

MATTHIAS PAUL KRAUSE

GESPRÄCHSPSYCHOTHERAPIE UND BERATUNG MIT ELTERN BEHINDERTER KINDER

Mit einem Vorwort von Jörg Fengler

Ernst Reinhardt Verlag München Basel

М. П. КРАУЗЕ

ДЕТИ С НАРУШЕНИЯМИ РАЗВИТИЯ: ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ РОДИТЕЛЯМ

Предисловие Йорга Фенглера

Перевод с немецкого

Рекомендовано

Учебно-методическим объединением

*по специальностям педагогического образования в качестве учебного пособия
для студентов высших учебных заведений, обучающихся по специальностям:*

050712 — тифлопедагогика; 050713 — сурдопедагогика;

*050714 — олигофренопедагогика; 050715 — логопедия; 050716 — специальная
психология; 050717 — специальная дошкольная педагогика и психология*



Москва

Издательский центр «Академия»

2006

УДК 159.9(075.8)
ББК 88я73
К787

Рецензенты:

доктор медицинских наук, профессор кафедры логопедии факультета
коррекционной педагогики РГПУ им. А.И.Герцена *В.А.Калягин*;
кандидат психологических наук, доцент, заведующий кафедрой
специальной психологии МГПУ *Л.В.Кузнецова*

Краузе М. П.

К787 Дети с нарушениями развития : психологическая помощь
родителям : учеб. пособие для студ. высш. учеб. заведений /
М. П. Краузе ; предисл. Й. Фенглера ; пер. с нем. К. А. Назаретян ;
науч. ред. рус. текста Н. М. Назарова. — М. : Издательский
центр «Академия», 2006. — 208 с.

ISBN 5-7695-2655-6

В пособии рассматриваются типичные эмоциональные проблемы, с которыми сталкиваются родители, когда у их ребенка обнаруживается то или иное нарушение развития. Обычные в этой ситуации реакции родителей — гнев, отрицание, горе, чувства вины и стыда. Автор предлагаемой книги описывает стадии прохождения кризиса, средства преодоления стрессовых переживаний, восстановления комфортной атмосферы в семье. Проводимые рекомендации сопровождаются описаниями реальных случаев из психологической практики.

Для студентов психологических и дефектологических факультетов вузов, а также практикующих психологов и педагогов. Принесет несомненную пользу родителям, чей ребенок страдает нарушениями развития.

УДК 159.9(075.8)

ББК 88я73

*Оригинал-макет данного издания является собственностью
Издательского центра «Академия», и его воспроизведение любым способом
без согласия правообладателя запрещается*

© 2002 by Ernst Reinhardt Verlag München/Basel
Kemnatenstr. 46, B-80639 München
www.reinhardt-verlag.de

© Издание на русском языке. Издательский центр
«Академия», 2006

ISBN 5-7695-2655-6

Оглавление

Предисловие к русскому изданию	5
Предисловие	7
Введение	
Психотерапия или моральная поддержка?	9
Позиция психотерапевта	11
Институциональные рамки	12
О концепции книги	13
1. Проблемы родителей, имеющих детей с нарушениями в развитии	15
1.1. Психические симптомы	15
1.2. Протекание кризиса у родителей	17
Острый кризис	18
Постепенное погружение в проблему	19
Жизнь после диагноза	25
2. Переживание кризиса с точки зрения лично-центрированной психотерапии	29
2.1. Нарушение в развитии ребенка как жизненный кризис родителей	29
2.2. Особенности воспитания и психологическая обстановка	
в детском возрасте	32
Принятие	32
Эмпатия	33
Совместимость	35
2.3. Роль первичной несовместимости	36
2.4. Острая реакция на шок как способ пережить кризисное событие	39
2.5. Посттравматический кризис как способ пережить шоковое событие	46
2.6. Кризис адаптации как способ пережить шоковое событие	48
Кризис адаптации в контексте несовместимости	49
Психотерапевтическое лечение кризиса адаптации	51
2.7. Психотерапия и консультирование	52
3. Лично-центрированное консультирование и психотерапия родителей	57
3.1. Горе и защита от него	58
Преодоление горя	59
Сочувствие горю	59
Скрытое горе	62
Бесконечное горе	66

Реакции психотерапевта	68
3.2. Психологическая защита	69
Формы проявления психологической защиты	71
Что делать с психологической защитой	72
Реакции психотерапевта	78
3.3. Отказ и стыд	79
Жестокое обращение с ребенком	80
Что делать с отказом и агрессией	81
3.4. Объективные нагрузки	85
Особенности в поведении ребенка	87
Ограничения в социальной жизни	89
Психическое напряжение	90
Конфликты с властями, различными учреждениями и специалистами	91
3.5. Вина и самопожертвование	92
3.6. Проблемы воспитания	95
Нестандартное поведение ребенка и преодоление кризиса у родителей	95
Проблемы в семейных отношениях	99
3.7. Конфликты между партнерами	102
Типичные сценарии	103
Биографическое исследование супружеских конфликтов	108
3.8. Страх перед будущим	109
3.9. Надежда	111
4. Психотерапевтическая помощь	112
Случай «Страх» (госпожа Т.)	113
Случай «Гнев» (господин П.)	123
Случай «Стагнация» (госпожа М.)	132
Случай «Растерянность» (госпожа Р.)	144
Случай «Улучшения не наступает» (госпожа В.)	154
Случай «Пара, разуверившаяся в себе» (супруги А.)	162
Случай «Отношения, основанные на взаимных упреках» (супруги Г.)	174
Перспективы	186
Глоссарий	189
Библиография	193

Предисловие к русскому изданию

Книгу, которую вы держите в руках, ждут уже давно не только специалисты, педагоги и психологи, работающие с детьми с нарушениями развития, но и родители, оказавшиеся в сложной жизненной ситуации — когда подвергаются тяжелому испытанию их родительские мечты и планы, когда кажется, что нет способа помочь им пережить страх, боль, угрызения совести, разочарование.

Обычно все внимание специалистов направлено на то, как правильно и своевременно оказать психолого-педагогическую помощь ребенку с тем или иным нарушением развития. При этом личные проблемы, личная трагедия родителей этого ребенка остаются за кадром. Далеко не всякий опытный педагог, дефектолог, психолог сумеет оказать помощь самим родителям.

Выдающийся отечественный дефектолог Б. Д. Корсунская, посвятившая свою жизнь педагогической помощи глухим дошкольникам и умевшая понимать и принимать горе родителей этих детей, умевшая вселить в них надежду и оптимизм, записала однажды в свою записную книжку такое высказывание Антуана де Сент-Экзюпери: «Я знаю только один способ быть в ладу с собственной совестью. Этот способ — не уклоняться от страданий». Именно в таком ключе и строится книга М. П. Краузе.

Семья ребенка с проблемами в развитии рассматривается автором как целостная система. В одних случаях она облегчает положение своего ребенка, повышает его адаптированность к окружающему миру, создает у ребенка и в семье ощущение комфорта и эмоционального благополучия. В других — может разрушающе воздействовать на его психику и психологическое состояние всех членов семьи. Если их собственные, естественные в таких случаях переживания горя, вины, страха, стыда, отвращения и бессильной ярости отвергаются родителями как недостойные, постыдные, если родители не могут позволить себе чувствовать это, потому что все же любят своих детей, если они подавляют в себе такие эмоции, то эффект их усилий оказывается обратным. Негативные эмоции лишь усиливаются, выливаясь во внезапные срывы, конфликты, а бесконечное самопожертвование изнуряет и обесиливает родителей.

В работе с родителями, находящимися в состоянии кризиса, автор использует технику терапевтической беседы, обращаясь,

таким образом, прежде всего к их сознательной личности. Такой подход в данном случае вполне целесообразен, так как он применяется в отношении людей, переживающих кризис, вызванный объективными причинами. Их проблемы в семейных взаимоотношениях, их трудности адаптации связаны с сильнейшей стрессогенной ситуацией. Их индивидуальные (и не всегда эффективные) особенности психического реагирования, обычно неосознаваемые, играют свою роль в усугублении дезадаптации. В этих условиях задачей психотерапевта является помощь человеку, прежде всего в принятии этих обстоятельств и связанных с ними переживаний, а также в выработке наиболее эффективных лично для данного человека стратегий совладания.

Акцент на сравнительно простых, классических приемах ведения психотерапевтической беседы и рассмотрение проблемы с позиции самих родителей определяют важнейшее достоинство этой книги: она действительно доступна и полезна не только и даже не столько психологам-консультантам, специальным психологам, педагогам-дефектологам, профессионально работающим с детьми, которые имеют нарушения в развитии, сколько самим родителям этих детей. Думается, книга вообще может быть полезна любому родителю, задумывающемуся над тем, правильно ли он поступает, не делает ли ошибок, совершая те или иные действия, поступки по отношению к своему ребенку. Читая книгу, родители легко узнают самих себя и свои поступки в описании многих случаев из практики. Это поможет им самостоятельно разобраться в некоторых типичных психологических проблемах, возникающих в семьях с такими детьми. Конечно, не все проблемы можно решить с помощью этой книги, но она может помочь в понимании того, как семья должна работать над собой, к какому специалисту следует обратиться при возникающих затруднениях.

Для профессионалов и будущих специалистов книга полезна своей практической обучающей направленностью, отсутствием морализаторства и декларативности, чем нередко грешат издания на подобные темы.

В целом эта книга, предназначенная для самого широкого круга заинтересованных читателей, может оказать значительную помощь в поиске ответа на очень непростой вопрос: как добиться того, чтобы семья ребенка с нарушениями в развитии считала себя полноценной, настоящей семьей, которая поддерживает и ободряет каждого — и ребенка, и родителей, и других членов семьи?

Н. М. Назарова

Предисловие

«Не все родители, имеющие детей с нарушениями в развитии, нуждаются в помощи психолога; еще реже им требуется психотерапия». Эти слова принадлежат М. П. Краузе, книгу которого вы держите в руках. В них заложен очень глубокий смысл: быть родственником «проблемного» ребенка — еще не значит самому иметь проблему в сфере психического здоровья, а горе — это еще не душевная болезнь. Успешно преодолеть сложную ситуацию можно с помощью психотерапии и психологических консультаций, но можно и самостоятельно — найдя поддержку в обществе и внутри себя. Горе может постигнуть любого человека, и это совсем не означает, что его обязательно надо лечить.

Автор делится многолетним опытом психотерапевтической работы с родителями, имеющими одного или нескольких детей с нарушениями в развитии. Как нужно проводить консультации в таких обстоятельствах? Как помочь клиенту построить взаимоотношения в своей семье, преодолеть ощущение беспомощности в общении с ребенком. М. П. Краузе, специалист в области глубинной психологии и психодрамы, сформировал собственный подход к решению этой проблемы. Он позволяет читателям принять участие в своих сеансах консультирования, показывает, с каким вниманием и терпением старается вникнуть в конкретную проблему клиента, поддержать его и оказать необходимую помощь. При этом он сохраняет за собой позицию наблюдателя и рассказчика. Читатель получает возможность пережить разговор на приеме у психотерапевта во всей его драматичности и одновременно занять конкретную профессиональную позицию.

В книге приводятся записи непростых бесед с родителями, получившими точную информацию о состоянии своего ребенка. Каждый из них по-своему переживает поставленный диагноз. Спектр реакций очень широк: возможны кризисы, острые и посттравматические напряжения, горе, различные формы психологической защиты, стыд, вина, конфликт между супругами и страх перед будущим. Важно, что М. П. Краузе не устанавливает четких временных границ переживания и преодоления кризиса. Он относится к родителям скорее как к творцам своей судьбы, каждый из них сам выбирает и проходит свой путь. А психотерапевт, нахо-

дядь всегда рядом, выслушивает, консультирует и при этом сохраняет свободу действий клиента; он самоотвержен и невозмутим.

Книга М. П. Краузе, которого я лично знаю уже более 25 лет, написана живо и ярко. Автору удалось научно обосновать свой подход к психотерапии и консультированию и одновременно показать, насколько разными бывают конкретные формы протекания кризисного процесса. Мне представляется важным, чтобы книгу прочитали наши коллеги, помогающие таким людям, родственники детей, имеющих нарушения в развитии, все те, кого это каким-либо образом касается, и те, кого это не касается никак. Прочитанное в любом случае расширит их кругозор.

Ноябрь 2001

Профессор, доктор Йорг Фенглер,
Факультет лечебной педагогики
Кёльнского Университета

Психотерапия или моральная поддержка?

На дискуссии, посвященной юбилею одного из центров ранней помощи, молодой психолог задала вопрос: что можно сделать, чтобы преодоление кризиса у родителей, имеющих детей с нарушениями в развитии, проходило быстрее? Ответить вызвался слушатель из аудитории, представившийся отцом 27-летнего сына с тяжелыми множественными нарушениями. Он сказал, что, несмотря на столь длительное время, которое прошло с момента рождения ребенка, его горе все еще при нем. Но ему всю жизнь везло: он мог облегчить душу в разговоре с людьми, которые его окружали и которых он встречал на своем пути.

Этот эпизод иллюстрирует два момента, послуживших толчком для написания данной книги. С одной стороны, он показывает, насколько естественно родители детей с нарушениями в развитии относятся к своей судьбе, как свободно и осознанно говорят о своей проблеме, когда им этого хочется. С другой стороны, в нем отражена жизненная трагедия, шрам от которой никогда не исчезнет.

В книге описывается, как родители переживают кризис осознания того, что происходит с их ребенком, и как им можно помочь, если этот кризис приобретает острые формы. Приведенный выше пример очерчивает границы, которых терапевт должен придерживаться в своей работе. Разумно предполагать, что родителям нужны сочувствие и поддержка, но не каждому из них нужна помощь психолога; еще реже им требуется психотерапия. Большинство родителей творчески мобилизуют собственные силы и самостоятельно приспособляются к состоянию своего ребенка и изменившейся семейной обстановке. Они чувствуют, что им нужно, и не стесняются об этом говорить. Когда им нужна помощь, они обращаются за ней. Перед лицом вызова судьбы многие люди меняются, перерастают сами себя в борьбе с проблемой, открывают в себе новые качества или способности, о которых раньше даже не подозревали. Благодаря искренней поддержке и практической помощи родственников и друзей им удается преодолеть кризис, привязаться к ребенку, обеспечить ему в семье особое место, не ущемляющее прав

его братьев и сестер, и более или менее быстро прийти к совершенно новой, но не менее органичной структуре семейных отношений. И все же они с полным правом ждут от специалиста честных ответов на свои вопросы — пусть даже этот ответ будет «Не знаю». Чтобы принять ребенка таким, каков он есть, нормально воспринимать задержки в его развитии, адекватно интегрировать его в структуру семьи, родителям крайне важно всегда иметь возможность получить помощь и поддержку знающего человека.

Научное сообщество только недавно стало адекватно оценивать эмоциональный потенциал семей, в которых есть дети с нарушениями в развитии. Когда 20 лет назад, сразу после окончания института, я начал работать с родителями таких детей, я часто бывал поражен тем, сколько у них силы и жизнелюбия. Это относится также и к самим детям. Унылые понятия, такие как «пожизненное попечительство над ребенком» или «хроническая печаль», содержали в себе страх, сострадание или даже готовность помочь, но многими родителями они воспринимались как неуместные.

В 1950—1960-х гг. семьи, где были дети с отклонениями в развитии, рассматривались в основном с точки зрения их неполноценности. Во всем процессе преодоления кризиса специалисты видели ряд негативных явлений, таких как игнорирование проблемы, ошибки в воспитании (чрезмерную опеку, неумеренное потакание) и агрессию, они исходили из того, что семьи со сниженной самооценкой, не желающие признавать нарушение в развитии ребенка, находящиеся в социальной изоляции, в принципе дисфункциональны (Klebanoff, 1959). Однако и на последующих этапах развития психотерапии исследователи все еще не отошли от негативного образа таких семей. На основании того, как часто в них встречаются депрессии и другие психические расстройства, насколько велик среди них процент разводов, в какой степени им свойственны конфликты между партнерами и отклонения в развитии семейных отношений и структуре семьи, исследователи пытались делать косвенные выводы о количестве удачно завершенных процессов выхода семьи из кризиса (Holroyd, 1974). Только на современном этапе исследования таких процессов специалисты пришли к выводу, что семьи, воспитывающие детей с нарушениями в развитии, обладают значительными внутренними ресурсами, и стали изучать, как процесс преодоления связан с внутриличностными и социальными факторами (McConachie, 1994). Сегодня мы продвинулись дальше и имеем эмпирические подтверждения того, что большинство семей удачно преодолевают кризис в личном, семейном и социальном плане. Мы ищем способы, с помощью которых можно было бы дать дополнительный импульс развитию этого процесса (Scorgie, Sobsey, 2000).

В последние годы получила распространение парадигма, в рамках которой заранее высоко оцениваются возможности родителей в

развитии собственного ребенка, а терапевт ориентируется на их потребности, усиливает их веру в собственные силы и мобилизует их внутренние ресурсы (Trivette et al., 1994). Опекун над клиентом и его зависимость от терапевта в такой парадигме не приветствуются. Наоборот, на первый план выдвигаются активность, формирование позитивной самооценки, контроля над собственной жизнью и личными целями. Направленность на усиление возможностей личности способствовала развитию концепций социальной помощи и была положительно воспринята специалистами в области раннего развивающего обучения (Weiss, 1992). Однако не всегда социальный работник может оказать действенную помощь семье. С педагогической точки зрения социальная помощь рассматривается как альтернатива психологическому консультированию и психотерапии (Theunissen, 1999), тем не менее эти виды работы с семьей не исключают друг друга, они нацелены на то, чтобы придать человеку силы, солидаризироваться с ним и мобилизовать его собственные ресурсы.

Среди родителей детей с нарушениями в развитии встречаются и такие, которым не удается выйти из душевного кризиса ни своими силами, ни с помощью доступных им специалистов. Это происходит в силу различных обстоятельств их прошлой и настоящей жизни; процесс преодоления кризиса приостанавливается. В таких случаях уже недостаточно простого утешения, поддерживающих бесед, консультаций или участия в группах психологической взаимопомощи. Необходима целенаправленная психотерапия, в ходе которой специалист полностью концентрируется на внутреннем мире клиента, давая ему возможность выразить все, что накопилось на душе. Этого требует глубокое личное горе, которое часто влечет за собой проблемы с супругом или супругой, сложности в воспитании ребенка и в отношениях с другими людьми. Только в том случае, если терапевт поймет личные причины той или иной эмоциональной реакции, он сможет помочь человеку активизировать внутренние ресурсы и найти пути решения его проблемы. Часто случается так, что именно нарушения в поведении ребенка помогают проникнуть в личную ситуацию родителя, потому что она теснейшим образом связана с особенностями воспитания детей и общения с ними. Чем раньше родители почувствуют себя вовлеченными в психотерапевтический процесс, тем скорее им удастся понять и принять состояние сына или дочери (Klitzing, 1998).

Позиция психотерапевта

Почти 20 лет я работаю с родителями, чьи дети имеют тяжелые множественные нарушения развития. Мне приходилось на-

блюдать не только большое количество кризисов, катастроф и неудавшихся попыток их преодолеть, но также целый ряд случаев, когда семейные отношения развивались удивительно счастливым образом.

Даже после того как я тщательно изучил семейную терапию и психодраму, индивидуальная речевая психотерапия (индивидуальные терапевтические беседы) осталась стержнем моей практики. На основании собственного опыта я делаю вывод, что психотерапия, ориентированная на личность, лучше всего помогает справиться с душевным горем и проблемами в межличностных отношениях. Этому способствует искреннее участие специалиста в проблеме пришедшего к нему человека, вера в его конструктивный потенциал и убежденность в том, что признание и принятие клиентом терапевта играет ключевую роль в психотерапевтическом процессе. В теоретическом отношении эта форма терапии развилась за годы своего существования и из методики простого высказывания своих эмоций и чувств превратилась в многомерный процесс лечения. Очень серьезно в современной личностно-центрированной терапии относятся к событиям ранней жизни личности (Finke, 1994). Но прежде всего были взяты на вооружение давно принятые в психиатрии нейтральные системы классификации психических заболеваний (ICD, DSM). Таким образом, личностно-центрированная психотерапия стала пользоваться общепринятой терминологией. К. Роджерс с самого начала высказывался против диагнозов. По его мнению, диагноз может мешать клиентам воспринимать терапевта и становится «инородным телом» между ними. Сегодня четко различают: не сам диагноз, а то, что терапевт его придерживается, может помешать ему понять клиента (Biegmann-Ratjen et al., 1997). Тем не менее терапевт так или иначе всегда будет сопоставлять свое представление о клиенте с тем, что он уже встречал в своей практике. В дискуссии о роли диагноза психопатологизацию нельзя приравнивать к маргинализации. Бесправной жертвой психиатрии, как полагает Тойниссен (1999), делает пациента не медицинское описание его поведения и переживаний как таковое, а стиль и методы обращения с ним психотерапевта.

Институциональные рамки

Фундамент, стиль и концепция нашей деятельности складывались в процессе работы. Детский неврологический центр в г. Бонне (Kinderneurologische Zentrum; KNZ) был создан в 1978 г. как отделение Рейнской клиники (Земельной психиатрической больницы). Своей социально-педиатрической направленностью он всегда был обязан усилиям междисциплинарной команды ученых.

Внимание сосредоточивалось не только на ребенке, но и на его родственниках, т. е. при разработке вариантов детской развивающей терапии с самого начала должен был учитываться семейный контекст каждого конкретного случая (Schlack, 1982). По мере развития такого подхода все больше внимания уделялось психосоциальной ситуации родителей, им стали предлагать помощь, для того чтобы они могли преодолеть растерянность и справиться с социальными конфликтами (Krause, 1986). Со временем возникла концепция ориентирования на семью ребенка с нарушениями в развитии. Она понимается как психотерапия и имеет свои корни в гуманистической традиции, традициях семейной терапии и глубинной психологии. Впоследствии, после острейших споров между приверженцами разных направлений, было сформулировано понятие ранней помощи (Schlack, 1998). Ранняя помощь — это целостный подход, в основе которого лежат семейные условия развития ребенка и который определяет его шансы на успех в рамках семьи. В преамбуле основного документа Немецкого общества социальной педиатрии (Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie) определена следующая задача: «...исследование и развитие детей и подростков в контексте социального окружения...» Психологи и врачи социально-педиатрического центра призываются к тому, чтобы «применять широко признанный метод психотерапии в группах, семье или индивидуально» (Hollmann, 2000, 467).

Детский неврологический центр в г. Бонне включает в себя одно амбулаторное и два стационарных отделения. В них работают неврологи, психологи, врачи-педагоги, психотерапевты и логопеды, которые устанавливают диагнозы нарушений и причины отклонений в поведении и проводят соответствующее лечение. Родители детей посещают психотерапевтические приемы вдвоем или поодиночке. Это можно делать, либо находясь в стационаре вместе со своим ребенком, либо регулярно приходя в отделение. Если родители ложатся со своим ребенком в клинику, то перед этим они обязательно должны пройти ряд собеседований у терапевта, который выясняет, какова ситуация в семье, какие в ней существуют конфликты, и оценивает психическое состояние клиентов.

О концепции книги

В данной книге описываются психические реакции родителей, типичные для тех, кто сталкивается с проблемой ребенка с нарушениями в развитии. Особенное внимание уделяется историям тех родителей, у которых состояние их ребенка активизировало другие — до этого часто незаметные — психические проблемы, так что их душевные переживания стали особенно тяжелыми. Но вме-

сте с тем эта книга — не очередной учебник по психотерапии из тех, что входят теперь в моду (Auckenthaler, 2000). Автор против единообразного подхода к людям, чье душевное спокойствие нарушено тяжелым состоянием их ребенка. Гораздо больше в таких случаях подходит индивидуальный подход. Даже если терапевту все время встречаются одни и те же схемы защитных реакций, амбивалентности и переживания горя, идея о неповторимости личности и ее способов поведения все равно однозначно выигрывает.

В книге о терапии попавших в кризис родителей детей, имеющих проблемы с психическим развитием, я постарался соединить теорию и практику. Наряду с разделами о симптоматике и особенностях протекания кризисов здесь представлены модели их преодоления с точки зрения личностно-центрированной психотерапии. Эти модели иллюстрирует практическая часть — примеры. Мои примеры не строятся на репрезентативной выборке: душевные проблемы и реакции каждого из родителей можно понять только в контексте его индивидуальной жизненной истории. Затем следует описание соответствующих проблем и задач в терапии и консультировании.

Хотя большинство тех выводов, которыми я делюсь с читателями, были сделаны мной на основе личного опыта работы клиническим психологом, психотерапевтом, а также в мою бытность доцентом и куратором, я обязан своим профессиональным ростом бесчисленным случаям поддержки и помощи моих коллег. Однако прежде всего я хотел бы поблагодарить все семьи, с которыми мне когда-либо приходилось работать. Они никогда не дадут мне забыть о том, что искренность и доверие — это завоевания, которые невозможно переоценить.

1. Проблемы родителей, имеющих детей с нарушениями в развитии

1.1. Психические симптомы

Данные о частоте возникновения психических проблем у родителей детей, имеющих нарушения в развитии, колеблются в зависимости от времени и метода исследования, а также от конкретной выборки. В то время как раньше возможности специалиста помочь семье справиться со стрессом были ограничены рамками программ развивающего обучения, в настоящее время особые меры по профилактике стресса позволяют заметно уменьшить количество симптомов, появляющихся у родителей. Однако о большом числе жалоб родителей на собственные психологические проблемы говорят не только исследования прошлых лет, в которых, к примеру, зафиксировано, что к специалисту обращаются около 57 % матерей и 20 % отцов детей 0—14 лет с тяжелыми психическими нарушениями (Wing, 1975), или, по другим данным, 41,5 % матерей с четырьмя и более психическими симптомами (Anstey, Spence, 1986). В зависимости от состояния и возраста детей процент стрессов у родителей может достигать до очень высокого. Например, стресс отмечается у 40 % матерей сильно недоношенных детей через шесть месяцев после родов, и из этого числа 25 % проявляют симптомы, которые необходимо лечить, — подавленность и страх (Thompson et al., 1993). Около 38 % матерей 4-летних детей с различными отклонениями (задержка в умственном развитии, детский церебральный паралич (ДЦП), нарушения сенсорных органов) страдают депрессией, что значительно выше средних показателей среди населения (Smith et al., 1993); от 37 до 48 % матерей объясняют стресс не столько тем, что они вынуждены постоянно ухаживать за ребенком, сколько недостатком поддержки и неравным распределением ролей (Wiegner, Donders, 2000). Среди тех матерей, дети которых страдают множественными нарушениями, стрессы встречаются чаще (Tröster, 1999), особенно в случаях, когда к этому добавляются неадекватность в поведении ребенка и проблемы во взаимоотношениях с ним (Reid, Renwick, 2001). В одном немецком исследовании 22,4 % матерей, опрошенных через три с половиной года после рождения ребенка с генетическими

нарушениями, чувствовали себя истощенными морально и физически, но только у 2,2 % из них было диагностировано состояние депрессии (Nippert, 1988). Согласно самому крупному на сегодняшний день исследованию состояния родителей годовалых детей с синдромом Дауна, в котором приняли участие 188 человек (большинство из них — матери), процент страдающих сильной депрессией или депрессией средней тяжести среди них также невысок (4,3 %) (Scott et al., 1997).

Исследования показывают, что в течение первых лет жизни ребенка количество стрессов и психических симптомов у родителей в целом не увеличивается. Статистика показывает, что в 170 семьях с детьми, имеющими физические и умственные нарушения, а также синдром Дауна, только 7,9 % матерей имели ярко выраженные проблемы с собственным душевным состоянием к концу первого года жизни ребенка; к концу второго года жизни ребенка процент таких матерей увеличивается незначительно. Хуже всего чувствуют себя матери детей, имеющих физические отклонения: тяжелая депрессия отмечалась у 5,2 % матерей на первом году жизни ребенка и у 9,1 % — на втором году жизни. Для сравнения: у матерей умственно отсталых детей отметка держалась на 6,8 % и на первом, и на втором году жизни ребенка (Schonkoff et al., 1992). Среди 79 матерей умственно отсталых детей и детей с трудностями в обучении доля женщин с депрессией, чувством изолированности или безысходности составляла примерно 10 % на протяжении первых пяти лет жизни ребенка и практически не изменялась. Правда, количество матерей, которые почувствовали себя морально истощенными в результате воспитания ребенка, увеличилось за эти годы с 10 до 33 % (Warfield et al., 1999). Среди родителей глухих детей исследование обнаружило 15,4 % подверженных глубокой депрессии и испытывающих клиническую неуверенность в себе (Hintermaier, 2001).

Несмотря на имеющуюся возможность получения квалифицированной помощи, клинические симптомы проявляют от 3 до 10 % родителей детей с нарушениями в развитии. Дополнительные стрессовые факторы, такие как недостаток общественной поддержки, нестабильность в семейных отношениях, серьезность состояния ребенка и отклонения в его поведении, могут еще сильнее увеличить это число. Если мать старается делать вид, что с ребенком все в порядке, это становится для нее фактором возможного психического расстройства (Essex et al., 1999). Конечно, душевные напряжения и расстройства появляются еще до рождения ребенка. Согласно многим исследованиям, у родителей детей с нарушениями в развитии чаще, чем в среднем у населения, встречаются психические проблемы. Это указывает на то, что в процессе преодоления кризиса для них существует большой риск столкнуться с проблемами адаптации. При этом психические симптомы вызы-

вает не само по себе событие, вызвавшее стресс, а то, как человек его оценивает. Эта оценка зависит от установок, сложившихся у него за всю его жизнь, и от обстоятельств его теперешней ситуации, т. е. от его самовосприятия.

1.2. Протекание кризиса у родителей

В отличие от кризисов, вызванных такими событиями, как потеря, разлука или насилие, начало кризиса, связанного с проявлениями нарушения у ребенка, не всегда можно точно установить. У детей с синдромом Дауна предварительный диагноз обычно определяется уже в первые дни после рождения. У детей с тяжелыми множественными нарушениями диагноз ставится примерно через 7 месяцев, у детей с физическими недостатками — в среднем через 9,7 месяца, у детей с нарушениями психики — через 15,6 месяца (Krause, Petermann, 1998). Эти средние показатели не дают, однако, представления о том, насколько велик разброс между конкретными случаями. Более трети детей с психическими отклонениями диагноз ставится только после второго года жизни, из них примерно 5% — после четвертого.

Как показывает опыт, существуют как минимум три типа кризисных ситуаций, которые отличаются друг от друга тем, насколько трудно принимается диагноз пациентом, а также тем, насколько трудно специалисту предсказать дальнейшее развитие ребенка. Острый кризис возникает у родителей, как правило, в двух случаях: если новорожденному сразу ставится четкий диагноз (независимо от того, было или не было осложнений при родах) и если диагноз совершенно неожиданно обнаруживается через некоторое время. И все-таки большинство нарушений, особенно связанных с проблемами умственного развития, проявляются только в течение дальнейшего развития или появляются не сразу (например, синдром Ретта). Иногда диагноз не удается установить много лет, если не происходит события, которое вызвало бы кризис. Но вместе с тем родители мало-помалу теряют представление о том, как им следует оценивать своего малыша. Эту неуверенность усиливают комментарии родственников, сравнение ребенка с его благополучными сверстниками. Вместо единовременного стрессогенного события происходит постепенное накопление ощущений, фактов, наблюдений за деталями, которые постепенно становятся все более и более тревожными. Даже после того как диагноз наконец точно определен, родители оказываются в особом психическом состоянии. Оно тяжелее, чем если бы болезнь ребенка была излечима, и часто даже тяжелее, чем если бы ребенок умер. Как и само хроническое состояние, стрессовая ситуация длится многие годы; она развивается вместе со взрослением ребенка и не

позволяет родственникам отвлечься от нее. Так жизнь после диагноза оборачивается для родителей сплошным затянувшимся кризисом с цепью непредвиденных событий, которые всегда вызывают только печаль и чувство страха.

Острый кризис

Когда родители неожиданно узнают от врача диагноз ребенка, это почти всегда оборачивается для них шоком и острым кризисом. Такая ситуация может возникнуть непосредственно после рождения, заболевания или несчастного случая. Физические недостатки ребенка (например, некоторые виды дисморфии; Neuhäuser, 1999), некоторые генетические заболевания, хронические болезни, множественные нарушения и психические отклонения проявляются уже при рождении, и родители сразу же могут об этом узнать. Современные сложные методики позволяют поставить диагноз и на 2—3 месяца раньше, чем это было возможно в прошлом (Katona, Berönyi, 2000). Церебральное нарушение моторных функций (ДЦП) организма можно заподозрить уже довольно рано, но точный диагноз возможен только после третьего месяца жизни (König, 1999).

Несмотря на серьезные исследования, до сих пор не удалось прийти к согласию по поводу определений и классификации детских церебральных параличей (Michaelis, Krägeloh-Mann, 1999). Даже когда родителям сообщают диагноз «ДЦП», вопрос об умственном развитии еще долго остается открытым. Некоторые формы муковисцидоза можно распознать уже в младенчестве, другие — позже. Часто острый кризис возникает у родителей в результате сложно проходивших родов (с апноэ, прекращением родовой деятельности и из-за преждевременных родов; Ohrt, 1999), а также вследствие несчастного случая. В подобную ситуацию родители могут попасть и тогда, когда врач делает заключение на основании данных пренатальной ультразвуковой диагностики (Munz et al., 2000). Растерянность родителей в результате информации о нарушениях в развитии их ребенка сегодня рассматривается как острая реакция на шок.

В этой связи чрезвычайно важно, в какой форме врач представляет родителям диагноз ребенка. Согласно исследованию, 53 % родителей детей с таким, например, диагнозом, как синдром Дауна, и 71 % родителей, у детей которых обнаружены менее распространенные отклонения от нормы, были недовольны формой сообщения им диагноза ребенка (Quine, Pahl, 1986). Разговор, в котором врач информировал родителей о выявленном у их малыша синдроме Дюшенна—Лейдена, 54 % из них вспоминали как проведенный неправильно (Green, Murton, 1996). Родители хотели

бы, чтобы врач не только подробно объяснил им, что означает этот диагноз, но и вместе с ними решал, как проводить дальнейшую диагностику, терапию и как вести себя дальше (Кнох et al., 2000). Некоторые предпочли бы увидеть не отстраненно-профессиональную позицию врачей, а их смущение и озадаченность, даже если это обнаружило бы их беспомощность (Beuys, 1984).

В случаях с преждевременными родами на передний план часто выходит вопрос о том, кто виноват в случившемся. Это становится одним из источников психических проблем. Положение осложняет то, что родители постоянно узнают какие-то новые детали о состоянии ребенка. Периодически ситуация обостряется: им приходится учиться ухаживать за ребенком и вдаваться в подробности его лечения, знакомиться с организационной структурой медицинских учреждений и постигать особенности общения с больными детьми. Но в отличие от родителей здоровых детей, они не могут получить непосредственную отдачу от своих усилий, радуясь развитию ребенка.

По мере того как нарушение в развитии становится все очевиднее, родителю все сложнее общаться с другими людьми, и это вступает во взаимодействие с его собственным, глубоко укорененным негативным отношением к состоянию, в котором находится ребенок. На этом этапе проверяются на прочность личностная самооценка человека и чувство его социальной идентичности. Он вынужден ограничить круг общения и перестать стремиться к высокой социальной позиции. Отклонения во внешности или в умственном развитии ребенка накладывают отпечаток на всю семью и отражаются на ее положении в обществе. Попытки скрыть нарушение и вести себя так, как будто бы все хорошо, создают еще большее напряжение. В конце концов семья вынуждена перестраивать свой образ жизни так, чтобы каждый ее член мог удовлетворить свои эмоциональные потребности. Тем не менее при каждом новом кризисе в развитии ребенка душевное равновесие в семье может быть нарушено.

Постепенное погружение в проблему

Трудности постановки диагноза

Основным признаком усиления кризиса в семье является неуверенность родителей в том, что их ребенок не такой, как все, и непонимание серьезности его положения. Основное чувство, которое они при этом испытывают, — страх. Люди должны либо осознать свою тревогу, либо внутренне оградить себя от всего, что их тревожит, и отказаться признавать очевидные факты. Со временем в таких случаях проявляется не только двойственность

чувств, взглядов и ощущений, но и противоречивость в отношении к ребенку и во взаимодействии с работниками детского сада или учреждения раннего развивающего обучения.

Многие виды отклонений в развитии становятся все более и более различимы только по мере развития ребенка. Синдром Дюшенна—Лейдена, например, в первые два года протекает бессимптомно, и лишь к четырем годам становится необходимым его лечение. Правда, уже на первом году жизни можно поставить диагноз посредством анализа ДНК, но родители редко прибегают к этой мере (Scheuerbrandt et al., 1996). Девочки с синдромом Ретта от 6 до 18 первых месяцев развиваются нормально. Потом развитие замедляется вплоть до полной остановки и потери способностей (Sarimski, 1997). Средний возраст детей, имеющих синдром Уильямса—Бойрена, как известно, четыре года. При синдроме Англемана отклонения в развитии тоже начинаются лишь к концу первого года жизни (до этого все идет абсолютно нормально), а окончательный диагноз ставят иногда еще через четыре года (Sarimski, 1997). Синдром Прадера—Вилли имеет неспецифические симптомы в младенчестве. Похожим образом проявляются многие другие заболевания младенческого возраста, возникшие вследствие нервно-мышечных или эндокринных болезней или нарушений обмена веществ во время беременности. Поэтому новорожденному поставить диагноз очень трудно (Maier-Brandt et al., 1997).

Большинство родителей тех детей, у которых позже будет найдена ломкая X-хромосома, уже с 9-го месяца начинают замечать отклонения в их развитии. Окончательный диагноз ставят иногда лишь через 5 лет после этого (Bailey et al., 2000). Иногда даже такие сразу понятные явления, как осложнения в ходе беременности или при родах, рождение ребенка недоношенным, черепно-мозговая травма, хирургическое вмешательство или болезни, затрагивающие нервную систему (например, менингит), не позволяют сделать четких прогнозов. Эта неопределенность по поводу дальнейшего развития ребенка может вызвать затяжное состояние страха и чувства надвигающейся опасности, что часто проявляется в своеобразных формах взаимодействия с ребенком.

Родителям тем более сложно понять, насколько серьезно умственное или физическое отклонение в развитии их ребенка, если врачи сами не уверены в диагнозе. Часто, чтобы не смущать родителей, специалисты говорят об обычном отставании. А те часто понимают это так, что это отставание возможно ликвидировать. Иногда между родителями и врачом образуется негласная коалиция, цель которой — проигнорировать вероятность существования опасной болезни. Если специалист решает нарушить это «соглашение», разочарованные родители обращаются к следующему, более обнадеживающему эксперту.

Психологическая защита

У некоторых родителей так сильно работают механизмы психологической защиты, что они абсолютно не замечают фактов, угрожающих их спокойствию. Сила этих механизмов зависит от различных обстоятельств жизни человека. Приведем пример.

Родители четырехлетнего ребенка, имеющего явные отклонения от нормального развития, хотели, с одной стороны, получить информацию о его состоянии и связанные с ним разъяснения, а с другой — сами тут же все отвергали. Они уже чувствовали себя некомфортно в результате этого внутреннего разлада, и поэтому вопрос о том, как они оценивают развитие своего сына по сравнению с его младшим братом, вызвал неадекватную реакцию. Он вскрыл их страх перед обнаружением задержки в умственном развитии ребенка. Родители восприняли вопрос как личное оскорбление и обвинили терапевта в том, что он предполагает, будто бы они неправильно оценивают ребенка. Они с возмущением закончили собеседование по выяснению анамнеза и отказались от обследования.

Нельзя упускать из виду то, что психологическая защита не лишена смысла. Она оберегает человека от опасности, точное содержание которой известно только ему самому. Не воспринимая эту реальную опасность серьезно, т.е. не принимая ее, человек противится установлению контакта со специалистом.

Попытки бороться с проблемой с помощью психологической защиты увеличивают внутреннее напряжение, так как приходится не замечать нежелательных фактов в развитии и поведении ребенка. Это напряжение обязательно сказывается на взаимоотношениях супругов и на обстановке в семье в целом. Оно может привести как к ухудшению этой обстановки, так и, наоборот, к сближению всех членов семьи. Наверное, различия в стилях поведения партнеров особенно ярко проявляются в тяжелых семейных ситуациях, и тогда они либо дают повод для конфликта, либо ведут к созданию сбалансированной, согласованной системы отношений (Limacher, Willi, 1998). Так, женщина может увлечься ролью матери, и муж будет чувствовать себя забытым. Или муж с головой уходит в работу, и жене кажется, что она брошена на произвол судьбы. При таких взаимоотношениях партнеров, вероятно, предполагается, что один из них имеет право страдать, а другой считает своим долгом держаться непоколебимо, быть разумным и сильным. Потребность получать что-то друг от друга может быть подчинена общей цели — не замечать проблему и не говорить о ней, но однажды абсолютно неожиданно, с точки зрения супругов, все может привести к столкновению. Видимо, такие взаимодополняющие роли рождаются из-за страха перед совместным переживанием печали, разочаро-

вания и отчаяния, и от этих ролей родителям уже сложно отказаться. Конфликт представляется естественным, когда два человека по-разному реагируют на вызывающие тревогу наблюдения за ребенком. Тогда родители приходят к прямому разногласию, потому что попытки одного разобраться со своим беспокойством увеличивают страх другого и интенсивность его психологической защиты.

На эту ситуацию часто влияют и другие родственники. Тогда возникают такие негибкие семейные системы, в которых родители и родственники отгораживаются от принятия сложной ситуации с состоянием ребенка. А если один из родителей хочет с помощью специалистов разобраться в своих противоречивых чувствах, домочадцы устраивают ему настоящий бойкот. Нередко члены семьи оказываются на диаметрально противоположных позициях: кто-то беспокоится о ходе развития ребенка, другие относятся к этому скептически.

«Защитная» позиция человека по отношению ко все более четко проявляющимся отклонениям в развитии его сына или дочери способна породить такой стиль воспитания, который можно описать как перфекционистский.

На первый план выходят успехи ребенка и способы их достижения, а это ведет к принуждению, порицаниям, жесткости и муштре. Ребенку, для которого требования явно завышены, отводится роль «козла отпущения», и он постепенно превращается в аутсайдера в собственной семье. Однако та же тенденция к отрицанию реальности может привести к противоположной стратегии. Родители начинают баловать и чрезмерно оберегать своего ребенка, ставят его в центр внимания семьи и создают тепличные условия, которые мешают движению вперед. Иногда из-за страха, что ребенок останется равнодушным или негативно это часто воспримет, не предпринимаются попытки мотивировать его, пробудить в нем инициативу.

В конце концов в такой ситуации могут возникнуть коалиции между одним из родителей и ребенком против кого-то третьего — второго родителя или другого сына или дочери. Чем сильнее различаются позиции супругов по отношению к надвигающейся опасности серьезного отставания в развитии, тем больше вероятность, что внутри семьи возникнут такие союзы. Если же родители применяют одинаковую психологическую защиту, это часто ведет к тому, что всеобъемлющая забота о ребенке становится единственным содержанием семейных отношений.

Такая позиция отгораживает семью от социального окружения, которое тогда воспринимается как враждебное и ведет к подавлению всех конфликтов, например вызванных стремлением матери или других (старших) детей к большей самостоятельности.

Двойственное отношение к сложившейся ситуации

Иногда, прежде чем принять поставленный диагноз, человек консультируется со множеством специалистов. И даже если соглашается с их мнением, далеко не сразу верит прогнозам на будущее. В течение кризиса период реалистичной оценки состояния ребенка, когда родитель позволяет себе проявить чувство печали, сменяется периодом, когда он изо всех сил препятствует начинающему осознанию ситуации.

Из-за внутреннего противоречия и отчаяния родители предъявляют ребенку то завышенные, то заниженные требования в период приспособления к изменившейся ситуации. Они мало учитывают его потребности и больше времени уделяют стремлению доказать самим себе, что для опасения нет причины. В таком случае в поведении ребенка и в отношениях с ним родителей могут возникнуть новые проблемы, а это постепенно приведет к принятию диагноза.

Отсутствие у родителей четкой позиции

Нередко родители, отрицая поставленный ребенку диагноз, отвергают помощь специалистов, но если все-таки решаются принять ее, относятся к терапевту неоднозначно. Наряду с желанием видеть своего ребенка таким, как все, у них может сформироваться другая, подсознательная, цель, прямо противоположная заявленной. Например, она может звучать так: «Помоги нам, но только так, чтобы наш ребенок не изменился и не стал самостоятельнее!», или: «В принципе ты должен, конечно, помочь ребенку, но вообще-то мне надо, чтобы ты поддержал меня в борьбе против моего мужа», или: «Ты должен мне помочь, но так как мой ребенок никогда не выздоровеет, то я прослежу, чтобы все твои усилия ни к чему не привели», или: «Помоги мне не осознать, насколько серьезна болезнь ребенка!» Приведем характерные примеры.

«Помоги мне не заметить болезнь»

Мать показывает врачу сына пяти с половиной лет, у которого выявлен ряд нарушений — тетрапастичность, нарушения зрения и психические отклонения. Вместе с ним она привела воспитательницу из специального детского сада для детей с физическими недостатками. По словам матери, у нее нет никаких проблем с ребенком, но воспитательницы из детского сада жалуются, что мальчик не переносит шума, постоянно пугается, после чего плачет и капризничает, поэтому с ним невозможно проводить занятия. При этом мать утверждает, что когда ребенок сам хочет заниматься наедине со взрослым, тогда это самый замечательный ребенок на свете.

Воспитательница это подтверждает. Однако, когда она начинала на занятиях обрабатывать необходимые упражнения (ему надо было на-

учиться играть с кубиками), ребенок протестовал. Воспитательница озадачена и не знает, что делать дальше. Она хотела бы помочь ребенку: «...Разве нужно уходить из детского сада, если он пробыл там три года и ему там нравилось?» В конце концов стало ясно, мать, сама того не осознавая, принуждала воспитательницу развивать ребенка без учета его реальных возможностей, которые явно переоценивала. Продолжая заниматься с мальчиком, воспитательница хотела избежать конфликта, который всякий раз разгорался между ней и матерью, когда разговор заходил о целях лечения. Перекладывая ответственность за развитие сына на воспитательницу, мать избавлялась от необходимости винить себя в том, что уровень его умственного развития не соответствует возрасту.

Система связей

Молодая мать ходит со своим годовалым сыном на занятия лечебной гимнастикой. У ребенка нарушены моторные функции, сильная задержка умственного развития. Растерянная, уставшая мать окружила себя помощниками, у которых просит советов по каждому поводу, но это только усиливает ее растерянность. Так, она поддерживает контакт с врачами, медсестрами и психологами двух больниц, с двумя частнопрактикующими детскими врачами, с большим количеством подруг, с лично знакомым психологом и одним домашним врачом. Когда она начала лечение в нашей клинике, в круг помощников были включены детский врач, женщина-психотерапевт и две служащие социального обеспечения, у которых она посещала группу для матерей.

Каждый раз, когда возникала новая проблема (будь то ухудшение здоровья ребенка или выбор нового лекарства), мать в отчаянии обращалась ко всем «помощникам». В результате она получала много взаимоисключающих советов — выбрать один из них ей было трудно. Чем больше «помощники» старались превзойти друг друга в избрании наилучшего решения проблемы, тем сильнее возрастали смятение и нерешительность матери.

В первом примере мы видим, как воспитательница, сама того не зная, пытается оправдать подсознательные ожидания матери ребенка и попадает из-за этого в такую же безвыходную ситуацию, как и та. Во втором случае можно наблюдать как будто согласованную игру всех «помощников». Большое количество советов, данных с самыми добрыми намерениями, и замешательство, которому они являются причиной, приводят к тому, что мать все время занята и не находит времени для того, чтобы остаться один на один со своим страхом за жизнь ребенка.

Когда родители наконец воспринимают диагноз как окончательный, это может привести к острому кризису, сопровождающемуся сильными эмоциями. Иногда возникает мощная психологическая защита, потому что степень сложности состояния ребенка долго не могли определить сами специалисты, симптомы

не очевидны, и, значит, если постараться, их можно не заметить. Или же, наоборот, переживание кризиса после постановки окончательного диагноза становится не таким сильным, потому что основная психологическая нагрузка легла на период неопределенности.

Жизнь после диагноза

Независимо от того, начинается острый кризис сразу после рождения ребенка, после обнаружения диагноза или после стадии неуверенности, завершившейся наконец осознанием тяжести его состояния, для родителей наступает долгий этап приспособления к новым жизненным реалиям.

Им необходимо справиться со своим страхом в ожидании ответа на вопрос о том, что с их ребенком, почему он до сих пор не ходит или не разговаривает. Они должны научиться прямо говорить об имеющихся у него нарушениях. В этот период люди начинают все меньше стесняться завязывать контакты с другими родителями, оказавшимися в подобной ситуации, присоединяться к групповым обсуждениям по раннему развивающему обучению, обмениваться информацией по Интернету или принимать участие в исследовательских проектах. Все это — очень важные попытки освоиться с новой для себя ролью родителя проблемного ребенка, которые нельзя недооценивать. Каждая ситуация, которая может вызвать кризис — будь то ухудшение здоровья ребенка, плохие результаты теста по развитию, появление странностей в поведении, начало посещения детского сада, проявления сексуального развития или выбор специальной школы и вплоть до подготовки к будущей профессии или принятия решения оставить родительский дом и жить отдельно, — может содержать для родителей опасные и тревожные импульсы, с которыми они должны научиться справляться.

В конце концов у них может сформироваться постоянное беспокойство, и тогда очень сложно сделать какие-либо прогнозы. Мысли родителей детей, имеющих тяжелые множественные нарушения, или детей с хроническими заболеваниями будут все время вертеться вокруг проблем существования, здоровья, жизни и смерти. Они находятся под влиянием ситуации, когда их ребенку постоянно угрожает смерть, и разрываются между чувствами изнеможения и самоотречения и чувством собственной вины.

Развитие семейных отношений

Когда диагноз наконец определен и родители принимают его со всеми вытекающими последствиями, это еще не означает за-

вершения травматического периода. В силу непредсказуемости дальнейшего развития ребенка ситуация в семье может развиваться в двух направлениях. В первом случае люди могут воспринять свалившиеся на них тяготы как вызов и постараться приспособиться к новой ситуации и прийти к новому, оптимальному способу организации семьи. Часто члены такой семьи находят друг у друга много общего. Взаимная поддержка ведет к пониманию в отношениях, доверию и взаимному приятию. Личный рост каждого члена семьи возможен в том случае, если он не только чувствует надежную поддержку, но и имеет право на собственные желания и цели. Благодаря личной свободе действий расширяются перспективы, и семье легче открыться внешнему миру. Родители часто рассказывают, что после периода отчаяния и горя им удавалось постепенно придавать жизни все больше и больше смысла или что после крутого жизненного поворота они находили новые интересы и вырабатывали новые ценности. Таким образом, большинству семей удается успешно преодолеть кризис, вызванный рождением ребенка с нарушениями в развитии.

Однако семейные отношения могут развиваться и в другом направлении, нагрузка на семью увеличивается, когда сложность ситуации может усугубиться. Вместо поддержки друг друга появляются взаимные упреки, и после безуспешных попыток урегулировать отношения семья все больше разобщается. Неудовлетворенность и напряжение приводят к специфическому стилю общения с проблемным ребенком или его братьями и сестрами и особенной манере их воспитания. В таких семьях часто бывают случаи неадекватного поведения ребенка с нарушением развития или его братьев и сестер. Все это происходит на фоне конфликтов между супругами, а напряжение и горе все глубже вытесняются в подсознание.

В одних условиях возрастающая отчужденность может привести к распаду семьи, в других — кризис преодолевается ценой ухода в себя и изоляции от внешнего мира. Во втором случае семья становится сплоченной, но ее членам не предоставлена свобода маневра. Любая попытка кого-либо стать самостоятельным будет восприниматься как угроза сложившемуся порядку. В центре внимания окажется проблемный ребенок, и все желания его родных попадут в зависимость от этого обстоятельства. В таких семьях царит атмосфера скрытности и фанатичной преданности долгу. Подобное положение дел складывается, по существу, именно ради того, чтобы скрывать от окружающих семейную драму и вызванные ею эмоции: стыд, чувство вины и ощущение отверженности, а также сильное горе, отчаяние или злость.

Большая семья

В группе супервизоров обсуждалась проблема отказа 4-летнего ребенка с умственной отсталостью из большой крестьянской семьи от

проведения социометрического упражнения в рамках проводимой с ним терапии.

Все упиралось в позицию женщины-психотерапевта, которая вела работу с этой семьей. В ходе анализа семейных взаимоотношений выяснилось, что в семье идет как тайно, так и явно процесс поиска виноватых и их оправдания, а в центр этого процесса поставлена женщина-психотерапевт. И хотя в конце концов мать ребенка, ребенок и психотерапевт переработали эту ситуацию сложившихся напряженных взаимоотношений, все же сочли целесообразным следующие психотерапевтические занятия проводить во дворе дома, на виду, чтобы начать налаживать контакты с бабушкой и дедушкой.

Смещенное выяснение отношений

Мать умственно отсталой 6-летней девочки с нарушением моторных функций организма приходит на психологическую консультацию. Поводом служит то, что девочка все время упрямится, не слушается, ведет себя деструктивно и провокационно. Матери особенно неприятно, что такое поведение проявляется только в отношениях с ней и ни с кем другим в семье. Поэтому она уверена, что проблема существует именно между ней и дочерью.

Исходя из этого, терапевт прежде всего выясняет отношение матери к состоянию ребенка, ее чувства к дочери и историю адаптации к кризисной ситуации. По ходу дела выясняется, что в течение первого года жизни ребенка она очень тяжело переживала ситуацию, когда совсем не воспринималась дочерью как мать («Я не имела для нее никакого значения, была просто таким же человеком, как и все остальные!»). Примерно так же невнимательно относился к этой женщине в детстве ее отец. Тогда она по-своему очень страдала от этого и ни в коем случае не хотела, чтобы то же пережили ее дети. Она не хотела ради собственной свободы ограничивать детей. Она — человек, который всегда заботится о ближнем больше, чем о себе.

Но легче ей от всего этого не становится. И только когда терапевт начинает расспрашивать про других членов семьи, на поверхность всплывает застарелый, тлеющий конфликт. Постепенно она признается, что чувствует направленную против себя коалицию между свекровью, теткой (сестрой матери) и дочерью. Обе женщины давят на нее, настойчиво требуя, чтобы она относилась к ребенку еще лучше, чутче, мягче и заботливее. Их нажим, их образ идеальной матери вызывают у нее угрызения совести; ей кажется, что она неправильно ведет себя с ребенком, хотя в результате собственного опыта она уже давно решила обращаться с дочерью с таким пониманием и сочувствием, какое только возможно.

Когда обнаружился этот конфликт, мать впервые испытала не только беспомощность, но и раздражение, гнев. После разбора ситуации, ее тщательного анализа и разграничения ролей мать получила возможность общаться с ребенком гораздо более непринужденно и свободно. Отношение дочери к ней тоже изменилось. Раздражение матери по поводу семейного конфликта незаметно прокралось в ее от-

ношение к дочери, которая, со своей стороны, реагировала на это протестом. И до тех пор пока терапевт рассматривал исключительно взаимоотношения между ребенком и матерью, консультация не давала ощутимых результатов.

Конфликты с воспитателями, недовольство тем, что ребенок не делает успехов или ведет себя неадекватно, не всегда указывают на проблемы принятия новых условий или проблемы взаимоотношений с ребенком. Гораздо чаще они оказываются проявлениями конфликтов внутри семьи, напряжения между супругами или разными поколениями. Последние оказывают влияние на отношение к ребенку, который реагирует на это соответствующим образом, и родитель в итоге жалуется именно на него, не замечая настоящего конфликта.

2. Переживание кризиса с точки зрения лично-центрированной психотерапии

2.1. Нарушение в развитии ребенка как жизненный кризис родителей

Личностно-центрированная психотерапия ставит индивида с его переживаниями в центр внимания. Поэтому обобщение огромного количества субъективных способов переживания и построение абстрактных моделей развития внутреннего конфликта в нашей научной школе не приветствуется. Протекание кризиса и его преодоление могут быть изучены и поняты только индивидуально. Чувство опасности, которую ощущают родители в связи с состоянием, в котором находится их ребенок, зависит от того, какое значение они придают случившемуся и как они сами его воспринимают. Их личная оценка ситуации определяет, преодолеют ли они кризис или он затянется на долгие годы. Но и о том, насколько успешно кризис был преодолен, может судить только сам человек. Не может быть никакого другого объективного критерия для родителей и детей, кроме их физического и психического благополучия. Таким образом, на основной вопрос всех исследований по проблемам преодоления кризисов: «Что значит эффективное преодоление?» — можно ответить только индивидуально. Успешное преодоление кризиса в личностно-центрированной перспективе предполагает достижение индивидуальных целей. Способ преодоления, который выберет человек, будет тем эффективнее, чем больше он подходит к обстоятельствам жизни данного человека и чем меньше приносит с собой побочных трудностей.

Человек выбирает способ преодоления кризиса и страдает в соответствии с тем, как он сам воспринимает ситуацию. В выстраивании образа мира ему помогают его личные чувства и представления; они отвечают за его самооценку (Вем-Грäser, 1993). То есть процесс преодоления кризиса проходит у разных людей по-разному потому, что они переживали очень разные события в течение своей жизни и у них сложилось разное самовосприятие. Личностно-центрированная модель переживания и преодоления кризисной ситуации, складывающейся у родителей в связи с нарушением развития ребенка, учитывает как самооценку, так и со-

бытия всей предшествующей жизни человека. Все новые чувства и представления, возникающие после того, как обнаружилось нарушение, рассматриваются в рамках этой модели как критическое событие и травма, которая наносит удар по самооценке индивида. Это критическое событие переживается либо остро, либо с постепенно увеличивающимся или незаметно накапливающимся напряжением. Психические реакции определяются, в соответствии с общепринятыми классификациями ICD-10 (Dilling, Freyberger, 1999) или DSM-IV (Sass et al., 1996), как: острая реакция на шок (Akute Belastungsreaktion; ICD-10:F43.0; DSM-IV:308.3); посттравматический кризис (Posttraumatische Belastungsstörung; ICD-10:F43.1); проблемы адаптации (Anpassungsstörungen; ICD-10: F43.2, F43.20 — F43.28). Наконец, личностно-центрированная модель учитывает возможности развития индивида. Человек может измениться с помощью нового опыта общения в рамках личностно-центрированной психотерапии — в условиях, обеспеченных ему психотерапевтом (Biermann-Ratjen et al., 1997).

Предысторию преодоления человеком кризиса всегда можно найти в более ранних событиях его жизни (другие теории часто не учитывают этого, например: Schuchard, 1989). Поэтому начинать нужно с формирования детской самооценки и отношений ребенка с важными для него людьми (см. рисунок). При неблагоприятных условиях здесь закладывается первичная несовместимость (В). Хотя в дальнейшем она может в зависимости от обстоятельств как усиливаться, так и ослабевать, мы будем исходить из предположения, что она постепенно проявляется. На это указывает штриховка в рамке «Событие, вызывающее кризис». Такое предположение представляется наиболее близким к реальности, потому что между двумя полюсами — людей, выросших абсолютно гармоничными, и людей, которым не хватает того, чтобы их оценили, — существует огромное количество тех, кто испытывал смешанные чувства, переживал и разочарования, и успехи. Риск, что кризис станет очень затяжным или появятся психические расстройства, возрастает соответственно тому, насколько сильной была первичная несовместимость. Человек, переживший ярко выраженную первичную несовместимость, склонен к невротическому развитию (В или В'). Те, у кого первичная несовместимость была выражена неярко, быстрее переживут кризис и легче приспособятся к новой ситуации (А или А'). Таким образом, схема, представленная на рисунке, предполагает большую вероятность того, что родители преодолеют шок распознавания состояния своего ребенка и переживут последующий сложный период без признаков психических отклонений или психического кризиса (А). С большинством родителей так действительно и происходит.

Далее рассматривается случай выздоровления (А, А') после сложного поначалу кризиса (С или В), также допускается воз-