают информацию о семье, просто находясь с ней рядом. В ходе общения и взаимодействия они наблюдают за тем, как семья одевается, как члены семьи общаются друг с другом, какие выражения при этом используют, как проявляют свои чувства. Специалисты, работающие с семьями на дому, имеют возможность увидеть также обстановку, игрушки и другие материальные ресурсы; узнать распорядок дня; увидеть семейные фотографии и сувениры; наконец, понаблюдать за более неформальным общением между членами семьи. Такая информация может быть ценна при составлении

ИПРС, однако специалисту следует обязательно поинтересоваться у семьи, согласна ли она на ее использование; *с точки зрения семьи*, использование этой информации может выглядеть неуместным и бестактным.

Наблюдение может быть наиболее уместным методом при работе с семьями иной культуры, с подозрением относящимися к вопросникам и неохотно дающими личные сведения в формате интервью. Однако в целом наблюдение призвано лишь *дополнять* информацию, полученную иными путями. Наблюдатель, не знакомый со стилем жизни семьи и принятой в ней манерой поведения, может сделать неверные выводы о ее проблемах и приоритетах. Поэтому свои наблюдения следует всегда подкреплять *вопросами* (например: «Я вижу, ваши дети дружно играют вместе; они всегда так хорошо ладят?»)

Посещения семей на дому при раннем вмешательстве совершенно необходимы для специалиста, желающего хорошо узнать своих клиентов. Рекомендуемые курсы занятий, которые в медицинском центре или в кабинете врача выглядят вполне разумно, в домашней обстановке могут просто не работать. Некоторые жилые помещения очень малы, находятся в плохом состоянии, в них живет много людей (как родственников, так и чужих друг другу). В других случаях имеется множество других детей, постоянно требующих внимания родителей. Только наблюдение на дому поможет специалисту удостовериться, что выбранный им план принесет семье пользу.

Разработка ИПРС

Решая, какие методы использовать для установления соответствия проблем и приоритетов семьи при разработке ИПРС, специалист должен стараться, насколько возможно, сократить процесс установления соответствия. Многие семьи терпеть не могут заполнять многочисленные бумаги или отвечать на бесчисленные вопросы; к сожалению, обычно случается так, что к моменту первой встречи со специалистом семья уже устала от бесконечных допросов его коллег. Вторжение в частную жизнь семьи должно быть сведено к минимуму; пусть для понимания жизни семьи используются только те методы, которые действительно необходимы.

Закончив процесс установления соответствия, специалист и семья начинают вместе составлять ИПРС. Большинство целей, указанных в плане, относятся к ребенку; о том, как планировать такие цели и задачи, существует достаточно руководств и указаний в педагогической литературе. Мы не станем описывать здесь задачи, относящиеся только к ребенку (например, «Джонни должен научиться ходить»). Вместо этого рассмотрим процесс планирования целей, относящихся к *семье в целом*.

Перед составлением ИПРС специалист должен еще раз удостовериться, что составленный им список покрывает все перечисленные выше области: информация, вмешательство, формальная, неформальная и материальная поддержка, конкурирующие нужды. Не все семьи имеют проблемы во всех этих областях; однако простое перечисление *ресурсов* семьи уже может оказать на семью благотворное действие. Можно, например, включить в список такие фразы: «Смиты довольны медицинским обслуживанием Джонни и тем, какие успехи он делает в программе раннего вмешательства; в этой области в настоящее время проблем нет».

Приведем примеры целей и задач, сформулированных в соответствии с имеющимися проблемами в каждой области:

Информация (например, родитель нуждается в информации о нарушениях ребенка).	Предоставить информацию, дать ссылку на доступный ресурс или рекомендовать специалиста.
Вмешательство (например, родитель хочет найти программу, которая поможет ребенку научиться говорить).	Предоставить речевую терапию или рекомендовать соответствующего специалиста.
Формальная поддержка (например, родитель испытывает тяжелую депрессию из-за нарушений ребенка).	Предоставить консультирование или рекомендовать соответствующего специалиста.
Неформальная поддержка (например, родители сообщают, что дедушка и бабушка не принимают ребенка).	Предоставить дедушке и бабушке информацию, а также рекомендовать группу поддержки для старшего поколения.
Материальная поддержка (например, родителям не хватает денег на обеспечение ребенка всем необходимым).	Изыскать возможные общественные ресурсы.
Конкурирующие нужды (например, мать хочет вернуться на работу, однако вынуждена сидеть дома с ребенком).	Помочь семье найти подходящие ясли или приходящую няню.

В некоторых случаях найти ресурсы, способные удовлетворить потребности семьи, трудно или невозможно. Например, далеко не везде можно найти приходящую няню, обученную обращению с ребенком, страдающим приступами судорог или зависимым от сложного медицинского оборудования. В таких случаях специалисты должны рассмотреть возможность создания новых программ или помочь родителям добиться создания таких программ. (Роль специалиста как защитника прав родителей обсуждается в главе 8.) Кроме того, ИПРС должен содержать временные рамки достижения тех или иных целей.

Степень, в которой программы раннего вмешательства удовлетворяют все потребности семьи, может значительно варьироваться. Программы, в которых работают соответствующим образом обученные психологи, могут проводить консультирование согласно методикам, описанным в главе 9. Программы, не имеющие таких ресурсов, вынуждены рекомендовать своим клиентам другие учреждения или других специалистов. Некоторые потребности невозможно удовлетворить в принципе (например, потребность в исцелении при неизлечимой или смертельной болезни); в некоторых случаях все, на что способен специалист, – помочь семье смириться со своей проблемой. Другие потребности – следствие серьезных социальных проблем, решить которые программа раннего вмешательства не в состоянии. Например, многие материальные нужды отражают бедность семьи; вмешательство на уровне семьи не может решить проблему общественного расслоения или экономики, не способной обеспечить всех граждан

рабочими местами и достойной зарплатой (о других ограничениях программ раннего вмешательства см. Bowman, 1992).

Программам, в штате которых нет компетентных психологов или консультантов, нет необходимости обязательно включать в ИПРС цели, связанные с психотерапией. Как не все дети нуждаются в физической терапии, так и не все родители нуждаются в консультировании. Методы, описанные в этой главе, позволяют семье самой определить, что ей нужно.

В некоторых случаях специалист может не согласиться с определениями семьи, однако он не имеет права навязывать семье свою точку зрения. Во всех случаях, кроме самых экстремальных (например, насилия над ребенком), желания семьи должны стоять на первом месте. Как мы уже отмечали, модель семейно-центрированного и семейно-ориентированного вмешательства поддерживается недавно принятыми законами о раннем вмешательстве и охране здоровья матери и ребенка.

Применение методов наблюдения, собеседования и ответов на вопросник для разработки ИПРС лучше всего проиллюстрировать на клиническом примере. Случай, описанный ниже, – вымышленный, создан на основе работы в программе раннего вмешательства с несколькими реальными семьями. (Полное описание этого случая см. также у Darling & Baxter, 1996).

Пример: семья Торрес

Семья состоит из 3-месячной Аманды, только что выписанной из отделения послеродовой интенсивной терапии; ее 2-летнего брата Рэймонда; ее 4-летней сестры Дженнифер и ее 21-летней матери Елены.

Аманда родилась раньше срока, на 33-й неделе. Вскоре после рождения она перенесла внутричерепное кровоизлияние, вслед за которым развилась гидроцефалия. Была сделана операция по установке шунта, откачивающего из головы жидкость. Сразу после операции у Аманды развились судорожные приступы, но сейчас они, по-видимому, прекратились.

Аманда включена в местную программу раннего вмешательства.

Наблюдение Елена вместе с ребенком приходит в Центр раннего вмешательства на первый осмотр. С ней работают Кейт (специалист по развитию ребенка), Сьюзан (речевой терапевт), Пол (физический терапевт) и Нэнси (двигательный терапевт). Они отмечают, что Елена выглядит усталой; под глазом у нее – синяк. Рэймонд и Дженнифер ведут себя тихо и спокойно. На Аманде розовое платьице, такие же пинетки и чепчик, все новое на вид.

Барбара (социальный работник) навещает семью на дому. Она видит, что семья живет в старом доме, в двухкомнатной квартире, скудно обставленной и явно нуждающейся в ремонте. Игрушек в квартире она не видит. Ребенок спит в старой облезлой кровати. Старшие дети сидят на кухне и едят завтрак – кукурузные хлопья и молоко. Сейчас – час дня, но они только что встали. Лицо у Елены заплаканное.

Собеседование Поскольку семья только что присоединилась к программе раннего вмешательства, Департамент социальных услуг, финансирующий программу, выделяет ей временного координатора услуг по имени Джуди. Джуди встречается с семьей, когда та приезжает в центр на осмотр, и расспрашивает Елену об истории рождения Аманды, ее лечении в больнице и состоянии после выписки.

Елена рассказывает, что сейчас, кажется, с Амандой все в порядке, не считая того, что она почти все время спит. Елена боится, что снова начнутся судороги. Кроме того, Джуди задает дополнительные вопросы о том, кто ведет домашнее хозяйство и ухаживает за детьми; выясняется, что Елена живет с детьми одна и растит детей в одиночку.

Барбара во время посещения на дому проводит более подробное собеседование, однако не повторяет вопросов, которые уже задавала Джуди. Ее вопросы в целом соответствуют шаблону, приведенному нами ранее. В результате собеседования Барбара узнает, что Елена родилась в большой семье. Одна ее сестра живет в нескольких кварталах от нее, но все остальные родственники – в другом штате.

В десятом классе, забеременев Дженнифер, Елена ушла из школы. Некоторое время она прожила с Джо, отцом Дженнифер, за которого собиралась выйти замуж; но, когда она забеременела Рэймондом, Джо начал ей изменять. Между ними начались ссоры и ругань. Елена рассказывает, что мать ее не поддерживала, поскольку «они с самого начала были против того, чтобы я жила с Джо». Сестра, живущая в другом штате, предложила Елене переехать поближе к себе и оплатила переезд; так Елена оказалась в том штате, где живет сейчас.

Вскоре после переезда Елена познакомилась с Майком, отцом Аманды. Поначалу он был к ней очень добр, дарил подарки ей и детям. Однако, когда она забеременела Амандой, все началось сначала. Елена и Майк постоянно ссорились. Он начал много пить, сделался груб и раздражителен, иногда дрался. Елена рассказывает, что Майк не проявляет интереса к Аманде и что сейчас они видятся довольно редко; однако он приходил к ней прошлым вечером.

Когда Барбара спрашивает, что чувствует Елена в связи с медицинскими проблемами Аманды, та отвечает: «Я боюсь». И поясняет: она боится, что у малышки снова начнутся судороги или перестанет работать шунт, а она не будет знать, что делать. Елена поясняет, что у нее нет опыта решения таких проблем: старшие дети у нее «нормальные».

Барбара задает Елене вопросы о ресурсах. Выясняется, что семья живет на пособие; кроме того, «иногда кое-что подкидывает» сестра Елены, работающая в церкви, – однако «на оплату счетов все равно не хватает». Сестра Елены, Мария, иногда соглашается посидеть с детьми, но редко: она работает с утра до вечера, и у нее двое своих детей школьного возраста, причем один «гиперактивный». Друзей и подруг у Елены нет. Соседи – «люди хорошие, но у них своих проблем хватает».

Елена сообщает, что ее старшие дети здоровы. Дженнифер посещает дошкольную программу «Хед Старт» – и ей там нравится. Елена добавляет, что, хотя Майк никогда не бил детей, они боятся его и расстраиваются, когда он начинает кричать и ругаться.

Что касается ее собственного здоровья, Елена отмечает, что после рождения Аманды у нее периодически возобновляется кровотечение и что она постоянно чувствует усталость. На

вопрос о медицинском обслуживании отвечает, что у нее самой постоянного врача нет, но для детей она недавно нашла педиатра, который ей нравится и принимает медицинскую карту. Барбара спрашивает, не сложно ли Елене посещать врачей или занятия в программе вмешательства. Елена отвечает, что обычно пользуется автобусом, но ездить на автобусе с тремя маленькими детьми, конечно, нелегко.

Барбара спрашивает, нуждается ли Елена в чем-нибудь для себя или для детей. Елена отвечает, что ей пригодилась бы новая детская кровать; эту отдали ей соседи, она старая и не в лучшем состоянии. Она говорит, что получает продуктовые наборы и другую помощь по программе «Женщины, младенцы, дети» (ЖМД), и еды в доме всегда хватает, «но мы не можем себе позволить никаких лакомств, а ребятам иногда так хочется чего-нибудь вкусенького». Она говорит, что не нуждается в одежде для Аманды – ей все достается «по наследству» от Дженнифер и детей сестры. Добавляет, что ей не хватает денег на хорошие игрушки для детей. На протяжении беседы Елена несколько раз повторяет, что хочет для своих детей всего самого лучшего.

Вопросники Барбара спрашивает Елену, не возражает ли она заполнить СПР, «на случай, если я о чем-то забыла вас спросить», но Елена отказывается. Позже Джуди поясняет Барбаре, что во время приема в Центре раннего вмешательства Елена испытывала явные затруднения при составлении документов.

Поскольку в доме совсем не видно игрушек, Барбара просит Елену заполнить список игрушек из Домашнего Вопросника (Центр Детского Развития имени Джона Ф. Кеннеди, 1981). Она говорит, что может прочесть список вслух, и Елена принимает это предложение. В результате оказывается, что большей части игрушек, перечисленных в списке, в доме нет. Единственные игрушки, подходящие по возрасту для Аманды, – несколько погремушек.

Определение задач семьи Используя всю собранную информацию, Елена и команда специалистов составляют список семейных ресурсов и проблем по образцу, показанному в таблице 3.

Таблица 3. Ресурсы и проблемы семьи Торрес

<i>Область</i>	<i>Ресурсы</i>	<i>Проблемы</i>
Информация	Елена имеет общие представления о развитии ребенка, т.к. он у нее уже третий.	Елена хотела бы получить больше информации о гидроцефалии и купировании судорог.
Вмешательство	Елена довольна медицинским обслуживанием Аманды. Хочет для Аманды всего самого лучшего.	Елене неудобно ездить в Центр раннего вмешательства на автобусе.
Неформальная поддержка	Сестра Елены иногда сидит с ее детьми.	Елене нужна помощь по уходу за ребенком и люди, готовые чаще сидеть с детьми. Ее беспокоит то, что детей пугает и расстраивает грубость Майка.
Формальная поддержка	Елена хотела бы больше узнать об учреждениях и организациях, способных предоставить помощь ее семье.	Нет проблем.
Материальная поддержка	Елена получает пособие и помощь от ЖМД, а также некоторую поддержку от сестры и соседей. У Аманды достаточно одежды и есть несколько игрушек.	Елене нужна новая детская кроватка и больше игрушек для Аманды. Она хотела бы иметь больше денег на расходы по хозяйству.
Другие члены семьи	Дженнифер и Рэймонд здоровы. Дженнифер посещает «Хед Старт».	Елена хотела бы получить медицинскую помощь для себя.

Приоритеты:

1. Помощь с медицинскими проблемами ребенка.
2. Возможность не возить детей с собой на терапию для Аманды, назначенную на конец недели.

На основе всего перечисленного в ИПРС вносятся следующие задачи:

1. Барбара немедленно обращается в службы государственного здравоохранения с просьбой направить к Елене на дом медсестру, которая снабдит Елену необходимой информацией о гидроцефалии и купировании судорожных приступов.

Пояснение: поскольку Елена испытывает очевидные затруднения с печатными текстами, информацию лучше *предоставлять в форме устных объяснений и наглядной демонстрации, чем в форме буклетов, распечаток, ссылок на книги и т.п.*

2. Все услуги раннего вмешательства должны, по возможности, производиться не в Центре, а на дому. Эта работа должна начаться немедленно.

3. Барбара дает Елене координаты службы бесплатных приходящих нянь, предоставляемых Ассоциацией для помощи детям с особыми нуждами (Association for Children with Special Needs).

4. Барбара предоставляет Елене информацию о группе поддержки для женщин – жертв домашнего насилия и других услугах Центра помощи женщинам (Woomen's Help Center).

Пояснение: во время разговора Елена пояснила Барбаре, что пока «не готова» обращаться за помощью; она хотела бы больше узнать об этих службах и попросить о помощи, «если потребуется». Она добавила, что позвонит туда, если Майк снова ударит ее или «по-настоящему напугает» Рэймонда и Дженифер.

Если бы Майк бил детей, на Барбаре лежала бы моральная (и, возможно, юридическая) обязанность сообщить об этом в службу охраны детства. Однако в данных обстоятельствах она должна уважать решение Елены. В дальнейшем она будет внимательно следить за ситуацией и напоминать Елене, что та может обратиться за помощью, как только сочтет это необходимым. В таких сложных ситуациях приходится соблюдать равновесие между уважением к частной жизни семьи и принятием решений, которые специалист считает лучшими для детей.

5. Барбара предоставляет Елене информацию о группе поддержки «Мамы малышей» («Moms of Tots»), собирающейся ежемесячно в церкви неподалеку от ее дома.

Пояснение: Елена проявила заметный интерес, когда Барбара сообщила, что эта группа, спонсируемая церковью, объединяет матерей ее возраста и предоставляет услуги приходящих нянь. Группа поддержки при программе раннего вмешательства, объединяющая исключительно родителей детей с особыми нуждами, Елену не заинтересовала.

6. Барбара поможет Елене получить новую детскую кроватку в Армии Спасения или другой благотворительной организации.

7. Барбара поможет Елене получить для Аманды медицинскую страховку.

8. Кейт [специалист по развитию ребенка] просмотрит вместе с Еленой список игрушек, выдаваемых напрокат в ближайшем пункте проката детских вещей и возьмет те игрушки, которые выберет Елена (как для Аманды, так и для других детей).

9. Барбара предоставит Елене список врачей и женских консультаций, которые принимают медицинскую карту и легко доступны при помощи общественного транспорта.

В случае, когда в семье двое родителей, специалист должен выяснить проблемы и приоритеты каждого из них. Необходимо составить СПР для каждого и провести собеседование с обоими. Дальнейшие иллюстрации процесса определения семейных задач раннего вмешательства для различных семей см. у Darling & Baxter (1996).

Дети и их семьи: подводим итоги

Хотя ИПРС требуется лишь в программах раннего вмешательства, обслуживающих детей до 3 лет, *всеспециалисты*, работающие с особыми детьми любого возраста, должны принимать во внимание ресурсы и проблемы семьи как целого. Специалисты в областях медицины и образования исторически склонны к своего рода суженному зрению – иначе говоря, склонны сосредоточиваться исключительно на ребенке, являющемся их пациентом, учеником или клиентом, и игнорировать мир, в котором живет этот ребенок. В области раннего вмешательства этот взгляд впервые расширен благодаря неизбежному признанию, что младенцы и их семьи клинически неразделимы.

Процесс разработки ИПРС, описанный выше, до некоторой степени может быть использован при любом установлении отношений помощи и поддержки между специалистами и семьей. Все, кто работает с семьями, независимо от профессиональной дисциплины, должны осознавать место семьи в обществе и обращаться к ней. Не все семьи имеют равный доступ к ресурсам и возможностям; кроме того, различные семьи по-разному определяют приоритеты для своих детей. В случае, приведенном выше, мать более всего озабочена медицинскими проблемами своего ребенка. Однако специалист, оценивающий ситуацию, может вынести на первое место, например, физическое насилие отца над матерью. В определении приоритетов специалисту необходимо ориентироваться на семью. Они должны прислушиваться к тому, что говорят члены семьи.

В этой книге мы постарались показать, как влияют нарушения у детей на матерей, отцов, братьев, сестер, дедушек, бабушек и всех остальных членов семьи, жизнь которых тесно связана с жизнью ребенка. В формировании его будущего все эти члены семьи, в свою очередь, играют основополагающую роль. Семья представляет собой круги взаимодействия, в которых все члены воздействуют друг на друга. Специалисты, имеющие дело с детьми, должны признавать семью ребенка, тот культурный мир, в котором она живет, и право семьи самой определять свою судьбу.

В своем обзоре мы рассматривали нарушения у детей в широком контексте как *семейных систем*, так и *социальных систем*. Мы наблюдали воздействие нарушений у детей на семью в целом, а также взаимодействие семьи с социальным миром друзей, родственников, специалистов и посторонних. Плодом всех этих взаимодействий становится восприятие семейной ситуации самой семьей. Если специалист хочет понять семью – ему необходимо понять, с кем и как она взаимодействует.

Важно учитывать, что, как показано в главе 2, родители существуют в специфических социальных мирах задолго до рождения ребенка. Именно из этих миров семьи черпают свои представления о детях и о нарушениях у детей – и эти представления определяют собой реакцию семьи на рождение ребенка и на его диагноз. Однако эти представления, как правило, неспособны подготовить семью к рождению особого ребенка. В результате семья вынуждена преодолевать первоначальную реакцию аномии, восстанавливать осмысленность своего существования и контроль над ним. Важную роль в этом процессе переопределения играют сами дети, по мере того, как они растут, развиваются и отвечают на попытки общения и взаимодействия со стороны семьи.

Как показано в главе 3, период острой аномии обычно заканчивается вместе с младенчеством ребенка. Удовлетворив свою потребность в информации и вмешательстве, большинство семей возвращаются к нормализованному стилю жизни. При наличии поддержки со стороны социальной системы семья, в которой имеется ребенок с особыми потребностями, может в течение детских лет и подросткового возраста ребенка вести нормальную семейную и профессиональную жизнь, иметь нормальное домашнее хозяйство и досуг. Однако в подростковые и юношеские годы могут возникнуть новые проблемы.

Тем не менее для некоторых семей нормализация остается недостижимым идеалом. Когда формальные и неформальные источники поддержки недоступны, или другие члены семьи поглощены собственными проблемами, нарушения у ребенка могут оказать на жизнь семьи разрушительное действие. Как показано в главах 4, 5 и 6, они могут оказывать как позитивное, так и негативное действие на матерей, отцов, братьев, сестер, дедушек, бабушек и других членов семьи. Каждый из этих членов семьи воспринимает нарушения у ребенка по-своему. Однако опыт каждого из них всегда определяется доступностью или недоступностью ресурсов в том социальном мире, в котором обитает семья.

В главе 7 мы снова напоминаем читателю о важности социальной системы в целом для понимания убеждений, взглядов и поведения семьи. Реакции на нарушения у детей в различных этнических, социально-экономических и религиозных группах чрезвычайно варьируются. Кроме того, отношение к нарушениям в одной культурной группе может меняться со временем. Специалисты, работающие с семьями, принадлежащими к различным культурам, при любых попытках вмешательства должны учитывать культурную и образовательную среду своих клиентов.

Таким образом, первые семь глав углубляют наше понимание социального контекста семьи. В главе 8 показано, что происходит, когда этот мир пересекается с миром специалиста. Многие специалисты приучены к клиническому подходу, резко отличающемуся от точки зрения семьи. Клинический подход склонен определять детей и их семьи узко, в терминах категории инвалидности или различных оценочных ярлыков. Семья же определяет свою ситуацию в более широких рамках различных контекстов, с которыми она имеет дело. Различие в точках зрения может привести к конфликту между семьей и специалистами. В последнее время многие профессиональные области отходят от клинического взгляда на мир и движутся к системно-ориентированному подходу.

Наконец, в главах 9 и 10 мы описываем применение системного подхода, рассмотренного в предыдущих главах, в реальной работе с семьей. В некоторых случаях, когда отношения в семье значительно нарушены, семья выражает потребность в профессиональном вмешательстве. Глава 9 описывает семейно-системный подход к необходимому в таких случаях консультированию. При этом подходе основным предметом заботы становятся взаимоотношения в семье. Наконец, последняя глава предлагает модель применения социально-системного подхода в программах раннего вмешательства для младенцев и детей младшего дошкольного возраста, а также их семей. Отказываясь от традиционной клинической оценки в пользу процесса идентификации проблем и приоритетов, как они воспринимаются самой семьей, специалисты и семья могут вместе выработать системно-ориентированный список целей и задач. Такие методики, как описанный здесь СПР, не навязывают семье внешнюю интерпретацию ее положения. Мы надеемся, что растущее признание точки зрения семьи и уважение к ней приведут к созданию подобных инструментов во всех профессиональных дисциплинах этой области.

Со времени первого издания этой книги в 1989 году во многих профессиональных дисциплинах произошел сдвиг в сторону системной модели. В сферах образования, социальной работы, медицины и развития ребенка можно найти множество примеров подходов, в которых принимается во внимание вся семья. Растущий интерес к культурным различиям также повышает внимание к расположению семьи на карте социального мира. Мы постарались зафиксировать некоторые из этих изменений в своей книге. Надеемся, что наше издание станет не только отражением перемен, но и их дальнейшим катализатором.

Семья – наш важнейший ресурс. Именно в семье индивид получает первые знания, навыки и переживания. У ребенка из сильной семьи есть возможность вырасти сильным человеком. Невозможно помочь ребенку, не помогая его семье. Только при сотрудничестве специалиста и семьи возможно эффективное вмешательство. Следовательно, специалист должен понимать мир, в котором живет ребенок, – мир семьи.

Семья, в свою очередь, встроена в более крупные социальные структуры. Она – часть системы убеждений, ценностей и типов поведения, формирующих ее мышление и ее действия. Реакции на нарушения у детей – продукты социума, формирующиеся на протяжении всей жизни. Если мы действительно хотим помочь семье – мы должны делать это на ее условиях, в контексте *ее* системы понятий. Только с помощью такого системного подхода можем мы надеяться улучшить качество жизни обычных семей, в которых рождаются дети с необычными потребностями.

Литература

Ablon, J. (1982). The parents' auxiliary of Little People of America: A self-help model for social support for families of short-statured children. In L. D. Borman (Ed.), *Helping people to help themselves* (pp. 31-46). New York: Haworth.

Abraham, W. (1958). *Barbara: A prologue*. New York: Rinehart.

Adams, M. (1973). Science, technology, and some dilemmas of advocacy. *Science*, 180, 840-842.

Adams, P., & Nelson, K. (Eds.). (1995). *Reinventing human services: Community and family-centered practice*. New York: Aldine deGruyter.

Agee, L. C, Innocenti, M., & Boyce, G. G. (1995). I'm all stressed out: The impact of parenting stress on the effectiveness of a parent involvement program. *Center for Persons with Disabilities News*, 8, 4-7.

Alper, S. K., Schloss, P. J., & Schloss, G. N. (1994). *Families of students with disabilities: Consultation and advising*. Boston: Allyn & Bacon.

Alvarez, D., & Bean, E D. (1976). The Mexican-American family. In G. H. Mindel & R. W. Habenstein (Eds.), *Ethnic families in America: Patterns and variations* (pp. 271-292). New York: Elsevier.

Anderson, P. (1988, June). *Serving culturally diverse populations of infants and toddlers with disabilities*. Paper presented at the meeting of the Society for Disability Studies, Washington, DC.

- Anderton, J. M., Elfert, H., & Lai, M. (1989). Ideology in the clinical context: Chronic illness, ethnicity and the discourse of normalisation. *Sociology of Health and Illness*, 11, 253-258.
- Andrew, G. (1968). Determinants of Negro family decisions in management of retardation. *Journal of Marriage and the Family*, 30, 612-617.
- Appoloni, T (1987, November/December). Guardianship: New options for parents. *Exceptional Parent*, pp. 24-28.
- Attneave, G (1982). American Indians and Alaska native families: Emigrants in their own homeland. In M. McGoldrick, J. K. Pearce, & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 55-83). New York: Guilford Press.
- Ayer, S. (1984). Community care: The failure of professionals to meet family needs. *Child: Health and Development*, 10, 127-140.
- Azar, B. (1994). Research plumbs why the «talking cure» works. *APA Monitor*, 25, 24.
- Azziz, R. (1981, July). The Hispanic parent. *Pennsylvania Medicine*, pp. 22-25.
- Bailey, D. B., & Wolery, M. R. (1984). *Teaching infants and preschoolers with handicaps*. Columbus, OH: Merrill.
- Bailey, D. B., Jr., & Simeonsson, R. J. (1984). Critical issues underlying research and intervention with families of young handicapped children. *Journal of the Division for Early Childhood*, 9, 38-48.
- Bailey, D. B., Jr., Simeonsson, R. J., Winton, P. J., Huntington, G. S., Comfort, M., Isbell, R, O'Donnell, K. J., & Helm, J. M. (1986). Family-focused intervention: A functional model for planning, implementing, and evaluating individual family services in early intervention. *Journal of the Division for Early Childhood*, 10, 156-171.
- Baker, B. L. (1989). *Parent training and developmental disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Baker, B. L., & Brightman, A. J. (1989). *Steps to independence*. Baltimore: Brookes.
- Bank, S. R., & Kahn, M. D. (1982). *The sibling bond*. New York: Basic Books.
- Baranowski, M. D. (1982). Grandparent-adolescent relations: Beyond the nuclear family. *Adolescence*, 17, 575-584.
- Barnett, W. D. (1995). Effects of children with Down syndrome on parents' activities. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 115-127.
- Bartz, K. W., & Levine, E. S. (1978). Childbearing by black parents: A description and comparison to Anglo and Chicano parents. *Journal of Marriage and the Family*, 40, 709-719.
- Baus, G. J., Letson, L., & Russell, E. (1958). Group sessions for parents of children with epilepsy. *Journal of Pediatrics*, 52, 270-273.

- Baxter, C. (1986). *Intellectual disability: Parental perceptions and stigma as stress*. Unpublished doctoral dissertation, Monash University, Victoria Australia.
- Beckman, P. J. (1983). Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 150-156.
- Beckman, P. J., & Pokorni, J. L. (1988). A longitudinal study of families of preterm infants: Change in stress and support over the first two years. *The Journal of Special Education*, 22, 66-65.
- Beit-Jones, M. S., & Kapust, L. R. (1986). Temporal lobe epilepsy: Social and psychological considerations. *Social Work in Health Care*, 11, 17-33.
- Bell, R. R. (1965). Lower class Negro mothers' aspirations for their children. *Social Forces*, 43, 493-500.
- Berg, J. M., Gilderdale, S., & Way, J. (1969). On telling parents of the diagnosis of Mongolism. *British Journal of Psychiatry*, 115, 1195-1196.
- Berger, M., & Foster, M. (1986). Applications of family therapy theory to research and interventions with families with mentally retarded children. In J. J. Gallagher & P. M. Vietze (Eds.), *Families of handicapped persons* (pp. 251-260). Baltimore: Brookes.
- Bernard, A. W. (1974). A comparative study of marital integration and sibling role tension differences between families who have a severely mentally retarded child and families of non-handicapped (Doctoral dissertation, University of Cincinnati). *Dissertation Abstracts International*, 3SA (5), 2800-2801.
- Bernheim, K. E., & Lehman, A. (1985). *Working with families of the mentally ill*. New York: Norton.
- Bernstein, N. R. (1978). Mental retardation. In A. M. Nicholi (Ed.), *The Harvard guide to modern psychiatry*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Betz, M., & O'Connell, L. (1983). Changing doctor-patient relationships and the rise in concern for accountability. *Social Problems*, 31, 84-95.
- Beyer, H. A. (1986, December). Estate planning: Providing for your child's future. *Exceptional Parent*, pp. 12-18.
- Biklen, D. (1974). *Let our children go: An organizing manual for advocates and parents*. Syracuse, NY: Human Policy Press.
- Billingsley, A. (1968). *Black families in white America*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Birenbaum, A. (1970). On managing a courtesy stigma. *Journal of Health and Social Behavior*, 11, 196-206.
- Birenbaum, A. (1971). The mentally retarded child in the home and the family cycle. *Journal of Health and Social Behavior*, 12, 55-65.

- Blacher, J. (1984a). A dynamic perspective on the impact of a severely handicapped child on the family. In J. Blacher (Ed.), *Severely handicapped young children and their families: Research in review* (pp. 3-50). Orlando, FL: Academic Press.
- Blacher, J. (1984b). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact or artifact? *Mental Retardation*, 22, 55-68.
- Blacher, J. (Ed.). (1984c). *Severely handicapped young children and their families: Research in review*. Orlando, FL: Academic Press.
- Blacher, J., & Bromley, B. E. (1990). Correlates of out of home placement of handicapped children. *Journal of Children in Contemporary Society*, 21, 3-40.
- Blacher, J., Nihira, K., & Meyers, C. E. (1987). Characteristics of home environments of families with mentally retarded children: Comparison across levels of retardation. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 313-320.
- Blackard, M. K., & Barsch, E. T. (1982). Parents' and professionals' perceptions of the handicapped child's impact on the family. *TASH Journal*, 7, 62-70.
- Blum, R. W. (1992). Chronic illness and disability in adolescence. *Journal of Adolescent Health*, 13, 364-368.
- Blumberg, B. D., Lewis, M. J., & Susman, E. J. (1984). Adolescence: A time of transition. In M. G. Eisenberg, L. G. Sutkin, & M. A. Jansen (Eds.), *Chronic illness and disability through the life span: Effects on self and family* (pp. 133-149). New York: Springer.
- Boles, G. (1959). Personality factors in mothers of cerebral palsied children. *Genetic Psychology Monographs*, 59, 160-218.
- Boulton, M.L., Tuckett, D., Olson, G., & Williams, A. (1986). Social class and the general practice consultation. *Sociology of Health and Illness*, 8, 325-350.
- Bowen, M. (1978). *Family therapy in clinical practice*. New York: Jason Aronson.
- Bowlby, J. (1951). *Maternal care and mental health*. Geneva: World Health Organization.
- Bowman, B. T. (1992). Who is at risk for what and why? *Journal of Early Intervention*, 16(2), 101-108.
- Boyce, G. G., & Barnett, S. W. (1991). *Siblings of persons with mental retardation: A historical perspective and recent findings*. Unpublished manuscript, Utah State University.
- Boyce, G. G., Behl, D., Mortensen, L., & Akers, J. (1991). Child characteristics, family demographics and family processes: Their effects on the stress experienced by families of children with disabilities. *Counselling Psychology Quarterly*, 4, 273-288.
- Boykin, A. W. (1983). The academic performance of Afro-American children. In J. Spence (Ed.), *Achievement and achievement motives*. San Francisco: Freeman.
- Breslau, N. (1982). Siblings of disabled children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 10, 85-96.

- Breslau, N., Weitzman, M., & Messenger, K. (1981). Psychologic functioning of siblings of disabled children. *Pediatrics*, 67, 344-353.
- Brinthaup, G. (1991). The family of a child with cystic fibrosis. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (2nd ed., pp. 295-336). Needham Heights, MA: Allyn & Bacon.
- Bristol, M. M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on the family* (pp. 289-310). New York: Plenum.
- Bristol, M. M. (1987). Methodological caveats in the assessment of singleparent families of handicapped children. *Journal of the Division for Early Childhood*, 11, 135-143.
- Bristol, M. M., & Schopler, E. (1984). A developmental perspective on stress and coping in families of autistic children. In J. Blacher (Ed.), *Severely handicapped young children and their families: Research in review* (pp. 91-141). Orlando, FL: Academic Press.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Brotherson, M. J., Backus, L. H., Summers, J. A., & Turnbull, A. P. (1986). Transition to adulthood. In J.A. Summers (Ed.), *The right to grow up: An introduction to adults with developmental disabilities* (pp. 17-44). Baltimore: Brookes.
- Bubolz, M. M., & Whiren, A. P. (1984). The family of the handicapped. An ecological model for policy and practice. *Family Relations*, 33, 5-12.
- Butler, J. A, Rosenbaum, S., & Palfrey, J. S. (1987). Ensuring access to health care for children with disabilities. *New England Journal of Medicine*, 377(3), 162-165.
- Caldwell, B., & Guze, S. (1960). A study of the adjustment of parents and siblings of institutionalized and non-institutionalized retarded children. *American Journal of Mental Deficiency*, 64,839-844.
- Camp cares for handicapped kids. (1986, April 18). *Johnstown (PA) Tribune Democrat*, p. 5C.
- Cantwell, D. P., & Baker, L. (1984). Research concerning families of children with autism. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on the family* (pp. 41-63). New York: Plenum.
- Capper, C. (1990). Students with low incidence disabilities in disadvantaged, rural settings. *Exceptional Children*, 56(4), 338-344.
- Carkhuff, R. R., & Berenson, B. G. (1967). *Beyond counseling and therapy*. New York: Holt, Rinehart & Winston.
- Carr, J. (1970). Mongolism: Telling the parents. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 12, 213.
- Carter, B., & McGoldrick, M. (1989). *The changing family life cycle* (2nd ed.). Boston: Allyn & Bacon.

- Carter, E., & McGoldrick, M. (Eds.). (1980). *The family life cycle: A framework for family therapy*. New York: Gardner.
- Castaneda, A. (1976). Cultural democracy and the educational needs of Mexican-American children. In R. L. Jones (Ed.), *Mainstreaming and the minority child* (pp. 181-194). Reston, VA: Council for Exceptional Children.
- Chan, S. (1990). Early intervention with culturally diverse families of infants and toddlers with disabilities. *Infants and Young Children, 3*, 78-87.
- Chesler, M. (1965). Ethnocentrism and attitudes toward the physically disabled. *Journal of Personality and Social Psychology, 2*, 877-892.
- Chesney, A. P., Thompson, B. L., Guevara, A., Vela, A., & Schottstaedt, M. E (1980). Mexican-American folk medicine: Implications for the family physician. *Journal of Family Practice, 11*, 567-574.
- Chigier, E. (1972). *Down's syndrome*. Lexington, MA: Heath.
- Chigier, E., & Chigier, M. (1968). Attitudes to disability of children in the multicultural society of Israel. *Journal of Health and Social Behavior, 9*, 310-317.
- Chinn, H., Jr. (1976). *Each step of the way*. Johnstown, PA: Mafex.
- Clemens, A. W., & Axelson, L.J. (1985). The not-so-empty nest: The return of the fledgling adult. *Family Relations, 34*, 259-264.
- Clemens, S. L. (1963). What is man? In C. Neider (Ed.), *The complete essays of Mark Twain*. New York: Doubleday.
- Cleveland, D. W., & Miller, N. (1977). Attitudes and life commitments of older siblings of mentally retarded adults. *Mental Retardation, 15*, 38-41.
- Click, J. (1986). Grandparent concerns: Learning to be special. *Sibling Information Network Newsletter, 5*, 3-4.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine, 38*, 300-314.
- Cohen, R., & Lavach, C. (1995). Strengthening partnerships between families and service providers. In P. Adams & K. Nelson (Eds.), *Reinventing human services: Community and family-centered practice* (pp. 261-277). New York: Aldine deGruyter.
- Coleman, S. Y (1990). The siblings of the retarded child: Self-concept, deficit compensation, and perceived parental behavior (Doctoral dissertation, California School of Professional Psychology, San Diego). *Dissertation Abstracts International, 57* (10-B), 5023. (University Microfilms No. 01147421-AAD91-07868)

- Collins-Moore, M. S. (1984). Birth and diagnosis: A family crisis. In M. G. Eisenberg, L. C. Sutkin, & M. A. Jansen (Eds.), *Chronic illness and disability through the life span: Effects on self and family* (pp. 39-46). New York: Springer.
- Colon, E (1980). The family life cycle of the multiproblem poor family. In E. A. Carter & M. McGoldrick (Eds.), *The family life cycle: A framework for family therapy* (pp. 343-381). New York: Gardner.
- Combs, A. W., & Avila, D. L. (1985). *Helping relationships: Basic concepts for the helping professions* (3rd ed.). Boston: Allyn & Bacon.
- Cooley, W. G. (1994). Graduate medical education in pediatrics: Preparing reliable allies for parents of children with special health care needs. In R. B. Darling & M. I. Peter (Eds.), *Families, physicians, and children with social health needs: Collaborative medical education models* (pp. 109-120). Westport, GT: Auburn House.
- Council for Exceptional Children. (1981). Editor's note. *Exceptional Children*, 47 492-493.
- Crnic, K. A., Friedrich, N. W., & Greenberg, M. T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping, and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 125-138.
- Crnic, K. A., Greenberg, M. T., Ragozin, A. S., Robinson, N. M., & Basham, R. B. (1983). Effects of stress and social support on mothers and premature and full-term infants. *Child Development*, 54, 209-217.
- Cromwell, V L., & Cromwell, R. E. (1978). Perceived dominance in decision making and conflict resolution among Anglo, black, and Chicano couples. *Journal of Marriage and the Family*, 19,749-759.
- Cummings, S. T. (1976). The impact of the child's deficiency on the father: A study of fathers of mentally retarded and of chronically-ill children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 46,246-255.
- Danziger, S. K. (1979). Treatment of women in childbirth: Implications for family beginnings. *American Journal of Public Health*, 69, 895-901.
- D'Arcy, E. (1968). Congenital defects: Mothers' reactions to children with birth defects. *British Medical Journal*, 3, 796-798.
- Darling, R. B. (1979). *Families against society: A study of reactions to children with birth defects*. Beverly Hills: Sage.
- Darling, R. B. (1983). The birth defective child and the crisis of parenthood: Redefining the situation. In E. Callahan & K. McCluskey (Eds.), *Lifespan developmental psychology: Nonnormative life events* (pp. 115-143). New York: Academic Press.
- Darling, R. B. (1987). The economic and psycho-social consequences of disability: Family-society relationships. In M. Ferrari & M. B. Sussman (Eds.), *Childhood disability and family systems* (pp. 45-61). New York: Haworth.

- Darling, R. B. (1988). Parental entrepreneurship: A consumerist response to professional dominance. *Journal of Social Issues*, 44, 141-158.
- Darling, R. B. (1989). Using the social system perspective in early intervention: The value of a sociological approach. *Journal of Early Intervention*, 13, 24-35.
- Darling, R. B. (1991). Initial and continuing adaptation to the birth of a disabled child. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* [2nd ed., pp. 55-89]. Boston: Allyn & Bacon.
- Darling, R. B. (1994). Overcoming obstacles to early intervention referral: The development of a video-based training model for community physicians. In R. B. Darling & M. I. Peter (Eds.), *Families, physicians, and children with special health needs: Collaborative medical education models* (pp. 135-148). Westport, CT: Greenwood.
- Darling, R. B., & Baxter, G. (1996). *Families in focus: Sociological methods in early intervention*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Darling, R. B., & Darling, J. (1982). *Children who are different: Meeting the challenges of birth defects in society*. St. Louis, MO: Mosby.
- Darling, R. B., & Darling, J. (1992). Early intervention: A field moving toward a sociological approach. *Sociological Studies in Child Development*, 5, 9-22.
- Darling, R. B., & Peter, M. I. (Eds.). (1994). *Families, physicians, and children with special health needs: Collaborative medical education models*. Westport, GT: Greenwood.
- Davis, E (1960). Uncertainty in medical prognosis: Clinical and functional. *American Journal of Sociology*, 66, 41-47.
- Davis, E (1961). Deviance disavowal: The management of strained interaction by the visibly handicapped. *Social Problems*, 9, 120-132.
- Dawes, R. M. (1994). *House of cards*. New York: Free Press.
- DeCaro, J. J., Dowaliby, E J., & Maruggi, E. A. (1983). A cross-cultural examination of parents' and teachers' expectations for deaf youth regarding careers. *British Journal of Educational Psychology*, 53, 358-363.
- Deluca, K. D., & Solerno, S. G. (1984). *Helping professionals connect with families with handicapped children*. Springfield, IL: Thomas.
- Dembo, T (1984). Sensitivity of one person to another. *Rehabilitation Literature*, 45, 90-95.
- Dembo, T, Levi ton, G. L., & Wright, B. A. (1956). Adjustment to misfortune: A problem of social-psychological rehabilitation. *Artificial Limbs*, 3, 4-62.
- DeMyer, M., & Goldberg, P. (1983). Family needs of the autistic adolescent. In E. Schopler & G. Mesibov (Eds.), *Autism in adolescents and adults* (pp. 228-237). New York: Plenum.

- Desjardins, G. (1971). *How to organize an effective parent group and move bureaucracies: For parents of handicapped children and their helpers*. Chicago: Coordinating Council for Handicapped Children.
- Dickman, I., & Gordon, S. (1985). *One miracle at a time: How to get help for your disabled child— From the experience of other parents*. New York: Simon & Schuster.
- DiVenere, N. J. (1994). Parents as educators of medical students. In R. B. Darling & M. I. Peter (Eds.), *Families, physicians, and children with special healthneeds: Collaborative medical education models* (pp. 101-108). Westport, GT: Green wood.
- Dodson, J. (1981). Conceptualizations of black families. In H. P. McAdoo (Ed.), *Black families* (pp. 23-36). Beverly Hills: Sage.
- Doering, S. G., Entwisle, D. R., & Quinlan, D. (1980). Modeling the quality of women's birth experience. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 12-21.
- Doherty, W. J. (1985). Family intervention in health care. *Family Relations*, 34, 129-137.
- Dorner, S. (1975). The relationship of physical handicap to stress in families with an adolescent with spina bifida. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 17, 765-776.
- Dow, T. E., Jr. (1966). Optimism, physique, and social class in reaction to disability. *Journal of Health and Social Behavior*, 7, 14-19.
- Down syndrome, difficult behavior. (1991, January/February). *Exceptional Parent*, pp. 12-13.
- Downey, K. J. (1963). Parental interest in the institutionalized severely mentally retarded child. *Social problems*, 11, 186-193.
- Drillien, G. M., & Wilkinson, E. M. (1964). Mongolism: When should parents be told? *British Medical Journal*, 2, 1306-1307.
- Drotar, D., Crawford, P., & Bush, M. (1984). The family context of childhood chronic illness. In M. G. Eisenberg, L. G. Sutkin, & M. A. Jansen (Eds.), *Chronic illness and disability through the life span* (pp. 103-129). New York: Springer.
- Duncan, D. (1977, May). *The impact of a handicapped child upon the family*. Paper presented at the Pennsylvania Training Model Sessions, Harrisburg, PA.
- Dunst, G. J., Trivette, G M., & Gross, A. H. (1986). Mediating influences of social support: Personal, family, and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 403-417.
- Dunst, G. J., Trivette, G M., & Gross, A. H. (1988). Social support networks of Appalachian and non-Appalachian families with handicapped children: Relationship to personal and family well-being. In S. Keefe (Ed.), *Mental health in Appalachia*. Lexington: University of Kentucky Press.
- Dushenko, T (1981). Cystic fibrosis: Medical overview and critique of the psychological literature. *Social Science in Medicine*, 15B, 43-56.
- Duvall, E. (1957). *Family development*. Philadelphia: J. B. Lippincott.

- Dybwad, G. (1970). Treatment of the mentally retarded: A cross-cultural view. In H. G. Haywood (Ed.), *Social-cultural aspects of mental retardation* (pp. 560-572). New York: Appleton-Century-Crofts.
- Dyer, E. D. (1963). Parenthood as crisis: A re-study. *Marriage and Family Living*, 25, 196-201.
- Dyson, L., & Fewell, R. R. (1986). Stress and adaptation in parents of young handicapped and nonhandicapped children: A comparative study. *Journal of the Division for Early Childhood*, 10, 25-35.
- Dyson, L. L. (1989). Adjustment of siblings of handicapped children: A comparison. *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 215-229.
- Edelman, M. W. (1985). The sea is so wide and my boat is so small: Problems facing black children today. In H. P. McAdoo & J. L. McAdoo (Eds.), *Black children: Social, educational and parental environments* (pp. 72-82). Beverly Hills: Sage.
- Edgerton, R. B. (1970). Mental retardation in non-Western societies: Toward a cross-cultural perspective on incompetence. In H. G. Haywood (Ed.), *Social-cultural aspects of mental retardation* (pp. 532-559). New York: Appleton-Century-Crofts.
- Egan, G. (1986). *The skilled helper* (3rd ed.). Monterey, GA: Brooks/Cole.
- Eliades, D. C., & Suito, G. W. (1994). *Celebrating diversity: Approaching families through their food*. Arlington, VA: National Center for Education in Maternal and Child Health.
- Ellis, A. (1987). Rational emotive therapy: Current appraisal and future directions. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 1, 73-86.
- Ellis, A. (1962). *Reason and emotion in psychotherapy*. New York: Lyle Stuart.
- Ellman, N. S. (1991). Family therapy. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (2nd ed., pp. 369-406). Boston: Allyn & Bacon.
- English, R. W. (1971). Correlates of stigma towards physically disabled persons. *Rehabilitation Research and Practice Review*, 2, 1-17.
- Eyer, D. E. (1992). *Mother-infant bonding: A scientific fiction*. New Haven: Yale University Press.
- Fagan, J., & Schor, D. (1993). Mothers of children with spina bifida: Factors related to maternal psychosocial functioning. *American Journal of Orthopsychiatry*, 63, 146-152.
- Falicov, C. J. (1982). Mexican families. In M. McGoldrick, J. K. Pearce, & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 134-163). New York: Guilford Press.

Falicov, G. J., & Karrer, B. M. (1980). Cultural variations in the family life cycle: The Mexican-American family. In E. A. Garter & M. McGoldrick (Eds.), *The family life cycle: A framework for family therapy* (pp. 383-426). New York: Gardener.

Farber, B. (1959). Effects of a severely mentally retarded child on family integration. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 24 (2, Serial No. 71).

Farber, B. (1960a). Family organization and crisis: Maintenance of integration in families with a severely mentally retarded child. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 25 (Whole No. 75).

Farber, B. (1960b). Perceptions of crisis and related variables in the impact of a retarded child on the mother. *Journal of Health and Social Behavior*, 1, 108-118.

Farber, B. (1975). Family adaptations to severely mentally retarded children. In M. J. Begab & S. A. Richardson (Eds.), *The mentally retarded and society: A social science perspective* (pp. 247-266). Baltimore: University Park Press.

Farber, B., & Lewis, M. (1975). The symbolic use of parents: A sociological critique of educational practice. *Journal of Research and Development in Education*, 8, 34-41.

Farber, B., Mindel, C. H., & Lazerwitz, B. (1976). The Jewish American Family. In C. H. Mindel & R. W. Habenstein (Eds.), *Ethnic families in America: Patterns and variations* (pp. 347-378). New York: Elsevier.

Farber, B., & Ryckman, D. B. (1965). Effects of a severely mentally retarded child on family relationships. *Mental Retardation Abstracts*, 11, 1-17.

Featherstone, H. (1980). *A difference in the family: Life with a disabled child*. New York: Basic Books.

Feigon, J. (1981). A sibling group program. *Sibling Information Newsletter*, 1, 2-3.

Femminella, F X., & Quadagno, J. S. (1976). The Italian-American family. In G. H. Mindel & R. W. Habenstein (Eds.), *Ethnic families in America: Patterns and variations* (pp. 62-88). New York: Elsevier.

Ferhold, J. B., & Solnit, A. (1978). Counseling parents of mentally retarded and learning disordered children. In E. Arnold (Ed.), *Helping parents help their children* (pp. 157-173). New York: Brunner/Mazel.

Fewell, R (1986). A handicapped child in the family. In R. R. Fewell & R F Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children*(pp. 3-34). Austin, TX: Pro-Ed.

Fewell, R. R. (1991). Parenting moderately handicapped persons. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child*(2nd ed., pp. 203-232). Boston: Allyn & Bacon.

- Fewell, R. R., & Gelb, S. A. (1983). Parenting moderately handicapped persons. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child: Understanding and treatment* (pp. 175-202). Orlando, FL: Grune & Stratton.
- Figley G. R., & McGubbin, H. I. (1983). *Stress and the family: Vol. 2. Coping with catastrophe*. New York: Brunner/Mazel.
- Fish, T (Producer). (1993). *The next step*. [Videotape]. (Available from Publications Office, Nisonger Center, UAR 434 McCampbell Hall, The Ohio State University, 1581 Dodd Dr., Columbus, OH 43210.)
- Fitzpatrick, J. P. (1976). The Puerto Rican family. In C H. Mindel & R. W. Habenstein (Eds.), *Ethnic families in America: Patterns and variations* (pp. 192-217). New York: Elsevier.
- Foley, Y D. (1975). Family therapy with black disadvantaged families: Some observations on roles, communication and technique. *Journal of Marriage and Family Counseling, 1*, 29-38.
- Folkman, S., Lazarus, R., Dunkel-Schelter, C, DeLongis, A., & Gruen, R. (1986). The dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology, 50*, 992-1003.
- Forrer, G. R. (1959). The mother of a defective child. *Psychoanalysis Quarterly, 28*, 59-63.
- Fox, R. (1959). *Experiment perilous*. Glencoe, IL: Free Press.
- Fracasso, M. P. (1994). Studying the social and emotional development of Hispanic children in the United States. *Zero to Three, 15*, 24-27.
- Francis, Y, Korsch, B. M., & Morris, M. J. (1968). Gaps in doctor-patient communication: Patients' response to medical advice. *New England Journal of Medicine, 280*, 535-540.
- Franklin, A. J., & Boyd-Franklin, N. (1985). A psychoeducational perspective on black parenting. In H. R McAdoo & J. L. McAdoo (Eds.), *Black children: Social, educational, and parental environments* (pp. 194-210). Beverly Hills: Sage.
- Freedman, D. G. (1981). Ethnic differences in babies. In E. M. Hetherington & R. D. Parke (Eds.), *Contemporary readings in child psychology* (2nd ed., pp. 6-12). New York: McGraw-Hill.
- Freidson, E. (1961). *Patient's views of medical practice*. New York: Russell Sage Foundation.
- Freidson, E. (1970). *Professional dominance*. Chicago: Aldine.

- Freud, S. (1936). *Inhibitions, symptoms and anxiety*. London: Hogarth Press.
- Friedlander, S. R., & Watkins, C. E. (1985). Therapeutic aspects of support groups for parents of the mentally retarded. *International Journal of Group Psychotherapy*, 35, 65-78.
- Friedrich, W. N., & Friedrich, W. L. (1981). Psychosocial assets of parents of handicapped and nonhandicapped children. *American Journal of Mental Deficiency*, 5, 551-553.
- Friedrich, W. N. (1979). Predictors of the coping behaviors of mothers and handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 47, 486-492.
- Frith, C. H. (1981). «Advocate» vs. «professional employee»: A question of priorities for special educators. *Exceptional Children*, 47, 486-492.
- Frodi, A. M. (1981). Contributions of infant characteristics to child abuse. *American Journal of Mental Deficiency*, 85, 341-349.
- Gabel, H., & Kotsch, L. S. (1981). Extended families and young handicapped children. *Topics in Early Childhood Special Education*, 1, 29-35.
- Gabel, H., McDowell, J., & Cerreto, M. C. (1983). Family adaptation to the handicapped infant. In S. G. Garwood & R. R. Fewell (Eds.), *Educating handicapped infants* (pp. 455-493). Rockville, MD: Aspen.
- Garcia-Preto, N. (1982). Puerto Rican families. In M. McGoldrick, J. K. Pearce, & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 164-186). New York: Guilford Press.
- Gargiulo, R. M. (1985). *Working with parents of exceptional children*. Boston: Houghton-Mifflin.
- Gath, A. (1974). Sibling reactions to mental handicap: A comparison of the brothers and sisters of mongol children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 15, 187-198.
- Gayton, W. E., & Walker, L. (1974). Down's syndrome: Informing the parents. *American Journal of Disabled Children*, 127, 510-512.
- George, J. D. (1988). Therapeutic intervention for grandparents and extended family of children with developmental delays. *Mental Retardation*, 26, 369-375.
- Gerson, K. (1993). *No man's land: Men's changing commitments to family and work*. New York: Basic Books.
- Ghali, S. B. (1977). Culture sensitivity and the Puerto Rican client. *Social Casework*, 58, 459-474.

Gill, Y J., & Maynard, D. W. (1995). On «labeling» in actual interaction: Delivering and receiving diagnoses of developmental disabilities. *Social Problems*, 42(1), 11-37.

Glendinning, G. (1983). *Unshared care*. London: Routledge & Kegan Paul.

Gliedman, J., & Roth, W. (1980). *The unexpected minority: Handicapped children in America*. New York: Harcourt, Brace, Jovanovich.

Goffman, E. (1959). *The presentation of self in everyday life*. Garden City, NY: Doubleday.

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

Goldberg, S., Marcovitch, S., MacGregor, D., & Lojkasek, M. (1986). Family responses to developmentally delayed preschoolers: Etiology and the father's role. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 610-617.

Goode, D. A. (1984). Presentation practices of a family with a deaf-blind child. *Family Relations*, 33, 173-185.

Goodman, C. I. (1980). *A study of alternative therapeutic relationships: Parent groups and their members*. Unpublished doctoral dissertation, Case Western University, Cleveland, OH.

Goodman, J. F (1994). «Empowerment» versus «best interests»: Client-professional relationships. *Infants and Young Children*, 6, vi-x.

Goodman, N., Dornbusch, S. M., Richardson, S. A., & Hastorf, A. H. (1963). Variant reactions to physical disabilities. *American Sociological Review*, 28, 429-435.

Gottlieb, J. (1975). Public, peer, and professional attitudes toward mentally retarded persons. In M. J. Begab & S. A. Richardson (Eds.), *The mentally retarded and society: A social science perspective* (pp. 99-125). Baltimore: University Park Press.

Gould-Martin, K., & Ngin, G. (1981). Chinese Americans. In A. Harwood (Ed.), *Ethnicity and medical care* (pp. 130-171). Cambridge, MA: Harvard University Press.

Gowen, J. W., Christy, D. S., & Sparling, J. (1993). Informational needs of parents of young children with special needs. *Journal of Early Intervention*, 17, 194-210.

Grakliker, B. V, Fishier, K., & Koch, R. (1962). Teenage reactions to a mentally retarded sibling. *American Journal of Mental Deficiency*, 66, 838-843.

Greenfield, J. (1978). *A place for Noah*. New York: Pocket Books.

- Groce, N. (1987, Summer). Cross-cultural research, current strengths, future needs. *Disability Studies Quarterly*, pp. 1-3.
- Grossman, E K. (1972). *Brothers and sisters of retarded children*. Syracuse, NY: Syracuse University Press.
- Guerra, E A. (1980, September/October). Hispanic child health issues. *Children Today*, pp. 18-22.
- Gundry, M. (1989, November/December). Wanted: A diagnosis for my son. *Exceptional Parent*, pp. 22-24.
- Guralnick, M. J., Bennett, E G, Heiser, K. E., & Richardson, H. B., Jr. (1987). Training future primary care pediatricians to serve handicapped children and their families. *Topics in Early Childhood Special Education*, 6, 1-11.
- Gutmacher, S., & Elinson, J. (1971). Ethno-religious variation in perceptions of illness. *Social Science and Medicine*, 5, 117-125.
- Hanson, M. J. (1981). A model for early intervention with culturally diverse single and multiparent families. *Topics in Early Childhood Special Education*, 1, 37-44.
- Hanson, M. J., & Lynch, E. W. (1992). Family diversity: Implications for policy and practice. *Topics in Early Childhood Special Education*, 1, 37-44.
- Harbaugh, G. R. (1984). *Costs and «out of pocket» costs of rearing a handicapped child*. Unpublished manuscript.
- Harris, L., & Associates. (1975). *The myth and reality of aging in America*. Washington, DC: National Council on Aging.
- Harris, S. (1994). *Siblings of children with autism: A guide for families*. Rockville, MD: Woodbine House.
- Harris, S. L. (1983). *Families of the developmentally disabled: A guide to behavioral intervention*. New York: Pergamon.
- Harrison, A., Serafica, E, & McAdoo, H. (1984). Ethnic families of color. In R. D. Parke (Ed.), *Review of child development research* (Vol. 7, pp. 329-371). Chicago: University of Chicago Press.
- Harry, B. (1992a). *Cultural diversity, families, and the special education system: Communication and empowerment*. New York: Teachers College Press.
- Harry, B. (1992b). Developing cultural self-awareness: The first step in values clarification for early interventionists. *Topics in Early Childhood Special Education*, 12, 333-350.

- Harry, B. (1992c). Making sense of disability: Low-income Puerto Rican parents' theories of the problem. *Exceptional Children*, 59,27-40.
- Harry, B., Allen, N., & McLaughlin, M. (1995). Communication versus compliance: African-American parents' involvement in special education. *Exceptional Children*, 61, 364-376.
- Harry, B., & Kalyanpur, M. (1994). Cultural underpinnings of special education: Implications for professional interactions with culturally diverse families. *Disability and Society*, 9, 145-165.
- Harry, B., Otgruson, C, Katkavich, J., & Guerrero, M. (1993). Crossing social class and cultural barriers in working with families: Implications for teacher training. *Teaching Exceptional Children*, 26(1), 48-51.
- Hartman, A. (1978, October). Diagrammatic assessment of family relationship. *Social Casework*, pp. 465-476.
- Hartman, A., & Laird, J. (1983). *Family-centered social work practice*. New York: Free Press.
- Harwood, A. (1981). Mainland Puerto Ricans. In A. Harwood (Ed.), *Ethnicity and medical care* (pp. 397-481). Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Hauenstein, E. J. (1990). The experience of distress in parents of chronically ill children: Potential or likely outcome? *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 356-364.
- Haug, M., & Lavin, B. (1983). *Consumerism in medicine: Challenging physician authority*. Beverly Hills: Sage.
- Hayden, Y (1974). The other children. *Exceptional Parent*, 4, 26-29.
- Hazi, H. (1992). *Caregiving: Looking to the future with an eye on the past*. Unpublished manuscript.
- Heiss, J. (1981). Women's values regarding marriage and the family. In H. R McAdoo (Ed.), *Black families* (pp. 186-198). Beverly Hills: Sage.
- Helge, D. (1984). The state of the art of rural special education. *Exceptional Children*, 50(4), 294-305.
- Heller, P. G., Quesada, G. M., Harvey, D. L., & Warner, L. G. (1981). Familism in rural and urban America: Critique and reformulation of a construct. *Rural Sociology*, 46, 446-464.
- Helsel, E. (1978). The Helsels' story of Robin. In A. P. Turnbull & H. R. Turnbull (Eds.), *Parents speak out* (pp. 81-98). Columbus, OH: Merrill.

- Herz, E M., & Rosen, E. J. (1982). Jewish families. In M. McGoldrick, J. K. Pearce, & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 84-107). New York: Guilford Press.
- Hess, R. D. (1970). Social class and ethnic influences upon socialization. In P. H. Mussen (Ed.), *Carmichael's manual of child psychology* (pp. 457-557). New York: Wiley.
- Hickson, G. B., Altemeier, W. A., & O'Connor, S. (1983). Concerns of mothers seeking care in private pediatrics offices: Opportunities for expanding services. *Pediatrics*, 72, 619-624.
- Hill, C. (1982). Our patients have culture. *Clinical Management of Physical Therapy*, 2, 5-10.
- Hines, P. M. (1989). The family life cycle of poor black families. In B. Carter & M. McGoldrick (Eds.), *The changing family life cycle* (2nd ed., pp. 513-544). Boston: Allyn & Bacon.
- Hines, R M., & Boyd-Franklin, N. (1982). Black families. In M. McGoldrick, J. K. Pearce, & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 84-107). New York: Guilford Press.
- Hobbs, D. F, Jr., & Wimbish, J. M. (1977). Transition to parenthood by black couples. *Journal of Marriage and the Family*, 18, 677-690.
- Hobbs, N., Perrin, A., & Ireys, S. (1986). *Chronically ill children and their families*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Hoffman, L. (1981). *Foundations of family therapy*. New York: Basic Books.
- Holden, R. H. (1972). Prediction of mental retardation in infancy. *Mental Retardation*, 10, 28-30.
- Hollingshead, A. B., & Redlich, F C. (1958). *Social class and mental illness: A community study*. New York: Wiley.
- Holroyd, J. (1974). The questionnaire on resources and stress: An instrument to measure family response to a handicapped member. *Journal of Community Psychology*, 2, 92-94.
- Holt, K. S. (1958a). Home care of severely retarded children. *Pediatrics*, 22, 744-755.
- Holt, K. S. (1958b). *The impact of mentally retarded children upon their families*. Unpublished doctoral dissertation, University of Sheffield, England.
- Hormuth, R. P. (1953). Home problems and family care of the mongoloid child. *Quarterly Review of Pediatrics*, 8, 274-280.

- Hornby, G. (1988). *Fathers of handicapped children*. Unpublished manuscript, University of Hull, England.
- Hornby, G. (1994). *Counselling in child disability: Skills for working with parents*. London: Chapman & Hall.
- Hornby, G., & Ashworth, T. (1994). Grandparent support for families who have children with disabilities: A survey of parents. *Journal of Child and Family Studies*, 3, 403-412.
- Hornby, G., & Murray, R. (1983). Group programmes for parents of children with various handicaps. *Child Care Health and Development*, 9, 185-198.
- Houser, R., & Seligman, M. (1991). A comparison of stress and coping by fathers of adolescents with mental retardation and fathers of adolescents without mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 12, 251-260.
- Huang, L. J. (1976). The Chinese-American family. In C. H. Mindel & R. W. Habenstein (Eds.), *Ethnic families in America: Patterns and variations* (pp. 124-147). New York: Elsevier.
- Hies, J. (1979). Children with cancer: Healthy siblings' experience during the illness experience. *Cancer Nursing*, 2, 371 – 377.
- Israelite, N. (1985). Sibling reaction to a hearing-impaired child in the family. *Journal of Rehabilitation of the Deaf*, 18, 1-5.
- Ivey A. E., & Simek-Downing, B. (1980). *Counseling and psychotherapy: Theories and practice*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Jackson, J. J. (1981). Urban black Americans. In A. Harwood (Ed.), *Ethnicity and medical care* (pp. 37-129). Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Jacobson, R. B., & Humphrey, R. A. (1979). Families in crisis: Research and theory in child mental retardation. *Social Casework*, 60, 597-601.
- JFK Child Development Center. (1981). *HOME Screening Questionnaire*. Denver, CO: LADOGA.
- Joe, J. R., & Malach, R. S. (1992). Families with Native American roots. In E. W. Lynch & M. J. Hanson (Eds.), *Developing cross-cultural competence: A guide for working with young children and their families* (pp. 89-119). Baltimore: Brookes.
- Jones, R. L., & Wilderson, F B., Jr. (1976). Mainstreaming and the minority child: An overview of issues and a perspective. In R. L. Jones (Ed.), *Mainstreaming and the minority child* (pp. 1-13). Reston, VA: Council for Exceptional Children.
- Judge, G. (1987). Knock, knock. It's no joke. *Zero to Three*, 8, 20-21.

- Kahana, G., & Kahana, E. (1970). Grandparenthood from the perspective of the developing grandchild. *Developmental Psychology*, 3, 98-105.
- Kahn, M. D., & Lewis, K. G. (1988). *Siblings in therapy: Life span and clinical issues*. New York: Norton.
- Kaiser, A. P., & Fox, J. J. (1986). Behavioral parent training research. In J. J. Gallagher & P. M. Vietze (Eds.), *Families of handicapped persons* (pp. 219-235). Baltimore: Brookes.
- Kappes, N. (1995). Matrix. In D. L. Meyer (Ed.), *Uncommon fathers: Reflections on raising a child with a disability* (pp. 13-18). Bethesda, MD: Woodbine.
- Kavanagh, K. H., & Kennedy, P. H. (1992). *Promoting cultural diversity: Strategies for health care professionals*. Newbury Park, CA: Sage.
- Kazak, A. E. (1987). Professional helper and families with disabled children: A social network perspective. *Marriage and Family Review*, 11, 177-191.
- Kazak, A. E., & Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties, and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33, 61-11.
- Kazak, A., & Wilcox, B. (1984). The structure and function of social support networks in families with handicapped children. *American Journal of Community Psychology*, 12, 645-661.
- Keefe, S. E., Padilla, A. M., & Carlos, M. L. (1979). The Mexican American extended family as an emotional support system. *Human Organization*, 38, 144-152.
- Kelker, K., Garthwait, C, & Seligman, M. (1992). Rural special education options. *Human Services in the Rural Environment*, 15,14-17.
- Kennedy, J. E (1970). Maternal reactions to the birth of a defective baby. *Social Casework*, 51, 410-416.
- Kibert, R. P. (1986). *A descriptive study of the perceptions of normal college age siblings in families with a mentally retarded child*. Unpublished doctoral dissertation, University of Pittsburgh.
- Kirkman, M. (1985). The perceived impact of a sibling with a disability on family relationships: A survey of adult siblings in Victoria, Australia. *Sibling Information Network Newsletter*, 4, 2-5.
- Kiser, B. (1974). *New light of hope*. New Canaan, CT: Keats.

- Kitano, H. H. L., & Kikumura, A. (1976). The Japanese-American family. In C. H. Mindel & R. W. Habenstein (Eds.), *Ethnic families in America: Patterns and variations* (pp. 41-60). New York: Elsevier.
- Klein, C. (1977). Coping patterns of parents of deaf-blind children. *American Annals of the Deaf*, 122, 310-312.
- Klein, S. D. (1972). Brother to sister: Sister to brother. *Exceptional Parent*, 2, 10-15.
- Klein, S. D. (1994). The challenge of communication with parents. In R. B. Darling & M. I. Peter (Eds.), *Families, physicians, and children with special health needs: Collaborative medical education models* (pp. 51-74). Westport, CT: Greenwood.
- Kleinman, A., Eisenberg, L., & Good, B. (1978). Culture, illness and care: Clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of Internal Medicine*, 88, 251-258.
- Kline, E, Acosta, E X., Austin, W., & Johnson, R. G., Jr. (1980). The misunderstood Spanish-speaking patient. *American Journal of Psychiatry*, 737 (12), 1530-1533.
- Kohn, M. L. (1969). *Class and conformity: A study in values*. Homewood, IL: Dorsey.
- Konstam, V, Drainoni, M., Mitchell, G., Houser, R., Reddington, D., & Eaton, D. (1993). Career choices and values of siblings with individuals with developmental disabilities. *School Counselor*, 40, 287-292.
- Korn, S. J., Chess, S., & Fernandez, P. (1978). The impact of children's physical handicaps on marital quality and family interaction. In R. M. Lerner & G. B. Spanier (Eds.), *Child influences on marital and family interaction: A life-span perspective* (pp. 299-326). New York: Academic Press.
- Krahn, G. L. (1993). Conceptualizing social support in families of children with special health needs. *Family Process*, 32, 235-248.
- Krauss, M. W., & Giele, J. Z. (1987). Services to families during three stages of a handicapped person's life. In M. Ferrari & M. B. Sussman (Eds.), *Childhood disability and family systems* (pp. 213-229). New York: Haworth.
- Krauss, M. W., & Seltzer, M. M. (1993). Coping strategies among older mothers of adults with retardation: A life-span developmental perspective. In A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy, J. G. Marquis, & M. J. Blue-Banning (Eds.), *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 173-182). Baltimore: Brookes.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Macmillan.
- Kunitz, S. J., & Levy, J. E. (1981). Navajos. In A. Harwood (Ed.), *Ethnicity and medical care* (pp. 337-396). Cambridge, MA: Harvard University Press.

Kurtz, R. A. (1977). Advocacy for the mentally retarded: The development of a new social role. In M. J. Begab & S. A. Richardson (Eds.), *The mentally retarded and society: A social science perspective* (pp. 377-394). Baltimore: University Park Press.

Kurtz, R. A. (1975). *Social aspects of mental retardation*. Lexington, MA: Heath.

Laborde, P. R., & Seligman, M. (1991). Counseling parents with children with disabilities. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (2nd ed., pp. 337-369). Boston: Allyn & Bacon.

Lamb, M. E. (1983). Fathers of exceptional children. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child: Understanding and treatment* (pp. 125-146). Orlando, FL: Grune & Stratton.

Lamb, M. E., & Meyer, D. J. (1991). Fathers of children with special needs. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* [2nd ed., pp. 151-179]. Boston: Allyn & Bacon.

Landers, A. (1986, October). *Ann Landers advice column*.

Laosa, L. M. (1974). Child care and the culturally different child. *Child Care Quarterly*, 3, 214-224.

Laosa, L. M. (1978). Maternal teaching strategies in Chicano families of varied socioeconomic levels. *Child Development*, 49, 1129-1135.

LaRossa, R. (1977). *Conflict and power in marriage: Expecting the first child*. Beverly Hills: Sage.

Laureys, K. (1984). Growing up with Brian. *Sibling Information Network Newsletter*, 3, 5-6.

Lazerson, M. (1975). Educational institutions and mental subnormality: Notes on writing a history. In M. J. Begab & S. A. Richardson (Eds.), *The mentally retarded and society: A social science perspective* (pp. 33-52). Baltimore: University Park Press.

Lechtenberg, R. (1984). *Epilepsy and the family*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Lee, E. (1982). A social systems approach to assessment and treatment for Chinese American families. In M. McGoldrick, J. K. Pearce, & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 527-551). New York: Guilford Press.

Leifield, L., & Murray, T. (1995). Advocating for Aric: Strategies for full inclusion. In B. B. Swadener & S. Lubeck (Eds.), *Children and families «at promise»: Deconstructing the discourse of risk* (pp. 238-261). Albany: State University of New York Press.

- LeMasters, E. E. (1957). Parenthood as crisis. *Marriage and Family Living*, 19, 352-355.
- LePontois, J., Moel, D. I., & Cohn, R. A. (1987). Family adjustment to pediatric ambulatory dialysis. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57, 78-83.
- Levine, E. S. (1960). *Psychology of deafness*. New York: Columbia University Press.
- Lewis, J., & Greenstein, R. M. (1994). A first-year medical student curriculum about family views of chronic and disabling conditions. In R. B. Darling & M. I. Peter (Eds.), *Families, physicians, and children with special health needs: Collaborative medical education models* (pp. 77-100). Westport, CT: Greenwood.
- Lewis, O. (1959). *Five families: An intimate and objective revelation of family life in Mexico to day—A dramatic study of the culture of poverty*. New York: Basic Books.
- Lieberman, A. F. (1990). Infant-parent intervention with recent immigrants: Reflections on a study with Latino families. *Zero to Three*, 10, 8-11.
- Lipscomb, J., Kolimaga, J. T., Sperduto, P. W., Minnich, J. K., & Fontenot, K. J. (1983). *Cost-benefit and cost-effectiveness analyses of screening for neural tube defects in North Carolina*. Unpublished manuscript, Duke University, Institute for Policy Sciences, Durham, NC.
- Lobato, D. (1983). Siblings of handicapped children: A review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 13, 347-364.
- Lobato, D. J. (1990) *Brothers and sisters with special needs*. Baltimore: Brookes.
- Locust, G. (1988, June). *Integration of American Indian and scientific concepts of disability: Cross-cultural perspectives*. Paper presented at the meeting of the Society for Disability Studies, Washington, DC.
- Lorber, J. (1971). Results of treatment of myelomeningocele. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 13, 279-303.
- Lurie, E. (1970). *How to change the schools: A parent's action handbook on how to fight the system*. New York: Vintage.
- Luterman, D. (1984). *Counseling the communicatively disordered and their families*. Boston: Little, Brown.
- Luterman, D. J. (1979). *Counseling parents of hearing-impaired children*. Boston: Little, Brown.
- Lynch, E. W. (1992). Developing cross-cultural competence. In E. W. Lynch & M. J. Hanson (Eds.), *Developing cross-cultural competence: A guide for working with young children and their families* (pp. 33-59). Baltimore: Brookes.

- Lynch, E. W., & Hanson, M. J. (1992). *Developing cross-cultural competence: A guide for working with young children and their families*. Baltimore: Brookes.
- Lyon, S., & Lyon, G. (1991). Collaboration with families of persons with severe disabilities. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (2nd ed., pp. 237-264). Boston: Allyn & Bacon.
- Lyon, S., & Preis, A. (1983). Working with families of severely handicapped persons. In M. Seligman, (Ed.) *The family with a handicapped child: Under standing and treatment* (pp. 203-232). Orlando, FL: Grune & Stratton.
- MacGregor, P. (1994). Grief: The unrecognized parental response to mental illness in a child. *Social Work, 39*, 160-166.
- MacKeidi, R. (1973). The feelings and behavior of parents of handicapped children. *Developmental Medicine and Child Neurology, 15*, 524-527.
- Manns, W. (1981). Support systems of significant others in black families. In H. R McAdoo (Ed.), *Black families* (pp. 238-251). Beverly Hills: Sage.
- Marcos, L. R. (1979). Effects of interpreters on the evaluation of psychopathology in non-English-speaking patients. *American Journal of Psychiatry, 136*(2), 171-174.
- Marion, R. L. (1980). Communicating with parents of culturally diverse exceptional children. *Exceptional Children, 46*, 616-623.
- Marion, R. L. (1981). *Educators, parents, and exceptional children*. Rockville, MD: Aspen.
- Marsh, D. T. (1992). *Families and mental retardation*. New York: Praeger.
- Marshak, L. (1982). Group therapy with adolescents. In M. Seligman (Ed.), *Group psychotherapy and counseling with special populations* (pp. 185-213). Baltimore: University Park Press.
- Marshak, L. E., & Seligman, M. (1993). *Counseling persons with disabilities: Theoretical and clinical perspectives*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Martin, R (1975). Marital breakdown in families of patients with spina bifida cystica. *Developmental Medicine and Child Neurology, 17*, 757-764.
- Martinez, C, & Martin, H. W. (1966). Folk diseases among urban Mexican-Americans: Etiology, symptoms, and treatment. *Journal of the American Medical Association, 196*, 161-164.
- Mary, N. L. (1990). Reactions of black, Hispanic, and white mothers to having a child with handicaps. *Mental Retardation, 28*,1-5.

- Matheny K. B., Aycock, D. W., Pugh, J. L., Curlette, W. L., & Canella, K. S. (1986). Stress coping: A qualitative and quantitative synthesis with implications for treatment. *Counseling Psychologist, 14*, 499-549.
- Max, L. (1985). Parents' views of provisions, services, and research. In N. N. Singh & K. M. Wilton (Eds.), *Mental retardation in New Zealand* (pp. 250-262). Christchurch, New Zealand: Whitcoulls.
- May, J. (1991). *Fathers of children with special needs: New horizons*. Bethesda, MD: ACCH.
- McAdoo, J. L. (1981). Involvement of fathers in the socialization of black children. In H. P. McAdoo (Ed.), *Black families*. Beverly Hills: Sage.
- McAnaney, K. (1990, July/August). How did I get this tough? Fighting for your child's rights. *Exceptional Parent*, pp. 20-22.
- McCracken, M. J. (1984). Cystic fibrosis in adolescence. In R. W. Blum (Ed.), *Chronic illness and disabilities in childhood and adolescence* (pp. 397-411). Orlando, FL: Grune & Stratton.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1981). *Systematic assessment of family stress, resources, and coping: Tools for research, education and clinical intervention*. St. Paul: University of Minnesota, Department of Family Social Science, Family Stress and Coping Project.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review, 6*, 7-37.
- McDaniel, S. H., Hepworth, J., & Doherty W. J. (1992). *Medical family therapy*. New York: Basic Books.
- McDonald, A. C, Carson, K. L., Palmer, D. J., & Slay, T. (1982). Physicians' diagnostic information to parents of handicapped neonates. *Mental Retardation, 20*, 12-14.
- McGoldrick, M. (1982). Ethnicity and family therapy: An overview. In M. McGoldrick, J. K. Pearce, & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 3-30). New York: Guilford Press.
- McGoldrick, M., & Gerson, R. (1985). *Genograms in family assessment*. New York: Norton.
- McGoldrick, M., Pearce, J. K., & Giordano, J. (1982). *Ethnicity and family therapy*. New York: Guilford Press.
- McHale, S. M., & Gamble, W. G. (1987). Sibling relationships and adjustment of children with disabled brothers and sisters. *Journal of Children in Contemporary Society, 19*, 131-158.
- McHale, S. M., Sloan, J., & Simeonsson, R. J. (1986). Sibling relationships with autistic, mentally retarded, and non-handicapped brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 16*, 399-414.
- McHugh, R (1968). *Defining the situation*. Indianapolis: Bobbs-Merrill.
- McMichael, J. K. (1971). *Handicap: A study of physically handicapped children and their families*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press.

- McPhee, N. (1982, June). A very special magic: A grandparent's delight. *Exceptional Parent*, pp. 13-16.
- Mercer, J. R. (1965). Social system perspective and clinical perspective: Frames of reference for understanding career patterns of persons labeled as mentally retarded. *Social Problems*, 13, 18-34.
- Meyer, D., Vadasy, P., & Fewell, R. R. (1985). *Living with a brother or sister with special needs: A book for sibs*. Seattle, WA: University of Washington Press.
- Meyer, D.J. (1995). *Uncommon fathers: Reflections on raising a child with a disability*. Bethesda, MD: Woodbine.
- Meyer, D. J., & Vadasy, P. E (1986). *Grandparent workshops: How to organize workshops for grandparents of children with handicaps*. Seattle: University of Washington Press.
- Meyer, D. J., & Vadasy, P. E (1994). *Sibshops: Workshops for siblings of children with special needs*. Baltimore: Brookes.
- Meyer, D. J., Vadasy, R E, Fewell, R. R., & Schell, G. (1985). *A handbook for the fathers program*. Seattle: University of Washington Press.
- Meyer, E. G, & Bailey, D. B. (1993). Family-centered care in early intervention: Community and hospital settings. In J. L. Paul & R. J. Simeonsson (Eds.), *Children with special needs: Family, culture, and society* (pp. 181-209). New York: Harcourt, Brace, Jovanovich.
- Meyer, J. Y (1978). One of the family. In S. L. Brown & M. S. Moersch (Eds.), *Parents on the team* (pp. 103-111). Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Meyerson, R. G. (1983). Family and parent group therapy. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child: Understanding and treatment* (pp. 285-305). Orlando, FL: Grune & Stratton.
- Michaelis, G. T. (1980). *Home and school partnerships in exceptional children*. Rockville, MD: Aspen.
- Miller, S. (1974). *An exploratory study of sibling relationships in families with retarded children*. Unpublished doctoral dissertation, Columbia University, New York.
- Milman, D. H. (1952). Group therapy with parents: An approach to the rehabilitation of physically disabled children. *Journal of Pediatrics*, 41, 113-116.
- Minkler, M., & Roe, K. M. (1993). *Grandmothers as caregivers: Raising the children of the crack cocaine epidemic*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Minuchin, S. (1978). *Psychosomatic families*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Mitchell, D. (1983). Guidance needs and counseling of parents of mentally retarded persons. In N. N. Singh & K. M. Wilton (Eds.), *Mental retardation: Research and services in New Zealand* (pp. 136-156). Christchurch, New Zealand: Whitcoulls.

- Mitchell, D. (1985). Guidance needs and counselling of parents of persons with intellectual handicaps. In N.N. Singh & K. M. Wilton (Eds.), *Mental retardation in New Zealand* (pp. 136-156). Christchurch, New Zealand: Whitcoulls.
- Mizio, E. (1974). Impact of external systems on the Puerto Rican family. *Social Casework*, 55, 76-83.
- Moeller, C. J. (1986). The effect of professionals on the family of a handicapped child. In R. R. Fewell & P. F. Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children* (pp. 149-166). Austin, TX: Pro-Ed.
- Montalvo, B. (1974). Home-school conflict and the Puerto Rican child. *Social Casework*, 55, 76-83.
- Moore, E. K. (1981). Policies affecting the status of black children and families. In H. R. McAdoo (Ed.), *Black families* (pp. 278-290). Beverly Hills: Sage.
- Moorman, M. (1992, January/February). My sister's keeper. *Family Therapy Networker*, 41-47.
- Morgan, S. (1987). *Abuse and neglect of handicapped children*. Boston: College-Hill.
- Mori, A. A. (1983). *Families of children with special needs: Early intervention*. Rockville, MD: Aspen.
- Morris, M. M. (1987, July). Health care: Who pays the bills? *Exceptional Parent*, pp. 38-42.
- Mott, D. W., Jenkins, V. L., Justice, E. E., & Moon, R. M. (n.d.) *Project Hope*. Family, Infant and Preschool Program, Western Carolina Center, Morganton, NC.
- Mullins, J. (1979). *A teacher's guide to management of physically handicapped students*. Springfield, IL: Thomas.
- Murphy, A., Paeschel, S., Duffy, T., & Brady, E. (1976). Meeting with brothers and sisters of Down's syndrome children. *Children Today*, 5, 20-23.
- Myers, R. (1978). *Like normal people*. New York: McGraw-Hill.
- NCHS studies health insurance and chronically ill children. (1992, October). *Nation's Health*, p. 13.
- Neugarten, B. L. (1976). Adaptation and the life cycle. *Counseling Psychologist*, 6, 16-20.
- Newman, J. (1983). Handicapped persons and their families: Philosophical, historical, and legislative perspectives. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (pp. 3-25). Orlando, FL: Grune & Stratton.
- Newman, J. (1991). Handicapped persons and their families: Philosophical, historical, and legislative perspectives. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (2nd ed., pp. 1-26). Boston: Allyn & Bacon.
- Newman, M. A. (1983). A continuing evolution: A history of nursing science. In N. L. Chaska (Ed.), *Time to speak* (pp. 385-393). New York: McGraw-Hill.

- Norr, K. L., Block, C R., Charles, A., Meyering, S., & Meyers, E. (1977). Explaining pain and enjoyment in childbirth. *Journal of Health and Social Behavior*, 18, 260-275.
- Offer, D., Ostrov, E., & Howard, K. I. (1984). Body image, self-perception, and chronic illness in adolescence. In R. W. Blum (Ed.), *Chronic illness and disabilities in childhood and adolescence* (pp. 59-73). Orlando, FL: Grime & Stratton.
- Olshansky S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43, 190-193.
- Olson, D. H., McCubbin, H. I., Barnes, H., Larsen, A, Muxen, M., & Wilson, M. (1984). *One thousand families: A national survey*. Beverly Hills: Sage.
- Olson, D. H., Russell, C S., & Sprenkle, D. H. (1980). Circumplex model of marital and family systems II: Empirical studies and clinical intervention. In J. P. Vincent (Ed.), *Advances in family intervention assessment and theory* (Vol. 1, pp. 129-179). Greenwich, CT: JAI Press.
- Opirhory, G., & Peters, G. A. (1982). Counseling intervention strategies for families with the less than perfect newborn. *Personnel and Guidance Journal*, 60, 451-455.
- Orenstein, A. (1979). *Organizational issues in implementing special educational legislation*. Paper presented at the annual meeting of the Society for the Study of Social Problems, Boston, MA.
- Parke, R. D. (1981). *Fathers*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Parsons, T. (1951). *The social system*. NY: Free Press.
- Patterson, J. M. (1985). Critical factors affecting family compliance with home treatment for children with cystic fibrosis. *Family Relations*, 34, 79-89.
- Patterson, J. M. (1988). Chronic illness in children and the impact on families. In C. Chilman, E. Nunnally, & E. Cox (Eds.), *Chronic illness and disability* (pp. 69-107). Beverly Hills: Sage.
- Patterson, J. M. (1991). A family systems perspective for working with youth with disability. *Pediatrician*, 18, 129-141.
- Pearlman, L., & Scott, K. A. (1981). *Raising the handicapped child*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Peck, J. R., & Stephens, W. B. (1960). A study of the relationship between the attitudes and behavior of parents and that of their mentally defective child. *American Journal of Mental Deficiency*, 64, 839-844.
- Pepper, E C. (1976). Teaching the American Indian child in mainstream settings. In R. L. Jones (Ed.), *Mainstreaming and the minority child* (pp. 108 – 122). Reston, VA: Council for Exceptional Children.
- Pieper, E. (1976, April). Grandparents can help. *Exceptional Parent*, pp. 7-9.

- Pinderhughes, E. (1982). Afro-American families and the victim system. In M. McGoldrick, J. K. Pearce, & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 133-158). New York: Guilford Press.
- Pines, M. (1982). Infant-stim: It's changing the lives of handicapped kids. *Psychology Today*, 16, 48-53.
- Pizzo, P. (1983). *Parent to parent: Working together for ourselves and our children*. Boston: Beacon.
- Powell, J. D. (1975). *Theory of coping systems: Changes in supportive health organizations*. Cambridge, MA: Schenkman.
- Powell, T. H., & Gallagher, P. E. (1993). *Brothers and sisters: A special part of exceptional families* (2nd ed.). Baltimore: Brookes.
- Poznanski, E. (1969). Psychiatric difficulties in siblings of handicapped children. *Pediatrics*, 8, 232-234.
- Prattes, O. (1973). Section A: Beliefs of the Mexican-American family. In D. Hymovich & M. Barnard (Eds.), *Family health care* (pp. 128-137). New York: McGraw-Hill.
- Price, J. A. (1976). North American Indian families. In C. H. Mindel & R. W. Habenstein (Eds.), *Ethnic families in America: Patterns and variations* (pp. 248-270). New York: Elsevier.
- Pruett, K. D. (1987). *The nurturing father*. New York: Warner.
- Quesada, G. M. (1976). Language and communication barriers for health delivery to a minority group. *Social Science and Medicine*, 10, 323-327.
- Quine, L., & Pahl, J. (1986). First diagnosis of severe mental handicap: Characteristics of unsatisfactory encounters between doctors and parents. *Social Science and Medicine*, 22, 53-62.
- Radley, A., & Green, R. (1987). Illness as adjustment: A methodology and conceptual framework. *Sociology of Health and Illness*, 9, 179-207.
- Ragucci, A. T. (1981). Italian Americans. In A. Harwood (Ed.), *Ethnicity and medical care* (pp. 211-263). Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Raimbault, G. Gachin, Q, Limal, J. M., Eliacheff, C., & Rappaport, R. (1975). Aspects of communication between patients and doctors: An analysis of the discourse in medical interviews. *Pediatrics*, 55, 401-405.
- Ramsey, G. N., (Ed.). (1989). *Family systems in medicine*. New York: Guilford Press.
- Reader's forum. (October, 1985). *Exceptional Parent*, p. 7.
- Related Services and the Supreme Court: A family's story. (1984, October). *Exceptional Parent*, pp. 36-41.

- Resnick, M. D. (1984). The social construction of disability. In R. W. Blum (Ed.), *Chronic illness and disabilities in childhood and adolescence* (pp. 29-46).
- Orlando, FL: Grune & Stratton.
- Resnick, M. D., Reiss, K., Eyler, F D., & Schauble, P. (1988). Children's developmental services: A multidisciplinary program of psychological and educational services for neonatal intensive care. *Journal of Counseling and Development*, 66, 279-282.
- Reynolds, T., & Zellmer, D. D. (1985). Group for siblings of preschool age children with handicaps. *Sibling Information Network Newsletter*, 4, 2.
- Rhoades, E. A. (1975). A grandparents' workshop. *Volta Review*, 77, 557-560.
- Richardson, H. B. (1945). *Patients have families*. New York: Commonwealth Fund.
- Richardson, H. B., Guralnick, M. J., & Tupper, D. B. (1978). Training pediatricians for effective involvement with preschool handicapped children and their families. *Mental Retardation*, 16, 3-7.
- Richardson, S. A. (1970). Age and sex differences in values toward physical handicaps. *Journal of Health and Social Behavior*, 11, 207-214.
- Richardson, S. A. (1972). People with cerebral palsy talk for themselves. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 14, 521-535.
- Richardson, S. A., Goodman, N., Hastorf, A. H., & Dornbusch, S. M. (1961). Cultural uniformity in reaction to physical disabilities. *American Sociological Review*, 26, 241-247.
- Richardson, S. A., Goodman, N., Hastorf, A. H., & Dornbusch, S. M. (1963). Variant reactions to physical disabilities. *American Sociological Review*, 28, 429-435.
- Robson, K. S., & Moss, H. A. (1970). Patterns and determinants of maternal attachment. *Journal of Pediatrics*, 77, 976-985.
- Rogers, G. R. (1958). The characteristics of a helping relationship. *Personnel and Guidance Journal*, 37, 6-16.
- Rolland, J. S. (1993). Mastering family challenges in series illness & disability. In E Walsh (Ed.), *Normal family processes* (2nd ed., pp. 444-473). New York: Guilford Press.
- Rolland, J. S. (1994). *Families, illness, and disability: An integrative treatment model*. New York: Basic Books.
- Romaine, M. E. (1982). Clinical management of the Spanish-speaking patient: Pleasures and pitfalls. *Clinical Management in Physical Therapy*, 2, 9-10.
- Rose, S. (1974). Training parents in groups as behavior modifiers of their mentally retarded children. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 5, 135-140.
- Rose, S. D. (1974). Training parents in groups as behavior modifiers of their mentally retarded children. In L. Wilder & M. P. Keenan (Eds.), *Developmental disabilities: No longer a private tragedy* (pp. 159-165). Silver Spring, MD: NASW.

- Rosengren, W. R. (1962). The sick role during pregnancy: A note on research in progress. *Journal of Health and Human Behavior*, 3, 213-218.
- Roskies, E. (1972). *Abnormality and normality: The mothering of thalidomide children*. Ithaca, NY: Cornell University Press.
- Ross, A. O. (1964). *The exceptional child in the family*. New York: Grune & Stratton.
- Rothman, B. K. (1978). Childbirth as negotiated reality. *Symbolic Interaction*, 1, 124-137.
- Rotunno, M., & McGoldrick, M. (1982). Italian families. In M. McGoldrick, J. K. Pearce, & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 340-363). New York: Guilford Press.
- Rouso, H. (February, 1984). Fostering healthy self-esteem. *Exceptional Parent*, pp. 9-14.
- Rubel, A. J. (1960). Concepts of disease in Mexican-American culture. *American Anthropologist*, 62, 795-816.
- Rubin, S., & Quinn-Curran, N. (1983). Lost, then found: Parent's journey through the community service maze. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child: Understanding and treatment* (pp. 63-94). Orlando, FL: Grune & Stratton.
- Safilios-Rothschild, G. (1970). *The sociology and social psychology of disability and rehabilitation*. New York: Random House.
- San Martino, M., & Newman, M. B. (1974). Siblings of retarded children: A population at risk. *Child Psychiatry and Human Development*, 4, 168-177.
- Scanlon, G. A., Arick, J., & Phelps, N. (1981). Participation in the development of the IEP: Parents' perspective. *Exceptional Children*, 47, 373-374.
- Scanzoni, J. (1975). *Sex roles, lifestyles, and childbearing: Changing patterns in marriage and family*. New York: Free Press.
- Scanzoni, J. (1985). Black parental values and expectations of children's occupational and educational success: Theoretical implications. In H. R. McAdoo & J. L. McAdoo (Eds.), *Black children: Social, educational and parental environments* (pp. 113-122). Beverly Hills: Sage.
- Schilling, R. F., Gilchrist, L. D., & Schinke, S. P. (1984). Coping and social support in families of developmentally disabled children. *Family Relations*, 33, 47-54.
- Schipper, M. T. (1959). The child with mongolism in the home. *Pediatrics*, 24, 132-144.
- Schonell, F. J., & Rorke, M. (1960). A second survey of the effects of a subnormal child on the family unit. *American Journal of Mental Deficiency*, 64, 862-868.
- Schonell, F. J., & Watts, B. H. (1956). A first survey of the effects of a subnormal child on the family unit. *American Journal of Mental Deficiency*, 61, 210-219.
- Schopler, E., & Mesibov, G. B. (1984). *The effects of autism on the family*. New York: Plenum.

- Schorr-Ribera, H. K. (1987). *Ethnicity and culture as relevant rehabilitation factors in families with children with disabilities*. Unpublished manuscript, University of Pittsburgh.
- Schreiber, J. M., & Homiak, J. R. (1981). Mexican Americans. In A. Harwood (Ed.), *Ethnicity and medical care* (pp. 264-336). Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Schreiber, M., & Feeley, M. (1965). A guided group experience. *Children, 12*, 221-225.
- Schulz, D. A. (1969). *Coming up black: Patterns of ghetto socialization*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Schulz, J. B. (1987). *Parents and professionals in special education*. Boston: Allyn & Bacon.
- Schulz, J. B. (1993). Heroes in disguise. In A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy, J. G. Marquis, & M. J. Blue-Banning (Eds.), *Cognitive coping, families, and disability*. Baltimore: Brookes.
- Schwab, L. O. (1989). Strengths of families having a member with a disability. *Journal of the Multihandicapped Person, 2*, 105-117.
- Searle, S. J. (1978). Stages of parents reaction. *Exceptional Parent, 8*, 27-29.
- Seligman, M. (1979). *Strategies for helping parents of exceptional children: A guide for teachers*. New York: Free Press.
- Seligman, M. (1991a). Grandparents of disabled grandchildren: Hopes, fears, and adaptation. *Families in Society, 12*, 147-152.
- Seligman, M. (Ed.). (1991b). *The family with a handicapped child* (2nd ed.). Boston: Allyn & Bacon.
- Seligman, M. (1993). Group work with parents of children with disabilities. *Journal for Specialists in Group Work, 18*, 115-126.
- Seligman, M. (1995). Confessions of a professional/father. In D. Meyer (Ed.), *Uncommon fathers: Reflections on raising a child with a disability* (pp. 169-183). Bethesda, MD: Woodbine.
- Seligman, M., & Meyerson, R. (1982). Group approaches for parents of handicapped children. In M. Seligman (Ed.), *Group psychotherapy and counseling with special populations* (pp. 99-116). Baltimore: University Park Press.
- Seligman, M., & Seligman, P. A. (1980, October). The professional's dilemma: Learning to work with parents. *Exceptional Parent, 10*, 511-513.
- Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (1984). Placement alternatives for mentally retarded children and their families. In J. Blacher (Ed.), *Severely handicapped young children and their families: Research in review* (pp. 143-175). Orlando, FL: Academic Press.
- Shapiro, J., & Tittle, K. (1986). Psychosocial adjustment of poor Mexican mothers of disabled and nondisabled children. *American Journal of Orthopsychiatry, 56*, 289-302.

- Shereshefsky, P. M., Liebenberg, B., & Lockman, R. F (1973). Maternal adaptation. In P. M. Shereshefsky & L. J. Yarrow (Eds.), *Psychological aspects of a first pregnancy and early postnatal adaptation*. New York: Raven.
- Shon, S. P., & Ja, D. Y (1982). Asian families. In M. McGoldrick, J. K. Pearce, & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 208-228). New York: Guilford Press.
- Shurka, E., & Florian, Y (1983). A study of Israeli Jewish and Arab parental perceptions of their disabled children. *Journal of Comparative Family Studies*, 14, 367-375.
- Siegel, B., & Silverstein, S. (1994). *What about me?: Growing up with a developmentally disabled sibling*. New York: Plenum.
- Siller, J. (1984). Personality and attitudes toward physical disabilities. In G. J. Golden (Ed.), *Current topics in rehabilitation psychology* (pp. 201-227). New York: Grune & Stratton.
- Simeonsson, R. J., & Bailey, D. B. (1986). Siblings of handicapped children. In J. J. Gallagher & W. Vietze (Eds.), *Families of handicapped persons* (pp. 67-77). Baltimore: Brookes.
- Simpson, R. L. (1990). *Conferencing parents of exceptional children*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Simpson, R. L. (1996). *Working with parents and families of exceptional children and youth*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Singer, G. H. S., & Powers, L. E. (1993). *Families, disability, and empowerment*. Baltimore: Brookes.
- Skrtic, T., Summers, J., Brotherson, M. J., & Turnbull, A. (1984). Severely handicapped children and their brothers and sisters. In J. Blacher (Ed.), *Severely handicapped young children and their families: Research in review* (pp. 215-246). Orlando, FL: Academic Press.
- Sloman, M. D., Springer, S., & Vachon, M. (1993). Disordered communication and grieving in deaf member families. *Family Process*, 32, 171-181.
- Sloper, P., & Turner, S. (1991). Parental and professional views of the needs of families with a child with severe physical disability. *Counseling Psychology Quarterly*, 4, 323-330.
- Smith, K. (1981). The influence of the male sex role on discussion groups for fathers of exceptional children. *Michigan Personnel and Guidance Journal*, 12, 11-17.
- Sollenberger, E. R. (1974). *Care and education of crippled children in the United States*. New York: Arno.
- Solnit, A. J., & Stark, M. H. (1961). Mourning and the birth of a defective child. *Psychoanalytic Study of the Child*, 16, 523-537.
- Sommers-Flanagan, J., & Sommers-Flanagan, R. (1993). *Foundations of therapeutic interviewing*. Boston: Allyn & Bacon.

- Sonnek, I. M. (1986). Grandparents and the extended family of handicapped children. In R. R. Fewell & P. F. Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children* (pp. 99-120). Austin, TX: Pro-Ed.
- Sontag, J. G., & Schacht, R. (1994). An ethnic comparison of parent participation and information needs in early intervention. *Exceptional Children, 60*, 422-433.
- Sorenson, J. (1974). Biomedical innovation, uncertainty, and doctor-patient interaction. *Journal of Health and Social Behavior, 15*, 366-374.
- Sosnowitz, B. G. (1984). Managing parents on neonatal intensive care units. *Social Problems, 31*, 390-402.
- Sourkes, B. M. (1987). Siblings of a child with a life-threatening illness. *Journal of Children in Contemporary Society, 19*, 159-184.
- Spano, S. L. (1994). The miracle of Michael. In R. B. Darling & M. I. Peter (Eds.), *Families, physicians, and children with special health needs: Collaborative medical education models* (pp. 29-50). Westport, GT: Auburn House.
- Spector, R. E. (1979). *Cultural diversity in health and illness*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Spock, B. M. (1946). *The common sense book of baby and child care*. New York: Duell, Sloan, Pearce.
- Spock, B. M. (1957). *Baby and child care*. New York: Pocket Books.
- Spock, B. M., & Rothenberg, M. B. (1985). *Baby and child care*. New York: Dutton.
- Staples, R. (1976). The black American family. In G. H. Mindel & R. W. Habenstein (Eds.), *Ethnic families in America: Patterns and variations* (pp. 221-247). New York: Elsevier.
- Stax, T. E., & Wolfson, S. D. (1984). Life-cycle crises of the disabled adolescent and young adult. In R. W. Blum (Ed.), *Chronic illness and disabilities in childhood and adolescence* (pp. 47-57). New York: Grune & Stratton.
- Stehower, J. (1968). The household and family relations of old people. In E. Shames, D. Townsend, D. Wedderbrunn, H. Friis, P. Michoj, & J. Stehower (Eds.), *Old people in three industrial societies* (pp. 177-226). New York: Atherton.
- Stein, R. G. (1983). Hispanic parents' perspectives and participation in their children's special education program: Comparisons by program and race. *Learning Disability Quarterly, 6*, 432-439.
- Stillman, R. L., Sabers, D. L., & Redfield, D. L. (1977). Use of trained mothers to teach interviewing skills to first-year medical students: A follow-up study. *Pediatrics, 60*, 165-169.
- Stone, N. W., & Chesney, B. H. (1978). Attachment behaviors in handicapped infants, *Mental Retardation, 16*, 8-12.

- Stoneman, Z., & Berman, R W. (1993). *The effects of mental retardation, disability, and illness on sibling relationships*. Baltimore: Brookes.
- Stoneman, Z., Brody, G. H., Davis, G. H., Crapps, J. M., & Malone, D. M. (1991). Ascribed role relations between children with mental retardation and their younger siblings. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 537-550.
- Stonequist, E. V (1937). *The marginal man: A study in personality and culture conflict*. New York: Scribners.
- Stotland, J. (1984, February). Relationship of parents to professionals: A challenge to professionals. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 69-74.
- Streib, G., & Beck, R. (1981). Older families: A decade review. *Journal of Marriage and the Family*, 42, 937-956.
- Strong, P. M. (1979). *The ceremonial order of the clinic: Parents, doctors, and medical bureaucracies*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Sudarkasa, N. (1981). Interpreting the African heritage in Afro-American family organization. In H. P. McAdoo (Ed.), *Black families* (pp. 37-53). Beverly Hills: Sage.
- Suelzle, M., & Keenan, V (1981). Changes in family support networks over the life cycle of mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 267-274.
- Svarstad, B. L., & Lipton, H. L. (1977). Informing parents about mental retardation: A study of professional communication and parent acceptance. *Social Science and Medicine*, 11, 645-651.
- Tallman, I. (1965). Spousal role differentiation and the socialization of severely retarded children. *Journal of Marriage and the Family*, 27, 37-42.
- Tartar, S. B. (1987). *Traumatic head injury: Parental stress, coping style and emotional adjustment*. Unpublished doctoral dissertation, University of Pittsburgh.
- Telford, G. W., & Sawrey, J. M. (1977). *The exceptional individual* (3rd ed.). Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Tew, B., & Lawrence, K. (1975). Mothers, brothers and sisters of patients with spina bifida. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 75 (Suppl. 29), 69-76.
- Tew, B. J., Lawrence, K. M., Payne, H., & Rawnsley, K. (1977). Marital stability following the birth of a child with spina bifida. *British Journal of Psychiatry*, 131, 79-82.
- Thibodeau, S. M. (1988). Sibling response to chronic illness: The role of the clinical nurse specialist. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 11, 17-28.
- Tolson, T E J., & Wilson, M. N. (1990). The impact of two- and three-generational black family structure on perceived family climate. *Child Development*, 61, 416-428.
- Travis, G. (1976). *Chronic illness in children: Its impact on child and family*. Stanford, CA: Stanford University Press.

- Trevino, E (1979). Siblings of handicapped children. *Social Casework*, 60, 488-493.
- Tritt, S. G., & Esses, L. M. (1988). Psychological adaptation of siblings of children with chronic medical illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 58, 211-220.
- Trivette, G. M., & Dunst, G. J. (1982). *Proactive influences of social support in families of handicapped children*. Unpublished manuscript.
- Turk, D. C., & Kerns, R. D. (1985). *Health, illness and families: A life-span perspective*. New York: Wiley.
- Turnbull, A. P., Brotherson, M. J., & Summers, J. A. (1985). The impact of deinstitutionalization on families: A family systems approach. In R. H. Bruininks (Ed.), *Living and learning in the least restrictive environment* (pp. 115-152). Baltimore: Brookes.
- Turnbull, A. P., Patterson, J. M., Behr, S. K., Murphy, D. L., Marquis, J. G., & Blue-Banning, M. J. (1993). *Cognitive coping, families, and disability*. Baltimore: Brookes.
- Turnbull, A. P., Summers, J. A., & Brotherson, M. J. (1986). Family life cycle: Theoretical and empirical implications and future directions for families with mentally retarded members. In J. J. Gallagher & P. M. Vietze (Eds.), *Families of handicapped persons* (pp. 45-65). Baltimore: Brookes.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (1986). *Families, professionals, and exceptionality*. Columbus, OH: Merrill.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (1990). *Families, professionals, and exceptionality* (2nd ed.). Columbus, OH: Merrill.
- Turnbull, A. R., & Turnbull, H. R., III (in press). An analysis of self-determination within a culturally responsive family systems perspective: Balancing the family mobile. In J. Sowers (Ed.), *Making our way: Promoting self-competence among children and youth with disabilities*. Baltimore: Brookes.
- Turnbull, H. R., & Turnbull, A. P. (Eds.). (1985). *Parents speak out: Then and now*. Columbus, OH: Merrill.
- United States Commission on Civil Rights. (1986). *Protection of handicapped newborns: Hearing held in Washington, DC, June 26-21, 1986* (Vol. II). Washington, DC: U.S. Government Printing Office.
- University of Pittsburgh Office of Child Development. (1991). Black families: An inquiry into the issues. *Developments*, 5(1), 5-8.
- Upshur, C. C. (1982). Respite care for mentally retarded and other disabled populations: Program models and family needs. *Mental Retardation*, 20, 2-6.
- Upshur, C. C. (1991). Families and the community service maze. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* [2nd ed., pp. 91-118]. Boston: Allyn & Bacon.

- Vadasy, P. F (1986). Single mothers: Asocial phenomenon and population in need. In R. R. Fewell & P. F Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children* (pp. 221-249). Austin, Texas: Pro-Ed.
- Vadasy, P. F, & Fewell, R. R. (1986). Mothers of deaf-blind children. In R. R. Fewell & R F Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children* (pp. 121-148). Austin, TX: Pro-Ed.
- Vadasy, P. E, Fewell, R. R., & Meyer, D. J. (1986). Grandparents of children with special needs: Insights into their experiences and concerns. *Journal of the Division for Early Childhood*, 10, 36-44.
- Vadasy, R E, Fewell, R. R., Greenberg, M. T., Desmond, N. L., & Meyer, D. J. (1986). Follow-up evaluation of the effects of involvement in the fathers program. *Topics in Early Childhood Education*, 6, 16-31.
- Vadasy, P. E, Fewell, R. R., Meyer, D. J., & Greenberg, M. T. (1985). Supporting fathers of handicapped young children: Preliminary findings of program effects. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 125-137.
- Varekamp, M. A., Suurmeijer, R, Rosendaal, E R., Dijck, H., Uriends, A., & Briet, E. (1990). Family burden in families with a hemophilic child. *Family Systems Medicine*, 8, 291-301.
- Vasta, R. (1982). *Strategies and techniques of child study*. New York: Academic Press.
- Vincent, L. J., & Salisbury, G. L. (1988). Changing economic and social influences on family involvement. *Topics in Early Childhood Special Education*, 12, 48-59.
- Visher, E., & Visher, J. (1988). *Old loyalties new ties: Therapeutic strategies with step families*. New York: Brunner/Mazel.
- Von Bertalanffy, L. (1968). *General systems theory*. New York: Braziller.
- Voysey, M. (1972). Impression management by parents with disabled children. *Journal of Health and Social Behavior*, 13, 80-89.
- Voysey, M. (1975). *A constant burden: The reconstitution of family life*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Waechter, E. H. (1977). Bonding problems of infants with congenital anomalies. *Nursing Forum*, 16, 229-318.
- Waisbren, E. (1980). Parents' reactions after the birth of a developmentally disabled child. *American Journal of Mental Deficiency*, 84, 345-351.
- Waitzkin, H. (1985). Information giving in medical care. *Journal of Health and Social Behavior*, 26, 81-101.
- Waitzman, N. J., Romano, P. S., Scheffler, R. M., & Harris, J. A. (1995, September 22). *Morbidity and mortality weekly report*. Atlanta: Centers for Disease Control.
- Walker, J. H. (1971). Spina bifida – and the parents. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 13, 462-476.

- Wallinga, C, Paquiao, L., & Skeen, P. (1987). When a brother or sister is ill. *Psychology Today*, 42, 43.
- Walsh, E (1989). The family in later life. In B. Garter & M. McGoldrick (Eds.), *The changing family life cycle* (2nd ed., pp. 311-332). Needham Heights, MA: Allyn & Bacon.
- Wasow, M., & Wilder, L. (1983). Reflections on professionals' attitudes toward the severely mentally retarded and the chronically mentally ill: Implications for parents. *Family Therapy*, 10, 299-308.
- Wasserman, R. (1983). Identifying the counseling needs of the siblings of mentally retarded children. *Personnel and Guidance Journal*, 61, 622-627.
- Watson, R. L., & Midlarsky E. (1979). Reaction of mothers with mentally retarded children: A social perspective. *Psychological Reports*, 45, 309-310.
- Wayman, K. I., Lynch, E. W., & Hanson, M. J. (1991). Home-based early intervention services: Cultural sensitivity in a family systems approach. *Topics in Early Childhood Special Education*, 10, 56-75.
- Weisbren, S. E. (1980). Parents' reactions after the birth of a developmentally disabled child. *American Journal of Mental Deficiency*, 84, 345-351.
- Wendeborn, J. D. (1982). Administrative considerations in treating the Hispanic patient. *Clinical Management in Physical Therapy* 2,6-7.
- Western Psychiatric Institute and Clinic. (1980). *An intruder in the family: Families with cancer* [Videotape]. Pittsburgh: University of Pittsburgh.
- White, R, Benedict, M. I., Wulff, L., & Kelley, M. (1987). Physical disabilities as risk factors for child maltreatment: A selected review. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57, 93-101.
- Wice, B., & Fernandez, H. (1984, October). Meeting the bureaucracy face to face: Parent power in the Philadelphia schools. *Exceptional Parent*, pp. 36-41.
- Wikler, L. (1981). Chronic stresses of families of mentally retarded children. *Family Relations*, 30, 281-288.
- Wilcoxon, A. S. (1987). Grandparents and grandchildren: An often neglected relationship between significant others. *Journal of Counseling and Development*, 65, 289-290.
- Williams, H. B., & Williams, E. (1979). Some aspects of childrearing practices in three minority subcultures in the United States. *Journal of Negro Education*, 48, 408-418.
- Wilton, K., & Barbour, A. (1978). Mother-child interaction in high-risk and contrast preschoolers of low socioeconomic status. *Child Development*, 49, 1136-1145.
- Words, H. Z., & Margolies, J. A. (1955). Parents of children of cerebral palsy. *Medical Social Work*, 4, 110-120.
- Wright, B. A. (1983). *Physical disability: A psychosocial approach* (2nd ed.). New York: Harper and Row.

- Yalom, I. (1975). *The theory and practice of group psychotherapy*(2nd ed.). New York: Basic Books.
- Yalom, I. (1995). *The theory and practice of group psychotherapy*(4th ed.). New York: Basic Books.
- Yee, L. Y (1988). Asian children. *Teaching Exceptional Children*,20(4), 49-50.
- Young, Y H. (1970). Family and childhood in a southern Negro community. *American Anthropologist*, 40, 269-288.
- Zborowski, M. (1952). Cultural components of response to pain. *Journal of Social Issues*, 8, 16-30.
- Zinn, M. B., & Eitzen, D. S. (1993). *Diversity in families*. New York: HarperCollins.
- Zucman, E. (1982). *Childhood disability in the family*. World Rehabilitation Fund. Monograph No. 14, New York.
- Zuk, G. H. (1959). The religious factor and the role of guilt in parental acceptance of the retarded child. *American Journal of Mental Deficiency*, 64, 139-147.
- Zuk, G. H., Miller, R. L., Batrum, J. B., & Kling, F (1961). Maternal acceptance of retarded children: A questionnaire study of attitudes and religious background. *Child Development*, 32, 525-540.