



© 1997 г.

**Е.Р. СМЕРНОВА**

## **КОГДА В СЕМЬЕ РЕБЕНОК-ИНВАЛИД**

---

*СМЕРНОВА Елена Ростиславовна - кандидат философских наук, докторант кафедры философии Саратовского государственного технического университета. На страницах нашего журнала публикуется впервые.*

---

В силу глобального экономического кризиса, охватившего нашу страну, снижается качество жизни миллионов российских семей, среди которых есть и такие, что имеют детей с нарушенным физическим или психическим развитием, отчего представляют одну из наиболее уязвимых групп населения. Родители в подобных семьях дополнительно испытывают на себе воздействие ряда негативных факторов, служащих стрессорами неожиданного и хронического характера. Эти последние и стали предметом исследования, результаты которого предлагаются вниманию читателей. Но прежде - немного о теоретических основаниях данной работы.

В теории семейных систем понятие "культурный стиль семьи" - одно из центральных. Оно играет главную роль в установлении способов семейной взаимоподдержки и функциональных приоритетов [см. 1]. Этот стиль зависит от социально-экономических, этнических, религиозных моментов и в свою очередь, влияет на то, как семья воспринимает ситуацию, когда развитие ребенка нарушено, как она приспосабливается к ней, а также на способность запросить и получить помощь, на меру включенности в социальное окружение.

Нетипичный ребенок в семье, ребенок с особыми потребностями рассматривается в контексте модели семейного стресса как источник постоянного стрессогенного положения [см. 2]: А (событие-стрессор), взаимодействуя с В (семейные ресурсы, работающие в период кризиса) и с С (определение, которое семья дает событию, или семейная перцепция события), продуцируют Х (кризис).

А-фактор является жизненным событием, способным произвести изменения в семейной системе. Стрессором может стать, например, возникшая у семьи потребность в большем доходе вследствие экономической нагрузки, проистекающей из заботы о ребенке с нарушениями развития. Эта задача предъявляет новые требования к ролям и функциям родителей, трансформирует их коллективные цели и определяет стиль семейных отношений.

В-фактор отражает умение, присущее семье, предотвратить или пережить сложности, не допуская кризиса, преодолеть препятствия, предпринимая необходимые действия. Так, семейная атмосфера до рождения ребенка-инвалида превращается в важную предпосылку последующей адаптации. Истоки стратегии поведения в стрессовых ситуациях могут обнаруживаться в семейной истории старшего поколения.

С-фактор показывает, каким образом семья воспринимает стрессовые обстоятельства, он формируется на основе ценностных ориентаций, опыта переживания кризисной ситуации и согласуется с теорией рационально-эмоциональной психотерапии [см. 3], утверждающей что нарушения душевной сферы и последующие неврозы вызываются не событием, а тем значением, которое придает ему человек.

Взятые вместе, эти три фактора воздействуют на возможности семьи справиться со стрессовым событием, предупредив сам кризис (Х-фактор). Возникновение же кризиса говорит о ее неспособности восстановить баланс и стабильность. Среди основных элементов, образующих модель семейного стресса, фактор С - смысл, приписываемый семьей происходящему, - менее всего изученная, но важнейшая составляющая стрессовой формулы. Почему в условиях одного и того же стрессора некоторые семьи в состоянии справиться с ним, а другие оказываются в кризисе? Теория управления семейным стрессом [14], построенная на основании АВСХ-модели, учитывает, кроме четырех названных компонент, внешний и внутренний контексты семейного функционирования. Первый

включает факторы культуры (понимаемой как преобладающие и специфичные для данного общества идеи, ценности, идеалы), истории (время возникновения стресса), экономики (семейный материальный уровень), развития (стадия жизненного цикла, в которой пребывает семья), наследственности (биологический и генетический фон семейного здоровья, физические силы). Вторым же составляют структура (форма и функции семейных связей), психология (восприятие, оценка и определение стрессора) и жизненная философия (ценности и убеждения на микроуровне) семьи.

Семейный стресс есть давление или напряженность внутри семейной системы. Иными словами, это нарушение ее устойчивости. Он неизбежен, поскольку людям (а следовательно и их семьям, и более широкому социальному окружению) свойственно изменяться со временем, нормален, а иногда даже желателен, ибо стабильность не всегда бывает функциональна.

Событие становится стрессором, если оно имеет значение фактора, провоцирующего изменения в семейной системе, маркирует возможную стартовую точку для начала процесса изменений и сопутствующего им стресса, причем тип стрессовых событий оказывает влияние на степень испытываемых стрессов. Выделяют интернальные, нормативные, двусмысленные, желательные, хронические, кумулятивные события. В нашем исследовании особую важность представляет определение хронического стрессора - психологического дисбаланса, существующего в течение длительного периода [см. 4]. Таким длящимся стрессором оборачивается заболевание (скажем, алкоголизм или болезнь Алцгеймера), экономическая обстановка (бедность или богатство), социальная аномалия (~ сексуальное или расовое неравенство). Другой пример хронических стрессоров - жизнь вблизи объекта постоянной опасности (у подножия вулкана или рядом с ядерным реактором). Главное тут в том, что хронический стрессор - это долговременная ситуация, а не единичное событие.

То, как семья воспринимает происходящее событие, случай или ситуацию, сказывается решающим образом на проявлении степени стресса и его результата. Изучение поведения людей в ходе природных катастроф позволило определить "понимание смысла" как наиболее существенную переменную для интерпретации семейного стрессового феномена [см. 5]. Когда семьи были ограничены в ресурсах и выборе альтернатив своего развития, их стратегией было лишь пассивное принятие того, что вставало у них на пути, и уступчивость в духе "на все воля Божья". Такая уступчивость предоставляет семье психологическое облегчение и общественную солидарность через усиление чувства социальной принадлежности. Вместе с тем, пассивная ценностная ориентация игнорирует возможность перемен в собственной судьбе и поддерживает статус-кво семьи, сохраняя подчас ужасающие семейные трудности и усугубляя стресс.

Основная гипотеза настоящего исследования связана с построением факторной шкалы отношения родителей к стрессовой ситуации, вызванной нарушением развития ребенка. Гипотетически шкала содержала четыре измерения, или фактора: 1) владение ситуацией - фатализм, 2) защищенность - уязвимость семьи, 3) социальная поддержка, 4) экономическая стабильность. Они были раскрыты с помощью 20 биполярных утверждений. К примеру, измерение "владение ситуацией - фатализм" выражается через следующие биполярные признаки: "Когда мы что-то планируем, почти всегда уверены, что так оно и будет"; "Неважно, что происходит с нами, мы держим это под контролем", "Наша семья расстраивается, когда все происходит не так, как задумано"; "Мы не планируем далеко наперед, так как многое все равно зависит от случая".

В процессе анализа эмпирической информации предполагалось проинтерпретировать факторы, опираясь на их корреляцию с исходными признаками. Анализируя все нагрузки того или иного фактора, можно приблизительно установить его содержание. Более значимыми при этом оказываются именно те признаки, факторные нагрузки которых относительно выше.

Итак, в апреле минувшего года нами опрошено 127 родителей, дети которых состоят на учете в Саратовском областном реабилитационном центре. Родители опрашивались по месту жительства методом анкетирования. Выборка выглядит следующим образом: женщины - 86%, мужчины - 14%; в возрасте 21-30 лет - 25%, 31-40 лет - 5.3%, 41—50 лет - 14%, старше 50 лет - 8%; образование - начальное (2%), среднее и среднее специальное (73%), высшее (25%).

Абсолютное большинство респондентов составляют так называемые полные нуклеарные семьи - супруги и ребенок (дети) - 80%, одиноких или разведенных - 14%. В 50% се-

мей - по одному ребенку моложе 18-летнего возраста. 40% - по два, в остальных - по три и более детей. С нарушениями опорно-двигательного аппарата - 54%, умственного развития - 37%, прочие же страдают хроническими заболеваниями, поражением функций зрения и слуха. У половины опрошенных дети младше восьми лет, у 1/3 - от 9 до 14 лет. Лишь 36% родителей не имеют постоянного места работы, при этом только 1/4 отнесла себя к безработным. Средний ежемесячный семейный доход не превышает 416 тыс. руб. Поскольку в семьях проживают в среднем по 3 человека, размер среднедушевого дохода здесь заметно меньше величины прожиточного минимума в Российской Федерации, которая на 1 квартал 1995 достигала 199 941 руб. [6, с. 78). Отдельные демографические показатели коррелируют с некоторыми показателями основной шкалы. С повышением уровня образования увеличивается количество родителей, считающих, что нетипичное состояние здоровья их ребенка развивает толерантность и сближает членов семьи. Родители дошкольников по сравнению с родителями школьников в меньшей степени убеждены в том, что они навеки приняли на себя ношу забот о ребенке с ограниченными возможностями. Чем старше ребенок, тем больше испытаний выпадает всей семье, в то же время система услуг несовершенно и не может существенно облегчить стрессовую обстановку.

Гендерная характеристика опрошенных значительно влияет на формирование у них установок. В представленной выборке доля мужчин очень мала, оттого различия в установках в принципе не могут считаться статистически значимыми (табл. 1). Этим, пожалуй, подтверждается тот факт, что женщины гораздо чаще идентифицируют себя в качестве основных лиц, заботящихся о ребенке, кроме того, они отчетливее, нежели мужчины, испытывают чувство вины за то, что не удается вылечить ребенка: 1/3 против 11%. Очевидно, срабатывают социокультурные стереотипы распределения гендерных ролей в семье. Такие стереотипы, делающие семейную структуру жесткой, снижающие адаптивность семьи, существуют и на уровне обыденного сознания, и на теоретическом уровне (концепция материнского инстинкта, поддерживаемая сторонниками патриархальных взглядов на семью) обосновывает тезис: лишь мать может заниматься младенцем, ребенком, потому что таково ее природное предназначение [см. 7]. Этот подход сегодня уже не только широко критикуется, но и преодолевается социальной практикой демократических государств, в частности, благодаря законодательству о нраве мужчин на отпуск по уходу за ребенком.

С целью проверки гипотезы об измерениях шкалы данные, фиксирующие отношение родителей к стрессу, были подвергнуты факторному анализу (табл. 2).

Каждый фактор, полученный в результате анализа, представляет собой интегральную характеристику восприятия родителями стрессовой ситуации, вбирающую в себя содержание входящих в него признаков. Все четыре фактора биполярны, потому что репрезентируют противоположные типы родительского отношения к стрессовому положению, и не являются абсолютно независимыми: переменные наделены сравнимыми нагрузками в нескольких факторах. Это понятно, ведь указанное восприятие стресса конструируется по взаимосвязанным измерениям.

Фактор I дает высокую степень связанности между анализируемыми переменными, объясняя представления респондентов. Эта компонента касается родительской оценки социально-психологических ресурсов. Малые нагрузки на другие факторы убеждают в том, что это измерение относительно независимо от других выражений воспринимаемой стрессогенности.

Фактор II подвергает измерению ориентацию на владение ситуацией и содержит пять переменных, относящихся к семейным стратегиям поведения в критических случаях. В соответствии с теорией семейного стресса, этот фактор существен для предотвращения дистресса, т.е. патологического функционирования семьи: жестокого обращения с детьми, разрушения психического здоровья домочадцев, ухудшения или распада внутрисемейных контактов. Фаталистическая же ориентация чревата пассивностью относительно лечения, образования и интеграции ребенка в социум. Если семья с активной ориентацией исходит из того, что ей под силу решить многие проблемы и держать под контролем ситуацию, то семья с фаталистической ориентацией принимает все, что бы ни происходило, как неизбежность, здесь обычны эмоционально-поведенческие реакции, продиктованные виктимизацией - пассивность, чувства беспомощности и безнадежности.

Фактор III обусловлен родительским восприятием безопасности или, напротив, уязвимости семьи. Уязвимость, как видно, удается преодолевать, формируя убежденность в том, что только семья, и никто иной, обязана ухаживать за ребенком с ограниченными возможностями. Причем некомпетентность и черствость специалистов, обслуживающих

Восприятие стрессовой ситуации в зависимости от пола (%)

Высказывание	Нет		Не уверен/а		Да	
	М	Ж	М	Ж	М	Ж
Я думаю, нам всегда придется заботиться о нашем ребенке-инвалиде	28	7	28	10	44	83
Мы окружены поддержкой и заботой	28	40	67	47	5	13
Наша семья расстраивается, когда все происходит не так, как мы задумали	17	8	67	19	16	73
Неважно, что происходит с нами, мы это держим под контролем	22	14	50	31	28	55
Специалисты, работающие с нашим ребенком, не только учат нас, но и приобретают знания от нас	22	41	72	39	6	20
У нашей семьи достаточно психологических ресурсов, чтобы заботиться о ребенке с ограниченными возможностями	11	5	17	35	72	60
Я уверен/а, что наш ребенок получит всю необходимую помощь в будущем	22	25	72	60	6	15
Я ощущаю недостаток сочувствия к нашей семье со стороны окружающих	56	34	33	35	11	31
Я обвиняю себя за то, что не удается вылечить ребенка	67	44	22	22	11	34
У нашей семьи достаточно финансовых ресурсов, чтобы заботиться о больном ребенке	50	66	50	30	0	4

ребенка, усиливают отчуждение семьи от профессиональной поддержки, что сказывается на замкнутости, изолированности семейной системы.

Фактор IV измеряет стабильность и вмещает две переменные, связанные с экономическими последствиями того, что в семье воспитывается ребенок, нуждающийся в постоянной помощи, и одну переменную, характеризующую уверенность родителей в том, что в будущем он получит все услуги, которые необходимы.

По выражению американского семейного терапевта Сальвадора Минухина, "дорога - это то, как ты идешь по ней" [см. 8]. Отношение к стрессовой ситуации, конечно, накладывает чрезвычайно сильный отпечаток на способ выхода из нее, который избирает семья. Терапевтическое воздействие на комплекс внешних и внутренних факторов, изменяя ее реакцию по поводу сложившейся реальности, формирует новую поведенческую стратегию, активизирует семейные ресурсы. Вместе с тем изменить семейное ощущение не просто в условиях, когда в обществе по отношению к людям с ограниченными возможностями преобладают нетерпимость, неприятие, в лучшем случае жалость как к существам второго сорта.

Семья нетипичного ребенка должна находиться в фокусе междисциплинарной деятельности институтов здравоохранения, образования, социальной защиты. Однако медицинские, образовательные и социальные услуги, предоставляемые детям, еще отнюдь недостаточны для того, чтобы помочь семье справиться с испытаниями каждой фазы адаптации к стрессу. Контакты семьи с широким окружением (соседями, прохожими, детьми во дворе, профессиональными работниками различных служб), встречи с семьями, имеющими подобные проблемы, а также социальные attitudes к инвалидам в самом общем плане представляют мощный фактор, который исполняет как позитивную, так и негативную роль в развертывании стресса.

Любая из таких социально-психологических встреч может иметь стрессогенный либо терапевтический характер в зависимости от того, как строятся отношения и понимание участников в процессе их взаимодействия. Если повседневное общественное окружение отвергает нетипичных детей, то семье приходится растить их в социальном вакууме. Кроме того родители оказываются депривированными от своей социальной роли, самообесцениваются. Немаловажно и то, что в современных условиях они зачастую не могут получить необходимые сведения, сориентироваться в изменяющемся законодательстве, выбрать подходящую ребенку образовательную или оздоровительную программу. Поэтому

## Факторный анализ шкалы родительских установок

Переменные	Факторы			
	I	II	III	IV
Наличие/Истощение ресурсов				
Мы многое можем сделать для развития нашего ребенка с ограниченными возможностями	696	097	018	-014
Мы окружены поддержкой и заботой	521	-221	254	267
Я ощущаю нашу финансовую зависимость от системы социальной защиты	649	-047	-013	205
Бывает, что я стыжусь нашего ребенка	-504	-163	393	305
Неважно, что происходит с нами, мы держим это под контролем	773	-045	-123	183
У нашей семьи достаточно психологических ресурсов, чтобы заботиться о больном ребенке	765	202	023	106
Я ощущаю недостаток сочувствия к нашей семье со стороны окружающих	-671	071	111	197
Владение ситуацией/Фатализм				
Наша семья живет в постоянном стрессе	-01	465	-006	-291
Наша семья расстраивается, когда все происходит не так, как мы задумали	087	815	-013	-039
Мы не планируем далеко наперед, так как многое все равно зависит от случая	-092	54	004	-029
Специалисты, работающие с ребенком, не только учат нас, но и приобретают знания от родителей	287	-593	362	-501
Я виню себя за то, что не удается вылечить ребенка	379	702	-148	316
Безопасность/Уязвимость				
Когда мы что-то планируем, то почти всегда уверены, что так оно и будет	-038	-43	671	-089
Присутствие ребенка с ограниченными возможностями настраивает нашу семью на большую чуткость и взаимопомощь	-007	-01	838	166
Я думаю, что нам всегда придется заботиться о нашем ребенке с ограниченными возможностями	134	245	672	-017
Наши попытки обсудить проблемы ребенка игнорируются профессиональными работниками	-3	142	617	-361
Стабильность/Неуверенность				
Я думаю, что у нашей семьи стабильная экономическая ситуация	302	194	-035	446
Я уверен/а, что наш ребенок получит всю необходимую помощь в будущем	-069	-054	-17	784
У нашей семьи достаточно финансовых ресурсов, чтобы заботиться о ребенке-инвалиде	002	-053	22	735

одна из главных задач общения специалистов и родителей - сделать информацию и услуги доступными для семьи, а саму коммуникацию профессионалов с родителями - нацеленной на достижение взаимопонимания.

Общественное благоприятие, выполняя функцию буфера, медиатора, способно значительно смягчить тяжелую социальную участь, о которой мы ведем речь и которая требует активизации элементарной человеческой поддержки на трех уровнях: родственная, дружеская, соседская. Специальные исследования [см. 1] показывают, что матери, имеющие широкую социальную опору, более позитивны в поведении по отношению к детям-инвалидам, причем супружеская поддержка дает самый мощный положительный эффект.

Толерантная, сострадательная восприимчивость инвалидности детей обществом сопряжена с наблюдением соответствующих предпосылок: предоставлением им равных прав и особых условий для развития, обучением навыкам независимой, самостоятельной жизни, умению отстаивать свои права.

К сожалению, у нас в стране пока что недостаточно не только специальных медикаментозных средств или оборудования, необходимых для нормальной жизни инвалидов, но и

милосердного отношения к ним как к гражданам нетипичным, особенным. Такого отношения не хватает и образовательным программам, рассчитанным на "усредненного" ребенка, и политике градостроительства, где по-прежнему не принимается во внимание принцип доступности зданий общественного пользования для людей в инвалидном кресле. Процесс *социокультурного рефрейминга*, смены номинаций и аттитудов нуждается в соединении с контекстуальным сдвигом внутри российского общества, который означал бы готовность массового сознания переосмыслить понимание деятельной личности, поставив во главу угла не диагностику, а общечеловеческие характеристики.

В системе гуманитарного научно-практического знания особое место занимает социальная работа. Эта профессия, вошедшая в российский модерн с 1991 г., оказывает значительное влияние на раскрытие природы социальных проблем и формирование духовно-нравственных ценностей гражданского общества. Во всем мире она предстает специальностью, без которой невозможно функционирование крупных предприятий, школ, дошкольных, коррекционных и специальных учреждений, культурных и молодежных центров, служб помощи семье, матери и ребенку, домов престарелых, интернатов, больниц, приютов, полиции, тюрем, инспекций и судов по делам несовершеннолетних. Словом, сеть социальной и социально-психологической деятельности в том или ином "обществе настолько разветвлена, насколько оно преуспело в уважении к правам человека и человеческому достоинству, насколько чувствительно к переживаниям людей, безотнositельно их происхождения, национальности и вероисповедания. Уровень и содержание социальной работы, естественно, зависят и от профессионализма, компетентности специалистов, занятых в этой сфере, от постоянного обогащения опытом и знаниями. Тут получают выражение самосознание нации, гуманность и цивилизованность государства, тип и масштаб культуры.

Потребность в пересмотре функций ряда институтов, скомпрометировавших себя чрезмерным бюрократизмом и игнорированием человеческих нужд и забот, ориентирует наше общество на новую массовую профессию, предоставляющую услуги тем, чьи моральные и физические ресурсы недостаточны, возможности ограничены, а способности самостоятельно преодолевать свои трудности неудовлетворительны. Но отсутствие кадров с фундаментальным базовым образованием по социальной работе, слабая профессиональная подготовка сильно тормозит выполнение федеральных решений на местном уровне. Некоторые представители системы социальной защиты до сих пор не могут взять в толк, для чего социальному работнику знания по психологии, социологии, педагогике, медицине и праву, не знают, что существует теория, раскрывающая социальную работу изнутри, и целая классификация ее методов и технологий. Вот почему прекрасные начинания, обновление принципов, на которых строится социальная защита семьи и детства, порой приводят практиков в тупик отживших приемов и концепций.

Известно, например, что привычка смотреть на ребенка как источник проблем и объект диагностико-коррекционного действия сложилась в прежние времена, когда государство целиком брало на себя заботу о детях-инвалидах или "трудных" детях, сортируя их в соответствии с диагнозом и возрастом по учреждениям, принадлежащим различным министерствам. Тем не менее, в сегодняшних, вновь созданных учреждениях, призванных оказывать комплексную помощь детям и семье, иной раз можно столкнуться с методами эпохи варварства: родных братьев или сестер, которые временно находятся в приютах и центрах реабилитации вследствие неблагоприятной обстановки в семье, разлучают по разным возрастным группам; на полочках в ванной комнате вместо имен детей указываются номера. Понятно, что в таких случаях к детям воспроизводится отношение как к овеществленным объектам социального контроля.

Такой радикальный способ решения социально-психологических проблем, когда отдельные индивиды удаляются с горизонта социального большинства как не соответствующие некоей норме, подчас дополняют другими моделями, среди которых медицинская занимает далеко не последнее место. В 1993 г. Министерство здравоохранения и медицинской промышленности РФ выпустило методическое пособие под редакцией действительного члена РАМН Г.Н. Сердюковской, которое разослано в школы и детские дошкольные организации страны в качестве руководства для врачей, медсестер и педагогов, содержащее набор тестов и оценочных методик. В заключении пособия говорится о профилактике и коррекции отклонений в нервно-психическом здоровье детей и подростков аминокислотой глицин: "...Глицин также оказывает благоприятный эффект при синдроме госпитализации, депривации от родителей... Следует помнить, что микроокружение для больных (особенно семья) является главным как провоцирующим, так

и лечебным фактором. В этом плане глицин может рассматриваться как типичный "семейный" препарат и его следует рекомендовать матери, ребенку, бабушке; больному, страдающему алкоголизмом, его жене и др." [9, с. 100-101]. Как видим, массовое применение глицина населением Российской Федерации, предлагается в качестве простейшего способа, предотвращающего проблемы насилия, жестокого обращения с детьми, семейных конфликтов и прочих серьезных болезней общества. Думается, что этот путь уводит от цивилизованности к тому самому варварству, о котором уже упоминалось.

Ныне вполне очевидно, что факторы, дестабилизирующие семью и повышающие степень риска для нее, не могут быть сняты ни искусственно изолирующей обстановкой, ни медикаментозным лечением. В решающей мере они поддаются нейтрализации структурами социальной поддержки и социально-психологической помощи, частными и добровольными инициативами, направленными на оживление ресурсов семьи, ее непосредственного и более широкого окружения. Только такой подход вселяет надежду и оптимизм.

#### ЛИТЕРАТУРА

1. *Seligman M.* Family Systems and Beyond. Conceptual Issues // M. Seligman (ed.) The family with a handicapped child. New York: Grune&Stratton. 1983.
2. *Hill R.* Families under stress. New York: Free Press, 1949.
3. *Ellis A.* Rational psychotherapy // Journal of General Psychology. 1958. № 59. P. 34-49.
4. *Boss P.* Family stress management. Sage, 1988.
5. *Nuttall R.L.* Coping with catastrophe: Family adjustments to national disaster. Keynote address at Groves Conference on Marriage and the Family. Gatlinurg, 1980.
6. О положении детей в Российской Федерации. 1994 год. Государственный доклад. М., 1995.
7. *Бадентэр Э.* Мужская сущность. М., 1995.
8. *Minuchin S.* Families and family therapy. London: Routledge, 1991.
9. Организация медицинского контроля за развитием и здоровьем дошкольников и школьников на основе массовых скрининг-тестов и их оздоровление в условиях детского сада, школы. Методическое пособие. М.: Ассоциация профилактической медицины и экологии "Промедок" НИИ гигиены и профилактики заболеваний детей, подростков и молодежи Госкомсанэпиднадзора РФ, 1993.