

НИЖЕГОРОДСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ УНИВЕРСИТЕТ
им. Н.И. Лобачевского

С.А. Судьин

ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ В ПСИХИАТРИИ:
СОЦИОЛОГИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ

Нижний Новгород – 2016

УДК 316
ББК 60.542.5
С 89

Судьин С.А. Общественные организации в психиатрии: социологический анализ: монография / С.А. Судьин. – Н. Новгород: изд-во НИСОЦ, 2016. – 166 с.

Монография

Рецензенты: *В.Ф. Анурин*, доктор социологических наук, профессор кафедры социологии и психологии Нижегородского института управления Российской академии народного хозяйства и государственной службы при Президенте Российской Федерации

Т.Э Петрова, доктор социологических наук, профессор кафедры Государственное и муниципальное управление, правоведение и психология Института менеджмента, экономики и социальных технологий Московского авиационного института (национального исследовательского университета)

Монография посвящена социологическому анализу процесса становления и развития общественных объединений, работающих с психически больными и их семьями, исследованию факторов активизации и барьеров на пути реализации гражданского участия в социально-психиатрической сфере. Общественные объединения социально-психиатрической направленности рассматриваются как составляющая гражданского общества современной России в их взаимосвязи с органами исполнительной власти и медицинским сообществом.

Монография представляет интерес для специалистов в сфере гражданского общества, социологии медицины и здоровья, социологии семьи, психiatров, психологов, социальных работников.

ISBN 978-5-93116-184-6

© Судьин С.А.

ОГЛАВЛЕНИЕ

ВВЕДЕНИЕ.....	4
ГЛАВА 1. ГРАЖДАНСКОЕ ОБЩЕСТВО И ПСИХИЧЕСКОЕ ЗДОРОВЬЕ: ПРОБЛЕМЫ ВЗАИМОСВЯЗИ.....	7
1.1. Гражданское общество и психическое здоровье в контексте социологической теории	7
1.2. Психическое здоровье как сфера интересов гражданского общества: анализ зарубежных практик.....	22
ГЛАВА 2. ПСИХИЧЕСКАЯ БОЛЕЗНЬ КАК ФАКТОР СЕМЕЙНЫХ ТРАНСФОРМАЦИЙ	44
2.1. Особенности семейной перцепции психической инвалидности	44
2.2. Психическая болезнь и субинститут родительства.....	54
2.3. Психическая болезнь и субинститут брака	65
2.4. Психическая болезнь и сиблинговые отношения.....	69
ГЛАВА 3. ГРАЖДАНСКО-ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОБЪЕДИНЕНИЯ СОЦИАЛЬНО-ПСИХИАТРИЧЕСКОГО ПРОФИЛЯ: АНАЛИЗ ОТЕЧЕСТВЕННЫХ ПРАКТИК.....	89
3.1. Классификация отечественных институтов гражданского общества социально-психиатрической направленности	89
3.2. Государство как партнер российских НКО социально-психиатрического профиля	107
3.3. Взаимодействие с традиционной психиатрией.....	120
3.4. Семья психически больного как клиент российских НКО социально-психиатрического профиля	132
ЗАКЛЮЧЕНИЕ	149
СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ.....	153

ВВЕДЕНИЕ

Важность обращения к исследованию роли институтов гражданского общества в социально-психиатрической сфере обусловлена необходимостью совершенствования механизмов сохранения психического здоровья, социальной защиты психически больных и членов их семей. Психическое здоровье – ключевой компонент здоровья нации, обеспечивающий саму возможность ее социального, экономического, культурного и духовного развития. Показатели распространенности ментальных расстройств различного генеза являются чувствительными индикаторами социально-экономического благополучия страны, а сохранение и поддержание психического здоровья нации оказывается одной из приоритетных задач социальной политики и здравоохранения. По данным Федерального медицинского исследовательского центра психиатрии и наркологии им. В.П. Сербского, за период с 1965 по 2014 гг. показатель общей заболеваемости психическими расстройствами на 100000 человек увеличился с 895,4 до 2849,6, или в 3,2 раза¹.

Но даже эти возросшие в разы показатели являются лишь верхушкой айсберга, поскольку больной не может рассматриваться как обособленная единица, лишенная социальных связей. В проблемное поле болезни оказываются вовлеченными родственники психиатрических пациентов, испытывающие целый комплекс специфических реакций, а также представители иных сообществ, в которые был включен больной. Государственные меры, направленные на решение данного вопроса, недостаточны и компенсируются усилиями институтов гражданского общества, которые особенно ценны в работе с семьей, вынужденной адаптироваться к новым условиям функционирования, обусловленным наличием психически больного родственника. Вследствие многогранности психических расстройств и специфичности проблем, с которыми встречается семья в случае душевного расстройства близкого человека, особую ценность приобретает реальная практика и опыт семей, ранее столкнувшихся с подобными проблемами. Трансляция разнообразного опыта, информационный обмен, правовая помощь и взаимная поддержка осуществляются чаще всего в рамках общественных организаций, базирующихся на частной инициативе и действующих на различных уровнях.

Гражданское общество – многогранное понятие, в центре которого находится частная инициатива, содействующая решению специфических проблем различных социальных групп. Роль институтов гражданского общества в процессе пост-

¹ Официальный сайт ФГБУ «ФМИЦПН» Минздрава России. URL: <http://serbsky.ru>. Дата обращения: 21.05.2016.

стационарной реабилитации психически больных и поддержки членов их семей в США и Западной Европе давно признана одной из ключевых.

Неразвитость этого сектора социума в современной России – популярный тезис в отечественной науке, возникший в связи с традиционным увязыванием данного понятия с политическим контекстом. Однако подобная трактовка представляется слишком узкой, поскольку институты гражданского общества оказываются актуальными в любой сфере, где ощущается недостаточность государственных мер на фоне потребности в изменениях. Наши исследования пространства гражданско-общественных объединений показывают существование сформированных, в том числе, многоуровневых структур, функционирующих в сфере психического здоровья. Их опыт, в случае некоторых организаций насчитывающий пятнадцать и более лет, должен стать предметом обобщения и внимательного анализа, поскольку является отражением глобальных процессов, изменяющих социально-культурный контекст, а также взгляды профессиональных сообществ и клиентов.

Актуальность выбранной темы подтверждается и тенденциями развития современной российской психиатрии. Помимо роста численности психически больных необходимо отметить перенесение основного акцента психиатрической помощи во внестационарные звенья, признание важности социальных факторов в развитии психических расстройств и их лечении, а также повышения внимания к проблемам родственников, осуществляющих уход. Учитывая преобладание медицинского дискурса в психиатрической тематике, в том числе, в аспектах, имеющих выраженную социальную и гуманитарную составляющую, например, психообразование, психопросвещение и социальная реабилитация, социологический анализ вклада отечественных общественных организаций в работу с психически больными и их окружением представляется бесспорно актуальным и необходимым.

Помимо непосредственного вклада институтов гражданского общества в работу с психиатрическими пациентами и их окружением, результатом деятельности этих объединений является снижение потребности в организационных и финансовых ресурсах государства за счет привлечения средств бизнеса, членских взносов, а также активного использования частной инициативы, вовлеченности в проблематику и волонтерства. Эти общественные объединения выполняют функцию «мягкого» социального контроля: работая с общественностью, они снижают риск социальной сегрегации психиатрических пациентов и их близких, а работа с больными помогает сохранить их мотивацию на восстановление психического здоровья. Глубокая личная заинтересованность делает членов таких организаций важными источниками информации при формировании

мер социальной защиты, а также предложений социально-медицинских услуг различными учреждениями и структурами.

Делегирование государством части полномочий не означает его полного отказа от участия в решении проблем различных социальных групп, и институты гражданского общества, содействуя решению проблем лиц с психическими расстройствами и членов их семей, сами нуждаются в создании благоприятных условий для успешного функционирования. Речь идет о наличии адекватной законодательной базы, государственной поддержке при помощи грантовых программ, субсидий, льгот или контрактных отношений, что является привычной практикой взаимодействия гражданского общества и государства во многих странах. Отечественная практика такого взаимодействия в условиях ограниченности ресурсов сформировала характерные стратегии выживания, анализ которых представляется отдельной задачей представляемой работы.

Разработка темы гражданского общества и психического здоровья открывает перспективы сравнительного и – шире – кросскультурного анализа общественных объединений с целью выработки оптимальных форматов их деятельности в контексте современной российской реальности. В настоящее время мы наблюдаем рост числа таких организаций, вызванный и расширением спектра диагностируемых отклонений, например, аутизма и схожих с ним расстройств. Нарастание общественного интереса к данной теме формирует запрос на создание эффективных технологий работы с ними, в том числе с участием институтов гражданского общества. Потребность анализа наиболее успешных примеров из зарубежной практики представляется очевидной.

ГЛАВА 1. ГРАЖДАНСКОЕ ОБЩЕСТВО И ПСИХИЧЕСКОЕ ЗДОРОВЬЕ: ПРОБЛЕМЫ ВЗАИМОСВЯЗИ

1.1. Гражданское общество и психическое здоровье в контексте социологической теории

Гражданское общество – одно из наиболее часто встречающихся и по-разному трактуемых понятий в социологии. Опираясь на определение З.Т. Голенковой, под гражданским обществом мы будем понимать сферу общества, характеризующуюся спонтанным самоуправлением индивидов и добровольно сформировавшимися ассоциациями и организациями граждан, свободными от прямого воздействия и регламентации со стороны органов государственной власти¹. Многообразие сфер, в которых реализуется активность гражданского общества, делает его одним из наименее структурируемых понятий, а акценты, расставляемые различными авторами при его анализе, рисуют картину необъятного в содержательном плане феномена. Это, в свою очередь, приводит к терминологической путанице и необходимости разграничения данного понятия и схожих категорий, например, «третий сектор», «некоммерческие организации», «гражданская инициатива», «гражданское сознание», «добровольчество», «волонтерство», к которым нередко сводится гражданское общество в социологической и юридической литературе. Очевидно, что все эти понятия имеют к нему непосредственное отношение, высвечивая различные аспекты его деятельности: организационный, содержательный, технологический. В ряде работ критике подвергается даже сама категория гражданского общества как исторически и идеологически чуждая российской реальности; в качестве альтернативы предлагается понятие гражданского участия, также использующегося для интегральной оценки состояния гражданского общества в международных сравнительных исследованиях². Данный тезис, однако, не воспринимается однозначно и уже дал импульс новому витку дискуссии вокруг проблематики гражданского общества в России³.

Ценностно-нормативное, регулятивное и воспитательное измерение гражданского общества, конституирующее самое основу его формирования и его на-

¹ Голенкова З.Т. Альтернативы развития гражданского общества в России. В сб. З.Т. Голенкова. Избранные труды. – М.: Новый хронограф, 2014. – С. 27.

² Кирдина С.Г. «Гражданское общество»: уход от идеологемы // Социологические исследования. – 2012. – № 2. – С. 63-73.

³ Мясников А.Г. Нужно ли отказываться от гражданского общества? // Социологические исследования. – 2016. – № 3. – С. 141-148.

циональную специфику, отражается в категории гражданского сознания. По определению М.К. Горшкова, гражданское сознание – «это совокупность представлений о гражданстве, перспективах развития общества, осознание причастности к его судьбе, образующие диспозиции высшего порядка, которые регулируют общую направленность социального поведения»¹. Подобно развитию гражданского общества динамика гражданского сознания является естественным процессом, которому чуждо и насилие, и форсирование, а присущий ему консерватизм не позволяет происходить изменениям быстро. Это является одним из основных факторов медленного развития гражданского общества в России, в которой отсутствуют необходимые для этого традиции, убеждения и ценности.

Известно немало работ, давших представление о феномене гражданского общества, его структуре, роли, функциях и особенностях взаимодействия с системой власти с точки зрения различных социологических парадигм, а также оценивающих уровень его развития в современной России. Одной из первых и наиболее фундаментальных работ, посвященных анализу гражданского общества, следует назвать исследование Джин Л. Коэн и Э. Арато «Гражданское общество и политическая теория»². Появившись в свет в 1992 году в США, данный труд имел выраженную идеологическую и антикоммунистическую направленность, вряд ли уместную при исследовании нашего предмета. Это обстоятельство, однако, не снижает ценности работы в силу глубины проработки освещаемых в ней вопросов и широты теоретического анализа концепта гражданского общества, его истории, развития, современного состояния и перспектив.

С точки зрения авторов, гражданское общество является основой политического и экономического общества, которые, в силу взаимопроникновения и многообразия коммуникативных форм, образуют слаженный единый механизм взаимодействия и взаимного контроля. Антагонизм возникает лишь в случаях изоляции процесса принятия решений от различных социальных объединений, а также процедур демократического обсуждения. Незрелость гражданского общества является прямым следствием атомизации и деполитизации общества, характерной для авторитарных режимов. При этом гражданское общество продолжает существовать в форме объединений по интересам, автономных организаций, реализовываться в мероприятиях органов местного самоуправления и церковной жизни³.

¹ Горшков М.К. Гражданское общество и гражданское сознание в современной России // Гуманитарий юга России. – 2013. – №1. – С. 12-22.

² Коэн Дж. Л., Арато Э. Гражданское общество и политическая теория. – М.: Весь мир, 2003. – 784 с.

³ Коэн Дж. Л., Арато Э. Гражданское общество и политическая теория. – М.: Весь мир, 2003. – С. 82.

Следовательно, его отдельные элементы существовали всегда, при любом диктаторском режиме.

Обращение к тематике гражданского общества в контексте современных российских условий порождает многочисленные lamentации по поводу его незрелости, маргинальности, низких темпов становления, а также инструментальном характере деятельности, обусловленной подчиненностью государственным интересам. Эти претензии отражают причудливую модель взаимодействия государства и общества, не вписывающуюся в традиционные определения гражданского общества. Подобная точка зрения во многом обусловлена его тесной связью с политическим контекстом и сходящей на «нет» соответствующей активностью населения. Приоритет государственных интересов над общественными является характерной чертой нашей страны, что является историческим и культурным фактором, тормозящим развитие гражданско-общественной инициативы.

З.Т. Голенкова отмечает, что на фоне фактического отсутствия гражданского общества можно наблюдать отдельные элементы, вытесненные «в небольшие оазисы автономной общественной жизни»¹. Гражданская инициатива реализуется в различных формах объединений с целью достижения результатов, недоступных индивидуальным усилиям. Подобная консолидация может происходить в социально-экономической, экологической, социокультурной и иных сферах. И.А. Халий связывает это с многоаспектностью проявлений социального неравенства в обществе, влекущем за собой формирование широкого круга социальных движений и организаций, защищающих права групп, затронутых тем или иным видом несправедливости². Так, социально-экономическое неравенство порождает как объединения наименее ресурсных групп, например, инвалидов различного профиля, так и организации крупных предпринимателей; неравенство в степени мобильности населения заставляет объединяться вынужденных переселенцев на новых местах проживания; экологическое неравенство приводит к формированию протестных движений на экологически депривированных территориях; этническое неравенство может стать фактором появления национальных или националистических движений. Помимо этого, выделяются еще политическое, социокультурное неравенство, неравенство в доступе к информации, а также неравенство, связанное с глобализационными процессами³.

¹ Голенкова З.Т. Альтернативы развития гражданского общества в России. В сб. З.Т. Голенкова. Избранные труды. – М.: Новый хронограф, 2014. – С. 34.

² Халий И.А. Институты гражданского общества в современной России. К методологии изучения. URL: <http://www.civisbook.ru/files/File/Khaliyy.pdf>. Дата обращения: 18.03.2016.

³ Халий И.А. Институты гражданского общества в современной России. К методологии изучения. URL: <http://www.civisbook.ru/files/File/Khaliyy.pdf>. Дата обращения: 18.03.2016.

Предлагаются следующие направления неполитической активности гражданского общества:

- Социальная помощь (бездомные, инвалиды, малообеспеченные слои населения и т.д.).
- Социально-культурная деятельность (просвещение, культура, досуг и т.д.).
- Правозащитная деятельность (юридическая поддержка, профилактика и т.д.).
- Историческая и военно-патриотическая деятельность.
- Экология и среда обитания.
- Детская проблематика (сироты, усыновление, насилие в семье и т.д.).
- Здоровоохранение, профилактика и охрана здоровья¹.

Обратимся к количественным показателям, косвенно характеризующим состояние гражданского общества в современной России. Организационной основой гражданского общества являются некоммерческие организации (НКО). По данным Министерства юстиции РФ, на 1 января 2012 года в России было зарегистрировано около 120000, а по состоянию на 30 декабря 2015 года – свыше 225000 НКО².

Таким образом, за четыре года количество некоммерческих объединений различных организационно-правовых форм и содержательных направлений выросло почти в два раза, и, отталкиваясь от количественного критерия, можно утверждать, что уровень гражданского участия россиян значительно возрос. Возникает, однако, вопрос о причинах столь резкого повышения активности. Одно дело, если в его основе лежит рост гражданского самосознания, ответственности и участия, и совсем другое, когда он подогревается накоплением массы проблем, в решении которых государственные институты не эффективны. Об этом (также косвенно) может свидетельствовать структура общественных организаций по основным видам деятельности. Так, деятельностью в области образования, просвещения и науки занято свыше 25% всех зарегистрированных НКО, другими видами социальной поддержки граждан – 21%, в области физической культуры и спорта – свыше 17%. Содействие патриотическому и духовно-нравственному воспитанию детей и молодежи является основным видом деятельности для 14% организаций, благотворительность – для 13%. Деятельностью в сфере здраво-

¹ Доклад о развитии институтов гражданского общества в России. Официальный сайт фонда развития гражданского общества. URL: <http://civilfund.ru/mat/20>. Дата обращения: 18.03.2016.

² Некоммерческие организации в России. URL: <http://tass.ru/info/671635>. Дата обращения 16.03.2016.

охранения, профилактики и повышения здоровья граждан заняты чуть больше 10% НКО. От 10% до 5% организаций заняты такими направлениями деятельности, как работа в сфере культуры и искусства, бесплатная юридическая помощь, социальная адаптация инвалидов и профилактика социального сиротства¹. При этом нужно отметить, что организация вправе осуществлять один или несколько видов деятельности.

С другой стороны, рост количества некоммерческих организаций попросту отражает нарастающую институционализацию гражданского участия в сферах, на которые раньше не обращалось внимания. Конструирование социальных проблем общественными объединениями, государством или другими акторами поднимает вопрос о создании наиболее релевантных подходов и структур, обеспечивающих их решение. Институты гражданского общества являются более гибкими и быстрее реагируют на формирующийся социальный заказ. Например, по данным опрошенных экспертов, законодательное введение обязательного обучения кандидатов в замещающие семьи привело к значительному росту численности некоммерческих организаций, работающих с данным контингентом. Государственное вмешательство стало толчком для институционализации существовавшего запроса на различные виды поддержки, в которых может нуждаться потенциальная ответственная замещающая семья.

Рост численности и распространение деятельности институтов гражданского общества в различные сферы жизни поднимает вопрос об их месте и роли в системе общественных отношений, а также о взаимодействии с другими элементами социального организма. Системный подход, представленный в социологии в основном именами Т. Парсонса и Н. Лумана, оказывается наиболее релевантным методологическим инструментом для такого анализа.

Особенностью данного подхода, прежде всего, является отказ от традиционного представления об обществе как иерархически организованной системе, состоящей из расположенных друг под другом социальных слоев. Формирование современного западноевропейского общества с XV века постепенно разрушало иерархический принцип организации всей социальной жизни, поскольку такие структуры, как экономика, образование, религия или культура стали пониматься как функциональные системы, действующие согласно собственной логике и правилам. Каждая из функциональных систем не только имеет конкретные задачи, выполнение которых другими системами исключено, но и по возможности отграничивается друг от друга, сохраняя собственную автономию, нарушение которой чревато серьезными последствиями. Примером отсутствия взаимной дифферен-

¹ Социально-ориентированные некоммерческие организации России.

URL: http://www.gks.ru/publish/prezent/infograf/nko_rus.pdf. Дата обращения: 18.12.2015.

циации функциональных систем может служить коррупция, являющаяся результатом попыток экономической системы выполнять политические функции, или «государственный капитализм», возникающий в обратной ситуации.

Рассмотрение гражданского общества как системы включает в себя анализ его следующих компонентов:

- *Проблемы*, решение которой берет на себя гражданское общество, и которую способны решить лишь его институты.
- *Медиума* – своего рода посредника, через которого осуществляется поддающаяся операционализации или наблюдению коммуникация.
- *Кода (бинарного кодирования)*, позволяющего определять релевантность ответов системы с ожиданиями и таким образом направлять дальнейшее развитие коммуникаций.
- *Программы*, регулирующей отнесение операций к позитивному или негативному значениям бинарного кода, определяя, что и каким образом должно касаться гражданского общества.
- *Форма организаций* гражданского общества и способы их функционирования и развития.

Необходимо начать с определения границ («различения»), отделяющих гражданское общество от других систем, т.е. остального общества, в которые включены все остальные системы, возникшие вследствие функциональной дифференциации. Действуя по принципу «от противного», можно сказать, что гражданское общество – это не политика, не экономика, не наука, не образование, не религия, не право, ни что бы то ни было другое, что могло бы попасть под определение функциональной системы¹. Если с внешними границами имеется определенная ясность, то внутреннее наполнение гражданского общества как системы представляет собой известную проблему. Если отталкиваться от работ Н. Лумана, то основным системообразующим фактором гражданского общества является *протест*, не опирающийся в своей основе ни на научную, ни на экономическую, ни на правовую, ни на какую-либо другую рациональность². Он всегда реализуется в особом протестном модусе, подогреваемом или страхом, как в случае с общественными движениями за ограничение использования атомного оружия, или возмущением, что можно наблюдать в различных протестных акциях. Следовательно, гражданские инициативы или некоммерческие

¹ Reichel, A. Die Zivilgesellschaft der Gesellschaft? Systemtheoretische Beobachtungen eines unruhigen Funktionssystems. In: Jansen, S.A., Schröter, E. und Stehr, N. (Hrsg.): Bürger. Macht. Staat?: Neue Formen Gesellschaftlicher Teilhabe, Teilnahme und Arbeitsteilung. Wiesbaden: Springer VS, 2012. S. 53-75.

² Luhmann N. Protest: Systemtheorie und soziale Bewegungen. Suhrkamp-Taschenbuch Wissenschaft, 1996. – 216 S.

организации являются институционализированными формами этого протеста. Феномен протеста в контексте психического здоровья нуждается в пояснении, т.к. возникает вопрос, на кого или против чего в этом случае направлен этот протест. Как показали наши исследования, основным мотивирующим фактором создания общественных объединений родственников психиатрических пациентов, стала неудовлетворенность системой психиатрического обслуживания и недостаток информации по уходу и реабилитации больного на постстационарном этапе. Это усугублялось наблюдаемым разрывом между зарубежной и отечественной практикой психосоциальной работы в 90-е годы XX века.

Стоит отметить, однако, что общественные объединения подобного рода несут в себе минимальный протестный заряд; так, гражданская инициатива реализуется либо в виде акций, например, против строительства нового микрорайона или улицы, а некоммерческие организации просто предоставляют услуги, которые не обеспечивают ни государственные, ни частные структуры. Причем, обе формы объединений совсем не обязательно будут завязаны на страхе или мятежных настроениях, но всех их без исключения будет объединять с протестным движением образование стабильных социальных взаимосвязей с целью совместных коллективных действий для достижения надындивидуальных целей и общественного блага.

В силу присущей современному обществу высокой дифференциации функций невозможно представить взаимозаменяемости его систем, каждая из которых выполняет специфические задачи. Например, экономическая система решает вопросы ограниченности ресурсов, производства, создания рабочих мест; политическая – вопросы управления на уровне государства, регионов и муниципалитетов. Следуя этой логике, система гражданского общества также должна заниматься специфическим набором проблем, выделяющим ее на фоне остальных. Эти проблемы находятся словно в тени интересов всех остальных систем, которые не могут ими полноценно или эффективно заниматься. Его главная задача – ликвидация своего рода «слепых пятен» социальной жизни посредством организации совместных групповых действий, направленных на благо общества и укрепление социальных связей. В нашем случае это выражается в дополняющем характере деятельности общественных организаций социально-психиатрической направленности, выходящих за пределы функций государственных или экономических институтов. Задачи, выполняемые ими, генерируются внутри них самих, основаны на потребностях целевых групп и не видимы больше никому в силу их специфичности.

Следуя концепции Н. Лумана, необходимо остановиться на категории посредника или медиума, при помощи которого коммуникация обретает форму. В качестве таковых посредников выступают, например, деньги в экономической

системе, власть – в политической, любовь – в сфере близких отношений, а язык в принципе является универсальным средством коммуникации. Возникает вопрос о том, что является таким медиум в системе гражданского общества; если в случае с экологическими или антиглобалистскими движениями в роли посредника, оформляющего коммуникацию, выступает страх, протест или бунт, то в случае с некоммерческими объединениями иной направленности ответ не настолько очевиден. А. Райхель полагает, что в качестве основного медиума в системе гражданского общества являются ценности, понимаемые им не в содержательном ключе (свобода, равенство и т.п.), а с точки зрения их социальных функций внутри систем и за их пределами. Свобода как ценность в экономической системе означает, например, свободу предпринимательской деятельности или невмешательство государства в нее; в политической – возможность избирать, быть избранным и т.д. Внешняя по отношению к системам функция ценностей заключается в формировании представления о единстве общества, состоящего из различных функциональных систем. Ценности выступают в качестве своего рода социального клея, мета-медиума, скрепляющего медиумов остальных систем, в то время как их собственная роль скрыта от непосредственного наблюдения. Общая гуманистическая интенция, лежащая в основе деятельности большинства гражданских объединений социально-психиатрического профиля, выполняет ту самую интегрирующую функцию, делает понятным их задачи и облегчает коммуникацию с другими системами. Исходя из этих положений, благотворительность и филантропия являются результатом интернализации универсальных гуманистических ценностей экономической подсистемой, социальная защита – политической, социальная реклама – массмедиа и т.д. Однако возникает вопрос о том, в чем коренится протестный модус деятельности большинства институтов гражданского общества при наличии общих глобальных ценностей?

Следующим понятием, необходимым нам для системного анализа феномена гражданского общества и ответа на поставленный вопрос, является *код* – т.е. механизм, позволяющий социальной системе определять, что должно происходить с коммуникацией в дальнейшем. Без отсылки к коду вообще невозможно понять, состоялась коммуникация или нет, поскольку он является инструментом получения информации из коммуникации. В ситуациях принятия решений код является необходимым для этого ориентиром, позволяющим системе в дальнейшем выполнять свои функции. Например, в политической системе в ситуациях борьбы за власть таким кодом будет большинство/меньшинство, в массмедиа – информация/не информация и т.д. Признавая что-либо ценным, конкретный наблюдатель признает что-то другое менее ценным или ненужным; функционируя в одной системе ценностей, гражданское общество игнорирует все остальные. Подобная ригидность и догматизм не является негативным об-

стоятельством: напротив, это помогает обособлению гражданского общества как системы, способствует четкой формализации задач. Протест свойственен не только экологическим или антивоенным движениям; например, признание или непризнание общественными организациями ценности вклада психиатрии в дело сохранения здоровья нации будет определять характер их деятельности и в отношении врачей, и пациентов, и психиатрии как науки и практической деятельности. При этом все остальные, т.е., не разделяющие этих убеждений, исключаются.

Программы в социальных системах отвечают на вопрос, каким образом можно достичь желаемого состояния дел или, выражаясь языком концепции Н. Лумана, предпочтительной стороны бинарного кода, например, любви, а не нелюбви, кооперации, а не конкуренции, богатства, а не бедности и т.д. В роли программ могут выступать экономические концепции, политические доктрины, предписывающие свои способы решения проблем и достижения результатов. Время от времени программы могут терять свою способность переводить коммуникацию в нужное направление, что является толчком для создания альтернативных программ, конкурирующих друг с другом.

Программа гражданского общества должна способствовать переводу коммуникаций в ценностно-этическое направление, чему в значительной мере способствует использование некоторых имен прилагательных, смягчающих привычные смыслы. Такие слова, как «этический» (в отношении экономических доктрин), «зеленый» (для вредных производств) или «социальный» (для политических программ), стоящие перед основным понятием, позволяют сообщать положительную окраску даже самым одиозным программам.

Гражданско-общественные программы в сфере социальной психиатрии являются средством придания ценностного контекста тем сторонам врачебной практики, на которые раньше не обращалось должного внимания. Например, «непринудительная психиатрия» позволяет осуществлять ценностную коммуникацию по проблеме информированного согласия пациента, борьбы с карательной психиатрией, использования болезненных или разрушающих сознание медицинских процедур. В основе программы могут лежать не только протесты: такие аспекты как информирование населения с целью конструирования проблемы, повышение внимания к потребностям родственников, осуществляющих уход, и другим социально-психиатрическим вопросам, также дают импульс развитию гражданского общества.

Последним компонентом системного анализа гражданского общества являются *организации* как особые формы социальных систем современного общества, являющиеся центрами принятия и реализации решений.

В ходе исследований пространства гражданско-общественных организаций социально-психиатрического профиля мы обнаружили эффект, который обозначили как двойственную природу гражданского участия. Суть его состоит в том, что помимо заботы, просвещения и иных помогающих усилий, в деятельности организаций нередко присутствует правовой нигилизм, игнорирование процедур, регламентирующих взаимоотношения с органами исполнительной власти, а также уверенность в необходимости их деятельности обществу, что крайне затрудняет взаимодействие с ними. В этом можно увидеть результат несоответствия субъективной важности ценностей для членов организаций и для окружающего мира, порождающий реактивно-компенсаторные реакции в виде деструктивных протестов и догматизма.

Представление Н. Лумана о неиерархическом строении общества и равной (в силу уникальности решаемых задач) социальной ценности функциональных систем отодвигает на второй план идею господства и подчинения, которая неизменно возникает при анализе социальных отношений. Даже если речь не идет о власти, олицетворяемой конкретным субъектом, обращение к этой теме возникает при упоминании нормативного и регулятивного аспектов взаимодействия, а также структур, обеспечивающих их реализацию и контроль. Данный аспект, применимый, в том числе, к теме гражданского общества, является центральным сюжетом работ М. Фуко. Для нашего предмета его труды приобретают особую важность, поскольку психиатрическая тематика была одним из основных сюжетов, иллюстрирующих как его основную идею о всепроникающем господстве, так и генеалогическую методологию, используемую для ее раскрытия. Применительно к нашему предмету можно выделить два основных направления в анализе взаимодействия категорий гражданского общества и психического здоровья.

Во-первых, гражданское общество рассматривается как один из инструментов установления властных отношений и их удержания в сложившихся формах. Эту роль оно приобрело вследствие того, что использование очевидно репрессивных механизмов для воплощения тех или иных непопулярных идей в демократических условиях вызовет, скорее всего, бурю справедливого возмущения. В результате возникает потребность в развитии более изощренных способов сохранения власти. В своей работе «Надзирать и наказывать» М. Фуко подробно анализирует эволюцию репрессивных институтов, делая акцент на постепенном переходе от публичных кровавых казней, символизировавших мощь верховной власти, к иным формам установления контроля над согражданами¹. Современный тип власти, установившийся в XVIII-XIX вв., отказавшись

¹ Фуко, М. Надзирать и наказывать / М. Фуко. – М.: Ad Marginem, 1999. – 416 с.

от прямого насилия и жестокости, вооружился набором других инструментов способных решать эти же задачи более эффективным способом. На смену традиционным способам социального устрашения пришли тюрьмы, психиатрические больницы и нормы морали, по-своему устанавливающие власть над телом человека.

Гражданское общество представляется ему одним из таких инструментов, использование которого отвечает самой природе и духу современной власти, которая «...осуществляется не через запреты и отрицание. Скорее, она действует посредством многочисленных технологий, контроля, классификации, надзора и дознания. Последние, в свою очередь, продуцируют новые дискурсы, знания, истины, новые типы индивидов или субъектов, требуемое поведение и функциональные результаты»¹. Логично предположить, что институты гражданского общества в такой трактовке представляют собой инструменты манипуляций, подменяющие реальные ценности целевых групп намерениями неопределенных кукловодов. Подобные допущения лежат в основе многочисленных конспирологических теорий, а также вульгарного экономического детерминизма при объяснении большинства социальных явлений.

Второй аспект, нередко не отделяемый аналитически от первого, но имеющий большое значение для нашего предмета, заключается в усилении не столько непосредственно властного, сколько нормативного и контролирующего аспекта гражданского общества. Если одной из основных функций власти является нормализация индивидов, т.е., подведение их к социально-приемлемым формам существования, то она должна нуждаться в специальных институтах, осуществляющих их оценку, т.е., определяющих степень нежелательности поведения и, в случае надобности, осуществляющих нормализацию, в том числе, принудительно. Роль таких институтов все чаще начинают исполнять общественные организации. Феномен так называемого «двойного мандата»² отсылает нас к более широкой дискуссии на тему помощи как контроля³. Его суть состоит в том, что представители всех «помогающих профессий» и общественных организаций, помимо своей основной гуманной задачи, выполняют и контролирующие функции, так как лечение или социальная адаптация по своей сути представляют собой нормализующее воздействие, привязанное к каким-либо нормам.

¹ Цит. по Коэн Дж.Л., Арато Э. Гражданское общество и политическая теория. – М.: Весь мир, 2003. – С. 361.

² Судьин С.А. Психиатрия и социальная работа: факторы взаимной интеграции // Вестник Нижегородского университета им. Н.И. Лобачевского. Серия Социальные науки. – 2011. – № 2 (22). – С. 49-54.

³ Böhnisch L., Lösch H. Das Handlungsverstaendniss des Sozialarbeiters und seine institutionelle Determination. In: Gesellschaftliche Perspektiven der Sozialarbeit. 2. Halbband. Neuwied. P. 21-40.

А если так, то их вмешательству предшествует процедура соответствия формальным критериям, также имеющая всепроникающий характер и являющаяся имманентной характеристикой современного общества. М. Фуко писал: «Судьи нормальности окружают нас со всех сторон. Мы живем в обществе учителя – судьи, врача – судьи, воспитателя – судьи и социального работника – судьи; именно на них основывается повсеместное господство нормативного; каждый индивид, где бы он ни находился, подчиняет ему свое тело, жесты, поведение, поступки, способности и успехи. Карцерная сеть в ее компактных или рассеянных формах, с ее системами встраивания, распределения, надзора и наблюдения является в современном обществе великой опорой для нормализующей власти»¹. Вопрос о нормах как таковых является ярчайшим примером социологического релятивизма и достоин отдельного обсуждения. Отметим лишь, что эти воззрения стали толчком для создания отдельного типа общественных организаций социально-психиатрического толка, акцентирующих свою деятельность на деконструкции безумия, относительном характере норм и сомнении в целесообразности психиатрического лечения.

В случае с психиатрической практикой оценочно-нормативный компонент становится особенно показательным и проявляется в двух ипостасях. Во-первых, пользуясь функционалистской терминологией, присвоение статуса психически больного и ограничение дееспособности (а в некоторых случаях, и ее утрата) автоматически лишает индивида возможности исполнять иные социальные роли. Поражение в правах является результатом юридической оценки состояния человека и легитимирует право другого (опекуна, законного представителя и т.п.) распоряжаться не только его имуществом, но и всей жизнью. Во-вторых, помимо правового отчуждения сумасшедший отчуждался также от других, становясь изгоем. Здесь налицо уже черты моральной оценки, идущей от господствующей системы норм и правил. Понимание важности психического здоровья, оценка которого также основана на системе критериев, обуславливает соблазн использования ее в репрессивных целях, что красной нитью проходит через весь анализ психиатрической практики, предпринимаемый М. Фуко. Генеалогические исследования психиатрической клиники сами по себе открывали для него немало сходств с тюрьмой и превращали лечебные учреждения в инструменты карательной государственной политики.

Расцвет творчества М. Фуко пришелся на 50-70-ые годы XX века – время необычайного подъема общественной мысли, активизации левой идеологии и обращения к маргинальным группам, в которых видели источник социального обновления; пациенты психиатрических клиник, содержащиеся в условиях то-

¹ Фуко, М. Надзирать и наказывать / М. Фуко. М.: Ad Marginem, 1999. – С. 26.

тальных институтов (в терминологии И. Гоффмана), где подвергались лечению непонятно от чего, казались одной из наиболее подходящих основ нового порядка. Несмотря на это в работах М. Фуко очевидно преобладание глубоко историко-культурного анализа, а не протестной риторики.

Поистине прорывным этапом в повышении внимания к нуждам пациентов и членов их семей стало появление и стремительная популяризация антипсихиатрического движения в конце 50-х – начале 60-х гг. XX века. Проблематизация правового статуса пациентов, их участия в формировании медицинских мер была поднята на уровень социально-культурного контекста, проникла в художественную литературу и кинематограф¹. Самым спорным и одновременно самым привлекательным пунктом антипсихиатрических воззрений для простого обывателя было отрицание биологической природы психического заболевания, делавшее бессмысленной всю работу психиатрических учреждений, которая моментально стала критически оцениваться обществом. Система психиатрического обслуживания, с точки зрения представителей данного течения, ассоциировалась с репрессивным аппаратом государства, призванным карать нонконформистов, врачи-психиатры воспринимались как агенты социального или даже политического контроля, а психиатрические больницы – как тюрьмы. Психические отклонения превратились в социальные конструкты, а сами психобольные – в жертв государственного и общественного произвола, нуждающихся в защите своих прав и реабилитации. Подобный взгляд был весьма популярен на протяжении полутора десятков лет и имел весьма отдаленные последствия как положительного, так и отрицательного характера.

Поскольку антипсихиатрия была скорее идеологическим, нежели научным течением, базировалась на неподтвержденных к тому времени и опровергнутых ныне данных, уже к семидесятым годам прошлого века ее влияние значительно упало, однако в некоторых аспектах ее отголоски ощущаются до сих пор. Конкретным результатом распространения антипсихиатрических идей стала, прежде всего, гуманизация психиатрической практики, отказ от наиболее одиозных, болезненных и физически разрушающих методов лечения, таких, как лоботомия или электроконвульсивная терапия. Отметим, что это сопровождалось развитием психофармакологии, появлением лекарств, способных купировать наиболее тяжелые психотические проявления.

Другое последствие – это изменение законодательства в сфере психиатрического обслуживания, позволившее говорить о правах пациентов и членов их семей, отказ от принудительного лечения, введение принципа информиро-

¹ См. Кизи К. Пролетая над гнездом кукушки / К. Кизи. – М.: Зимний Сад, 1992. – 272 с.

ванного согласия с проводимой терапией в случае использования процедур, имеющих значительные риски и побочные эффекты.

Еще одно последствие – это деинституционализация психиатрии, которая в наиболее радикальных вариантах привела к фактическому закрытию многих психиатрических больниц. По экспертным оценкам, в период с 60-х гг. прошлого века по наше время в западноевропейских странах количество коек в стационарных психиатрических учреждениях снизилось на 50-70%¹, а в США практически в восемь раз². Необходимо отметить, что этот процесс также был одним из экспонентов массовой истерии, охватившей европейское общество в тот период, не сопровождавшийся столь же быстрым созданием альтернативных форм помощи. Итальянская реформа, последовавшая за принятием т.н. «Закона 180», идеологами принятия которого были известный психиатр Франко Базалья и его жена Франка Онгаро, оказалась самой радикальной. В результате ее в Италии были закрыты все специализированные психиатрические больницы, чьи бывшие пациенты вскоре оказались среди бездомных. Очевидная поспешность данных шагов вызвала справедливую озабоченность и стала толчком для создания механизмов и организаций социально-медицинской реабилитации психиатрических пациентов на местах. Данный процесс тоже был далеко неоднозначным, поиск альтернатив традиционным терапевтическим подходам затянулся на долгое время. Так, американские психиатры А. Мейерсон и Г. Херманн на основе анализа публикаций, вышедших в период с 1977 по 1982 год, обнаружили, что ни одна из моделей психиатрического обслуживания, предлагаемых к реализации, не обладает достаточным уровнем доказанной эффективности, чтобы стать универсальной или, во всяком случае, подходящей для широкого применения. Большинство исследований указывали на необходимость дальнейшего изучения и экспериментальных проверок предлагаемых подходов³. Тем не менее, бесспорным положительным результатом данного начинания антипсихиатров является господствующая ныне, в том числе, в отечественной психиатрии идея о перенесении основного акцента медицинской помощи во внестационарные звенья, привлечение к этой работе немедицинский персонал из числа социальных работников, психологов, юристов.

¹ McKee M. Reducing hospital beds. What are the lessons to be learned? URL: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0011/108848/E85032.pdf. Дата обращения: 28.08.2016.

² Tuttle G. A Report of the Council on Medical Service, American Medical Association: access to psychiatric beds and impact on emergency medicine. URL: <http://www.ama-assn.org/ama1/pub/upload/mm/372/a-08cms2.pdf>. Дата обращения: 14.12.2013.

³ Meyerson A.T, Herman G.S. What's new in aftercare? A review of recent literature // Hospital & community psychiatry, 1983 Apr; 34(4): 333-342.

Наконец, антипсихиатры поставили многочисленные вопросы о критериях психического здоровья, классификации психических нарушений, обоснованности применения тех или иных лекарственных препаратов и инициировали многочисленные исследования по поиску доказательств биологической природы психической болезни.

Тем не менее, отдельные идеи, некогда давшие толчок развитию антипсихиатрии, живы и поныне, являясь идеологической основой и движущей силой ряда общественных организаций. Наши исследования показали, что, например, общественные объединения, ориентированные на защиту прав психиатрических пациентов, находящихся на стационарном лечении, отличаются достаточно высоким уровнем критичности установок по отношению к психиатрии и регулирующему ее законодательству. Отметим, что сама проблематизация защиты прав пациентов в том ключе, в каком они ее понимают, представляется весьма неоднозначной задачей в условиях наличия развитого и весьма либерального законодательства, а также строгости процедур, регламентирующих недобровольную госпитализацию. Нередко под этой критической позицией скрываются организации, имеющие общую протестную или выраженную антисоциальную направленность, которые также были исследованы нами в ходе подготовки работы¹.

Другое направление деятельности современных организаций, вдохновляемых антипсихиатрическими идеями – организация культурных проектов, направленных на изменение социальных установок в отношении психических болезней, популяризацию идеи о безумстве как кризисном опыте, вследствие чего особую ценность приобретают симптомы болезней, наделенные смыслами и нуждающиеся в расшифровке. Подобные взгляды представляют собой достаточно экзотическую позицию, разделяемую, преимущественно, лицами, имеющими личный или близкий опыт психиатрического лечения, а потому вряд ли уместно говорить об ее массовости².

Подводя итог данного параграфа, отметим, что в качестве основных теоретических концепций, раскрывающих место и роль гражданского общества, в частности, в социально-психиатрической сфере, нами выбраны системная теория Н. Лумана, структуралистский подход М. Фуко и антипсихиатрические концеп-

¹ Судьин С.А. Общественные организации социально-психиатрического профиля и психиатрия: особенности взаимодействия // Вестник Пермского национального исследовательского политехнического университета. Социально-экономические науки. – 2016. – № 2. – С. 132-141.

² Судьин С.А. Общественные организации социально-психиатрического профиля и психиатрия: особенности взаимодействия // Вестник Пермского национального исследовательского политехнического университета. Социально-экономические науки. – 2016. – № 2. – С. 140.

ции. Системный подход предполагает рассмотрение гражданского общества как функциональной системы, выполняющей специфические задачи и действующей по собственной логике, что характерно для современных обществ, утративших традиционную иерархическую организацию.

В работах М. Фуко гражданское общество, напротив, рассматривается как часть механизма дисциплинирующей и нормализующей власти, реализующейся в интересах господствующих групп. Мы выделяем два основных направления в анализе взаимодействия категорий гражданского общества и психического здоровья. Во-первых, гражданское общество рассматривается как один из инструментов установления и удержания властных отношений в сложившихся формах. Эту роль оно приобрело вследствие невозможности использования откровенно репрессивных механизмов. Во-вторых, в силу изменения характера самого господства происходит усиление не столько властного, сколько ценностно-нормативного аспекта гражданского общества.

Ярким примером общественного участия в попытках решения вопросов психического здоровья стало антипсихиатрическое движение конца 50-х – начала 60-х гг. XX века. Проблематизация правового статуса пациентов, их участия в формировании медицинских мер была поднята на уровень социально-культурного контекста. Дебиологизация психической болезни делала бессмысленным психиатрическое лечение, которое на волне подъема критической мысли стало ассоциироваться с репрессивными государственными практиками в отношении нонконформистов. Поскольку антипсихиатрия была скорее идеологическим, нежели научным течением, базировалась на неподтвержденных к тому времени и опровергнутых ныне данных, уже к семидесятым годам прошлого века ее влияние значительно упало, однако в некоторых аспектах ее отголоски ощущаются до сих пор. Конкретными результатами распространения антипсихиатрических идей стали, прежде всего, гуманизация психиатрической практики, отказ от наиболее одиозных, болезненных и физически разрушающих методов лечения, либерализация законодательства в сфере психиатрии и инициирование общественной дискуссии по вопросам защиты прав психиатрических пациентов.

1.2. Психическое здоровье как сфера интересов гражданского общества: анализ зарубежных практик

Истоки вовлечения общественных организаций в профессиональную среду психиатрии за рубежом обнаруживаются в начале XX века и связаны с именем Клиффорда Уиттингема Бирса, бывшего психиатрического пациента, который после трехлетнего лечения и выздоровления написал автобиографическую книгу

«Ум, который вновь обрел себя», где был описан его опыт лечения и сопутствующие ему переживания¹. Эта работа обрела огромную популярность и заставила обратить внимание широкой общественности на нужды психиатрических пациентов и, самое главное, на нужды лиц, находящихся в трудной жизненной ситуации, провоцирующей развитие психических нарушений. Под влиянием известного психиатра начала XX века Адольфа Мейера в 1908 году он основал Коннектикутское общество психической гигиены, которое уже через год стало организацией общенационального масштаба. Основные цели Общества, определенные свыше ста лет назад, актуальны до сих пор: исправление социальных установок относительно психических болезней и психически больных, улучшение системы психиатрического обслуживания и популяризация идеи психического здоровья². К. Бирс стал фактическим основателем и популяризатором психогигиенического направления, которое включало в себя заботу о сохранении психического здоровья, совершенствования методов терапии психических расстройств, ухода за психиатрическими пациентами, а также оздоровление эмоциональной составляющей социальной среды. Позднее организация получила название Национальная ассоциация психического здоровья, а в настоящее время известна как «Психическое здоровье Америки» и является старейшим и одним из наиболее авторитетных объединений некоммерческих организаций, работающих в сфере психообразования, правовой защиты психиатрических пациентов и членов их семей.

Неразвитость или зачаточное состояние институтов гражданского общества, занятых проблематикой психического здоровья в России, обуславливает необходимость обращения к международному опыту формирования подобных организаций, тем более что недостатка в подобных организациях за рубежом нет. Анализ зарубежной активности в данном направлении позволяет, во-первых, продемонстрировать положительные примеры проявления гражданской активности в вопросах решения проблем психиатрических пациентов и членов их семей, определить основные трудности на пути их становления, а также необходимые ресурсы для успешной работы. Во-вторых, анализ институционального, правового, структурного, исторического и социально-культурного контекста возникновения организаций позволит определить общность и специфичность условий, в которых они формировались. В-третьих, критический анализ зарубежного опыта и его сравнение с ситуацией в современной России позволит усовершенствовать законодательную базу, регули-

¹ Beers C. A Mind That Found Itself, Pittsburgh and London: University of Pittsburgh Press, 1981. – ISBN 0-8229-5324-2

² Официальный сайт ассоциации «Психическое здоровье Америки». URL: <http://www.mentalhealthamerica.net/our-history>. Обращение к документу 05.08.2015.

рующую взаимодействие государства с институтами гражданского общества, предоставить российским организациям образцы наиболее успешных стратегий становления и продвижения.

Необходимо отметить, что данная тема не является абсолютно новой для отечественной науки, т.к. роль общественных организаций и движений, работающих в сфере психического здоровья, рассматривалась в рамках медицинского дискурса со свойственной ему тематической и контекстуальной направленностью. Еще в 1997 году в Научном центре психического здоровья был представлен доклад В.С. Ястребова и коллег, посвященный общественным движениям в психиатрии, с изучением исторического аспекта вопроса и международного опыта решения проблем психически больных и их родственников силами общественных организаций¹. Позднее О.В. Лиманкин, главный врач ГУЗ ГПБ №1 им. П.П. Кащенко г. Санкт-Петербурга в своей работе о роли общественных организаций в деле повышения качества психиатрической помощи дает краткий обзор зарубежных объединений психиатрических пациентов и членов их семей². Автор перечисляет организации США, Канады, Великобритании, Франции и других стран, а также основные направления их деятельности. Эта тема получает развитие в другой его работе, посвященной этим организациям как вневедомственным регуляторам качества психиатрического обслуживания³.

Преобладание медицинского взгляда и патерналистского подхода в исследовании деятельности подобных объединений является почти традиционным пунктом. Это является следствием закрытости, даже некоторой сакральности психиатрии, выражающимся в осторожном отношении к активности непрофессиональных объединений в этой сфере. В какой-то мере указанные сомнения оказываются правомочными. Например, оценка качества психиатрической помощи ее потребителями, и, соответственно, выдвигаемые по ее результатам требования, может быть затруднена вследствие патологического состояния больного, когда сомнение в адекватности его суждений может быть вполне обоснованным. То же нередко можно сказать и о его родственниках. Все это порождает методологические и процедурные проблемы при изучении качества психиатрической помощи. Тем не менее, патерналистская модель взаимодействия между врачами и пациен-

¹ Ястребов В.С. Общественные движения в психиатрии / В.С. Ястребов, Т.В. Зозуля, Т.С. Верещугина, А.Ю. Сосновский, Л.В. Беседина. Материалы международной конференции «Реформы службы психического здоровья». – 21-22 октября 1997 г. – М., 1997. – 220 с.

² Лиманкин О.В. Роль общественных организаций – пользователей психиатрической помощи в повышении ее качества / О.В. Лиманкин // Психиатрия и психофармакотерапия им. П.Б. Ганнушкина. – №06. – 2013.

³ Лиманкин О.В. Оценка пользователей – вневедомственный регулятор качества психиатрической помощи / О.В. Лиманкин // Обозрение психиатрии и медицинской психологии. – № 4. – 2013. – С. 113-121.

тами изжила себя, и игнорирование ресурсов самих пациентов и их окружения признается контрпродуктивным, а кооперация общественных организаций и профессионального психиатрического сообщества – единственным выходом¹. Поскольку в центре нашего интереса находятся вопросы формирования общественных организаций и сравнительный анализ с российской практикой, целесообразно охарактеризовать их деятельность подробнее.

Институты гражданского общества, занимающиеся работой с психически больными и членами их семей, представляют собой многоуровневую структуру, позволяющую содействовать решению всего спектра трудных жизненных ситуаций, в которые попадают их клиенты².

Первичный и базовый уровень – это группы самопомощи, представляющие собой основной рабочий механизм решения проблем психически больных, членов их семей, лиц, осуществляющих уход, их друзей и близких. По сути, методы, используемые в рамках данного института, являются прообразом технологических подходов на всех уровнях организаций, а история становления групп самопомощи является показательным примером эволюции гражданского общества.

Самопомощь – это особая форма участия граждан в социальных процессах, базирующаяся на принципах солидарности, взаимности и реципрокного альтруизма. Самоорганизующиеся формы оказания помощи себе и другим нашли всеобщее признание в здравоохранении, социальной работе, образовании и других институтах, использующих потенциал гражданской инициативы. Самопомощь способствует улучшению жизненной ситуации инвалидов и слаборесурсных индивидов путем противодействия социальной эксклюзии и развитию способностей клиентов для самостоятельного преодоления сложившихся обстоятельств. В стратегической перспективе самопомощь дает импульс новым векторам развития системы социального и медицинского обслуживания, предоставляет шанс гражданам участвовать в общественной жизни, непосредственно влияя на нее. Особое значение феномен самопомощи может приобретать в переходные периоды жизни общества, когда одной из функций становится смягчение социально-экономических и психологических последствий глобальных перемен. Так, подобная ситуация имела место, например, в бывших восточных землях Германии, где распространение самопомощи стало своего рода демпфером, актуализировавшим социально приемлемые механизмы адаптации к новым жизненным реалиям. Так, в период с 1993 по 1995 годы количество

¹ Crawford M. Involving users in the development of psychiatric services — no longer an option / The Psychiatrist. March, 2001, 25 (3); p.84-86.

² Судьин С.А. Уровни гражданско-общественной активности в работе с психически больными и членами их семей // Теория и практика общественного развития. – 2016. – № 4. – С. 37-42.

разнообразных групп самопомощи возросло с 5000 до 7500, в работу которых были вовлечены до четверти миллиона человек¹. В этом случае граждане могут не только проявить себя, но и почувствовать себя кем-то более значимым, нежели простыми жертвами обстоятельств. Главный смысл самопомощи в ее идеально типическом варианте – направленность не сверху вниз, как в случае с государственными учреждениями, а снизу вверх, когда гражданская инициатива оказывается одним из ведущих факторов оптимизации и трансформации системы медицинского или социального обеспечения. В очередной раз отметим, что такая ситуация оказалась нехарактерной для России в силу целого ряда обстоятельств, речь о которых еще впереди.

Психические нарушения сыграли основную роль в формировании и развитии групп самопомощи, дали самый мощный толчок для их развития. Некоторые авторы в качестве идейных предтеч групп самопомощи указывают движения по эмансипации женщин и детей, возникшие в XIX веке и продвигавшие идею освобождения от жесткого давления со стороны церкви, дискриминации по признаку пола, расы и иных отличий. Основной вклад в становление идеологии групп самопомощи примерно в то же время сделали общества трезвости; поскольку алкоголизм и иные формы зависимостей рассматривались, прежде всего, с позиций морали, нежели медицины, к ним не применялись терапевтические меры, а негативные последствия были налицо. Группы самопомощи в их современном виде появились лишь после общественных потрясений 60-х гг. прошлого века.

Свой вклад в процесс становления групп самопомощи вносили и частные лица. Так, известный немецкий психотерапевт Михаэль Лукас Мёллер в 1970-е годы занимался научным обоснованием механизмов групповой взаимопомощи и по сей день считается одним из отцов-основателей данного движения в Германии. Он содействовал основанию Немецкого союза групп самопомощи, который впоследствии вывел данный институт на новый уровень функционирования и развития².

Механизм работы групп самопомощи и история их возникновения хорошо известны, поэтому мы касаемся этих вопросов лишь в общих чертах, необходимых для целей нашего исследования. По своей сути это объединение непрофессионалов, создавшееся с целью решения какой-либо проблемы с исполь-

¹ Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland / ISAB Berichte aus Forschung und Praxis. №50, Köln, 1996. S. 2.

² Moeller, M.L. Selbsthilfegruppen. Selbstbehandlung und Selbsterkenntnis in eigenverantwortlichen Kleingruppen. Rowohlt. Reinbek bei Hamburg 1978; Moeller, M.L. Anders helfen. Selbsthilfegruppen und Fachleute arbeiten zusammen. Gießen : Psychosozial-Verlag, 2007. – 310 S. – ISBN 978-3-89806-579-5.

зованием механизмов взаимопомощи, участия, обмена опытом. Как правило, группы самопомощи объединяют тех, чьи жизненные условия резко изменились вследствие каких-то драматических событий, повлекших за собой необходимость долгой и болезненной адаптации. Чаще всего, в качестве таких событий выступает быстро наступившая психическая или физическая инвалидность близкого родственника, необходимость ухода за ним, выявленное тяжелое заболевание с неизвестным исходом, потеря партнера, ребенка, потребность преодоления зависимости и т.д. В таких ситуациях особенно ценным является опыт тех, кто уже однажды столкнулся со схожими проблемами, знает, какие риски и трудности поджидают на пути адаптации, лечения или выздоровления, а также какие поведенческие паттерны обеспечивают эффективное преодоление сложившейся ситуации.

Группы самопомощи могут использовать две основные модели своей деятельности в зависимости от конкретной задачи или идеологии их объединения. Так, группы могут ограничиваться общением равных членов между собой в случаях, когда их опыта бывает достаточно. Это касается вопросов, связанных с уходом за больными, распределения домашних обязанностей, практикам общения с административными органами, стигматизацией и т.п. Другой стратегией может быть групповое экспертное консультирование, когда к процессу общения подключается специалист в какой-либо области: врач, социальный работник, юрист, психолог. Это необходимо в случаях, когда речь идет о таких вопросах, как соблюдение режима приема лекарств, симптомах угрожающих жизни и здоровью состояний, создания плана функционирования семьи в новых жизненных обстоятельствах и много другого. Первый вариант встречается чаще, поскольку практический опыт оказывается значительно полезнее даже в большинстве вышперечисленных случаев. Равенство здесь понимается нами в социально-ролевом ключе, поскольку в группах опытные с точки зрения ситуации участники объединяются с новичками с целью трансляции им своих знаний по аналогии с тем, как ветераны обучают новобранцев. Можно сказать, что группы самопомощи – это уникальный феномен, с точки зрения американской культуры, интегрирующий две практически несовместимые ценности – индивидуализм и стремление к сотрудничеству.

Количественная оценка распространенности групп самопомощи, работающих с психически больными и членами их семей, представляется сложной задачей. Если на начальных этапах (до начала 80-х годов прошлого века), когда они представляли собой единичные образования, сосчитать их было достаточно легко, то позднее это затруднялись делать даже эксперты. Это связано с тем, что данным вопросом долгое время никто не задавался, а позднее сосчитать количество групп на местах стало практически нереально. Вторая причина – стихийный характер их

деятельности, особенно в период, когда они не были объединены зонтичными структурами, хоть как-то организовывавшими их деятельность. Динамика роста численности групп и количества вовлеченных в их работу участников выглядит следующим образом. Например, к середине 90-х годов XX века в США по разным оценкам насчитывалось от 500000 до 750000 групп самопомощи, в которые входили от 10 до 15 миллионов человек, а общее число американцев, так или иначе вовлеченных в этот формат работы в течение всей жизни, превысило 25 миллионов¹. Отметим, что эти данные оценивают численность всех объединений, независимо от направления деятельности и характера целевых групп. Но даже столь внушительные цифры оцениваются авторами как более чем скромные в силу процедурных ограничений исследования.

Западноевропейская статистика также не позволяет дать точной оценки распространенности данной формы работы. На официальном сайте одной из крупнейших в Германии больничных касс приводятся данные, что в настоящее время три с половиной миллиона немцев вовлечены в работу более чем 100000 групп самопомощи². Согласно данным авторского исследования, проведенного в 2015 году, в одном лишь Эссене (Северный Рейн-Вестфалия, Германия) насчитывается более 600 групп самопомощи, занимающихся проблемами психически больных и членов их семей. Характерно, что этой категории клиентов посвящена деятельность 95% все групп самопомощи в Эссене и Германии в целом. Учитывая факт, что население этого города составляет менее 600000 человек, на каждую тысячу жителей города приходится, как минимум, одна группа самопомощи. Эти данные наглядно свидетельствуют о популярности данного формата работы и высокой оценке его результатов.

Проблема эффективности деятельности групп самопомощи и ее оценки была предметом исследований с момента их широкого распространения и сопровождалась очевидными трудностями процедурного и методологического характера. Например, вопрос о том, можно ли полностью доверять оценкам, которые дает пациент психиатрической клиники или его близкие, которые нередко сами обременены схожим недугом, отнюдь не праздный. Тем не менее, еще в 1980 году в исследовании, проведенном под руководством Боба Найта из Университета Индианы (США), членов групп самопомощи, имеющих проблемы с психическим здоровьем, попросили оценить эффективность группы, в которой они принимали участие, по шкале Лайкерта. Результат в 4,3 балла по пя-

¹ Kessler, R.C., Mickelson, K.D., Zhao, S. Patterns and correlates of self-help group membership in the United States // *Social Policy*, 1997. 27(3), p. 27-46.

² Selbsthilfe. - In der Gruppe liegt die Kraft. URL: <http://www.aok-bv.de/gesundheit/selbsthilfe/>
Обращение к документу 08.08.2015.

тибалльной шкале можно признать очень неплохим, что, по всей видимости, вполне устроило авторов¹.

Стихийный и разрозненный характер деятельности групп самопомощи, лишь отчасти обусловленный потребностью обеспечить повсеместную доступность их услуг, актуализировал потребности в создании зонтичных организаций или платформ, оказывающих содействие гражданской инициативе при создании новых объединений, а также поддерживающих функционирование уже существующих. Объединения групп самопомощи являются следующим уровнем организации гражданской инициативы. Они, как правило, функционируют на межрегиональном уровне или интегрируют группы на территории какого-либо региона или федеральной земли, имеют представительства, большое количество членов. Их рабочие процедуры структурированы, они регулярно контактируют с государственными организациями, органами власти и медицинскими учреждениями. В качестве примера подобных структур можно привести исследованные автором объединения NAKOS и Wiese e.V. Национальный контактно-информационный центр по инициативе и поддержке групп самопомощи – NAKOS, дочерняя структура упомянутого Немецкого союза групп самопомощи, действующий на федеральном уровне, был создан в 1984 году и объединяет в своих рядах ассоциации групп всей Германии. Объединение Wiese e.V., являющееся партнером свыше 600 групп самопомощи, действует на уровне крупного города. Оно было создано в 1990 году в Эссене и является основным органом, координирующим деятельность групп в городе, предоставляющим помещения для проведения регулярных сессий, оказывающим небольшую спонсорскую помощь на тиражирование информационных бюллетеней и социально-рекламных материалов. Среди других функций – проведение исследований или содействие их организации, работа с общественностью, индивидуальное консультирование. Поскольку такие организации действуют во всех немецких и – шире – западноевропейских городах, можно рассматривать их как типичные примеры таких структур.

Одним из важнейших принципов, декларируемых немецкими группами самопомощи, является их независимость от каких-либо влияний со стороны коммерческих структур во избежание пресловутого конфликта интересов. Это достигается за счет того, что группы самопомощи стали легитимным элементом системы медицинского обслуживания и медицинского страхования, они включены в систему государственного медицинского страхования и финансируются через больничные кассы.

¹ Knight, Bob; Wollert, Richard W.; Levy, Leon H.; Frame, Cynthia L.; Padgett, Valerie P. Self-help groups: The members' perspectives // American Journal of Community Psychology, 1980, February. 8 (1): p. 53-65.

В настоящее время сложилось три основных механизма финансовой поддержки групп самопомощи. Первый – прямой, заключающийся в предоставлении неких субсидий непосредственно группам самопомощи. Второй способ, опосредованный, заключается в финансовой помощи инфраструктуре групп, например, зонтичных организаций, распределяющих полученные, к слову, весьма скромные, средства между группами. Такие центры, как упомянутые нами Wiese e.V. и NAKOS всячески подчеркивают свою некоммерческую направленность, а также отсутствие доходов от рекламной деятельности и пожертвований от бизнес-структур, которые могли бы поставить организацию в зависимое положение от чьих-либо интересов. Третий механизм – создание общих структурных условий, способствующих проявлению гражданской инициативы. Объемы финансовой поддержки со стороны государства, берущего на себя ответственность за деятельность групп самопомощи, являющихся частью системы здравоохранения, в 2015 году составили около 45 миллионов евро, а в 2016 году увеличены до 73 миллионов, что отражено в соответствующем указе¹.

Отметим, что хотя далеко не все средства будут направлены на группы самопомощи, работающие с психически больными и членами их семей, факт внимания государства к данному институту помощи важен и прогрессивен. Речь в данной ситуации не идет о прямом спонсировании групп самопомощи, а о создании условий, которые формируют благоприятный правовой и финансовый фон, в частности, об увеличении средств, выделяющихся на группы самопомощи, которые, повторимся, рассматриваются как неотъемлемый элемент системы здравоохранения. Так, упомянутым выше указом суммы, предусмотренные на группы самопомощи, увеличены с 64 центов до 1,05 евро на каждого застрахованного. Несмотря на это, основные расходы по финансовой поддержке групп лежат на бюджетах федеральных земель и муниципалитетов, чьи возможности очень разнятся от региона к региону и от года к году. В периоды, когда социальная составляющая бюджета испытывает особенные перегрузки, вопрос о соотношении затрат и результатов становится особенно актуальным.

Повышение расходов заставляет задуматься об экономической стороне вопроса, а именно, эффективности групп самопомощи и возможностях ее оценки. Зарубежные авторы отмечают все более частое повторение понятия «экономизация» применительно к сфере самопомощи². Данный термин обозначает проникновение рыночной логики и принципов функционирования в те сферы, в которых монетарные аспекты играли прежде второстепенную роль. Данное по-

¹ Gesundheitliche Selbsthilfe wird gestärkt. URL <http://www.nakos.de/aktuelles/nachrichten/key@3246>. Обращение к документу 08.08.2015.

² Boltanski L., Chiapello E. The New Spirit of Capitalism // International Journal of Politics, Culture, and Society. Vol. 18, No. 3/4, 2005, pp. 161-188.

нятие не следует путать с коммерциализацией, которая имеет дело с уже предоставляемыми услугами и имеющимися продуктами, а не изменением мышления в рыночную сторону.

Усиление внимания к финансовой стороне вопроса, обострившееся в Европе уже к середине 1990-х годов, стало следствием глобальных процессов, обусловленных неспособностью правительств выполнять взятые на себя обязательства по финансированию сложившихся социальных государств в прежних объемах. Обращение к различным формам самоорганизации населения в противовес привычному потреблению услуг стало новым словом в социальной политике: социальный капитал стал рассматриваться как важнейший ресурс гражданского общества, а сетевое взаимодействие и признание гражданско-общественных институтов в конечном итоге должно было помочь снизить непомерно возросшие расходы государственного бюджета¹.

Необходимость исследования данного вопроса многим кажется спорной, однако, учитывая все возрастающую важность самопомощи в системе государственного здравоохранения, оценка их экономической эффективности может быть весомым иллюстративным фактором. Поскольку отечественный опыт применения групп самопомощи в сфере психиатрии относительно невелик и является скорее результатом директивных решений, нежели выражением имманентной потребности клиентов и членов их семей в защите своих интересов, обращение к западно-европейскому опыту окажется вновь весьма продуктивным.

Услуги, оказываемые группами самопомощи можно описать на трех уровнях. Первый – уровень, касающийся непосредственно их участников, заключающийся в обмене информацией, эмоциональной поддержке, развитии каких-либо индивидуальных способностей, изменении мировоззрения здоровых членов семьи, практической помощи в организации быта, осложненного необходимостью ухода за психически больным. Второй – уровень ближайшего окружения, включающий в себя не только семью, но и друзей, работодателей и тех, кто находится в непосредственном контакте с больным. Третий уровень, социетальный, основными функциями на котором становятся представительство интересов психиатрических пациентов, трансформация институтов, оказывающих медицинскую помощь, позитивная коррекция социальных установок в среде не только обывателей, но и в профессиональном сообществе, помощь в интенсификации межведомственного взаимодействия и т.д. Необходимость оценки возникает на каждом из этих уровней, и на каждом из уровней возникают одни и те же проблемы. Основной методологической трудностью при оценке экономиче-

¹ Robert D. Putnam. *Bowling Alone: The Collapse and Revival of American Community*. – New York: Simon & Schuster, 2000. – 541 p.

ской эффективности является отсутствие четко формализуемого результата, а также универсального алгоритма проведения работы. В силу этого, результаты чаще всего сводятся к оценке сэкономленных ресурсов или расходов, которых удалось избежать; при этом, присутствуют как положительные, так и отрицательные оценки, что снижает надежность данных, имеющихся в нашем распоряжении. Например, в одном из первых исследований, посвященных данной теме, проведенном еще в 1992 году в Мюнхене, было выяснено, что 100 немецких марок, потраченных из бюджетов различных уровней на группы самопомощи, давало эффект, эквивалентный 331 немецкой марке; государственная поддержка других гражданских инициатив давала значительно более скромный результат, покрывающий, однако, выделенные суммы¹. Результатом этого и ряда других исследований стал вывод о том, что, несмотря на явные трудности экономической оценки деятельности групп самопомощи, а также наличие определенных расходов (оцениваемых примерно в 700-900 евро ежегодно на каждого участника), суммы оцениваемых выгод значительно превышают затраты². Совершенно очевидно, что гражданско-общественные институты, используя труд многочисленных волонтеров, легко смещают соотношение затрат и результатов в свою пользу.

Объединение общественно-гражданских организаций – популярный способ достижения высоких результатов в условиях ограниченности ресурсов, высокого спроса на услуги и полипарадигмального взгляда на технологии их оказания. Если группы самопомощи представляют собой первичный элемент гражданских объединений для решения четко определенной проблемы, в том числе, психически больных и членов их семей, то для решения задач в глобальном масштабе начинают возникать более мощные структуры, способные решать многофакторные задачи, заниматься правозащитной деятельностью, выходить с законодательными инициативами.

Например, в США существует несколько альянсов, объединяющих организации по оказанию различных видов социально-психиатрической помощи. Каждый из них имеет характерные особенности, наличие которых в большей степени обусловлено необходимостью создания конкуренции другу. Тем не менее, существует гораздо больше общих черт, позволяющих вывести тематические направления их деятельности и охарактеризовать типичные программы, реализуемые основными метаструктурами и аффилированными с ними организациями. Речь идет о таких объединениях, как Национальный альянс по защите интересов пси-

¹ Engelhardt H.D. Was Selbsthilfe leistet. Ökonomische Wirkungen und sozialpolitische Bewertung. Freiburg, 1995.

² Engelhardt H.D., Trojan A., Nickel S. Leistungen von Selbsthilfegruppen und deren ökonomische Bewertung // Bundesgesundheitsbl – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz 1, 2009. S. 64-70.

хически больных (the National Alliance for the Mentally Ill), Психическое здоровье Америки (Mental Health America), Ассоциация потребителей психиатрической помощи (Mental Health Consumers' Association).

Из общественно-гражданских организаций, активно занимающихся вопросами поддержки психиатрических пациентов и членов их семей в США, наиболее влиятельной и крупной является Национальный альянс по защите интересов психически больных – the National Alliance for the Mentally Ill – NAMI. Согласно официальной информации, представленной на сайте организации, Альянс возник в 1979 году и первоначально представлял собой небольшую группу семей, находящихся в схожей жизненной ситуации¹. История возникновения NAMI является одним из примеров роли частной гражданско-общественной инициативы, способной решать проблемы миллионов людей. Основателями Альянса являются жительницы штата Висконсин Гарриет Шелтер и Беверли Янг, на попечении которых находились сыновья, больные шизофренией. Уставшие от постоянной стигматизации и неадекватности предложений системы социально-психиатрического обслуживания их потребностям, они объединились с другими семьями, испытывающими те же затруднения. В настоящее время организация, первоначально существовавшая в «кухонном» формате, превратилась в разветвленную сеть, насчитывающую свыше тысячи (по некоторым оценкам до 1500) отделений, аффилированных структур, в распоряжении которых находятся тысячи волонтеров, имеющую свои представительства во всех штатах и являющуюся самым авторитетным субъектом защиты интересов психиатрических пациентов и членов их семей.

Организация декларирует следующие основные виды деятельности. Прежде всего, образовательная работа, заключающаяся в проведении просветительских мероприятий для пациентов и членов их семей на уровне территориальных сообществ, издание научно-популярных и рекламных материалов. Защитная деятельность заключается в реализации комплекса мер, направленных на сохранение и поддержание психического здоровья за счет формирования соответствующего правового и социально-политического пространства, популяризации волонтерского движения. Еще одно направление – создание и администрирование бесплатной телефонной линии для предоставления информационно-консультационных услуг, социально-психологической поддержки, содействия формированию запросов в органы исполнительной власти. Еще один аспект работы заключается в изменении общественного мнения путем проведения мероприятий, направленных на снижение стигмы, углубление понимания сути

¹ Национальный альянс по защите психически больных. Официальный сайт – the National Alliance for the Mentally Ill – NAMI. Ресурс: <https://www.nami.org/About-NAMI>. Обращение к документу 01.08.2015.

психических расстройств и т.д. Первые два направления – образовательное и защитно-поддерживающее, идущие практически параллельно, признаются основными. Рассмотрим их подробнее.

Важность внимания к семье психически больного актуализировало образовательную программу «Семья – семье», представляющую собой бесплатный 12-ти недельный курс, предназначенный для членов семьи и родственников психиатрических пациентов. В ходе данного курса, который ведет специально обученный NAMI член семьи психически больного, слушателям предоставляется общая информация о характере заболевания и принципах лечения их родственника или друга. Программа охватывает родных и близких людей лиц, у которых диагностирована серьезная психическая болезнь: шизофрения, депрессия, маниакально-депрессивный психоз, а также рассказывает о возможностях и рисках психиатрического лечения, о побочных действиях лекарств и т.д. Как и любая образовательная программа, реализуемая Альянсом, данный курс стоит на позициях медицинского подхода к объяснению природы психических нарушений. Дополнительно в ходе курса слушатели осваивают навыки обращения с психически больным, также получают информацию о расположенных на их территориях организациях, способных оказать адекватную поддержку им самим в случае необходимости.

Приверженность идеям доказательной медицины в психиатрии, на которых так же строится работа NAMI, заставляет руководство проводить количественные замеры эффективности этой деятельности. В исследовании, проведенном под руководством профессора психиатрии из Университета Мэриленда Лизы Диксон, программа «Семья – семье» показала хорошие результаты по всем показателям, которые сохранялись на протяжении как минимум полугода¹. В ходе работы были опрошены 318 человек, прошедших обучение и давших согласие на участие в исследовании. По результатам обработки данных выпускники продемонстрировали развитые навыки проблемно-ориентированного поведения за счет повышения собственной ресурсности и осведомленности о болезни родственника или друга, а также усилили способности к эмоциональной саморегуляции за счет принятия диагноза близкого человека. Дальнейшие исследования также подтвердили выводы об эффективности данной программы².

Другая образовательная программа, основанная на принципе «равный – равному» продолжительностью 10 недель направлена на взрослых, у которых ди-

¹ Dixon L. et al. Outcomes of the peer-taught 12-week family-to-family education program for severe mental illness / L.Dixon // Psychiatric Services. 2011 Jun; 62(6):p. 591-597.

² См. напр. Marcus S.M. et al. Generalizability in the family-to-family education program randomized waitlist-control trial / Sue M.Marcus // Psychiatric Services. 2013 Aug 1; 64 (8). p. 754-763.

агностировано психическое расстройство. Данный курс описывается как целостный подход к выздоровлению с использованием лекций, обсуждений, интерактивных занятий и освоения техник преодоления стресса. Суть и конечная цель программы – информирование больного о биологических факторах развития болезни, ее симптомах, а также индивидуальном опыте их переживания. Важная часть курса – обучение навыкам принятия решений, снижения стресса, а также развитие коммуникативных компетенций, таких, как обращение к врачам и другим специалистам в сфере здравоохранения и социальной защиты. В исследовании, проведенном под руководством Алисии Лакстед (факультет психиатрии, Университет Мэриленда, США), были опрошены 138 участников программы до и непосредственно после ее окончания. Результаты показали, что основные цели программы достигнуты; участники продемонстрировали глубокие знания о своей болезни и возможности управлять ею, возросшее чувство уверенности в себе, возвращение части социальных компетенций¹.

Следующая программа в рамках деятельности NAMI – «Начала»². Ее целевой группой являются лица, осуществляющие основной уход за своим психически больным родственником. Чаще всего ими оказываются родители, ухаживающие за своими детьми. Цели «Начал» близки тем, что мы видели в программе «Семья – семье», но здесь основной акцент делается на особенностях института родительства, его трансформации из-за болезни ребенка, которая обычно протекает иначе, чем у взрослого. Продолжительность программы – всего шесть занятий; неадекватно короткая продолжительность курса связана с высокой степенью загруженности слушателей, обусловленной их социальной ролью в семье.

Помимо долгосрочных, мультисессионных программ, NAMI имеет в своем арсенале и ряд краткосрочных или даже разовых презентационных мероприятий, также направленных как на пользователей психиатрической помощи, так и на их окружение. Программа «Своими словами»³ – еще один психообразовательный продукт NAMI, функционирует с 1996 года и направлена на клиентов, живущих с шизофренией. Основой программы является идея о ценности индивидуального положительного опыта преодоления болезни и его передача тем, кто, имея те же проблемы, еще не выработал собственных адаптивных стратегий. Общение с подобными себе помогает укрепить самооценку и уверенность, чего не всегда удается достичь при общении с обычными преподавателями. В

¹ Lucksted A. et al. Initial evaluation of the Peer-to-Peer program / A. Lucksted // *Psychiatric Services*. 2009 Feb; 60 (2). P. 250-253.

² Программа NAMI «Начала». URL: <http://www.nami.org/Find-Support/NAMI-Programs/NAMI-Basics>. Дата обращения: 18.08.2015.

³ Программа NAMI «In Our Own Voice». URL: <http://www.nami.org/Find-Support/NAMI-Programs/NAMI-In-Our-Own-Voice>. Дата обращения: 19.08.2015.

отличие от большинства программ, предлагаемых Альянсом, эта состоит всего из одной презентации, которую ведут два специально обученных модератора из числа потребителей психиатрической помощи. Основные цели программы заключаются в повышении информированности потенциальных клиентов о деятельности NAMI, о психических нарушениях, преодолении стигматизации и повышении индивидуальной ресурсности в условиях болезни. Кроме непосредственно психиатрических пациентов клиентами данной программы могут стать полицейские, сотрудники органов социальной защиты, студенты и др. Данная программа показала наилучшие результаты в преодолении самостигматизации семьи по сравнению с психообразовательными программами, проводимыми медицинскими работниками.

Презентационная программа «Родители и учителя – наши союзники»¹ направлена на активизацию взаимодействия со средними образовательными учреждениями. В ходе полуторачасовой презентации учителя обучаются отличать плохое поведение от симптомов болезни, выявлять как можно раньше тревожные сигналы, создавать благоприятную психоэмоциональную атмосферу в классе и многому другому. О важности данной программы свидетельствуют следующие факты. Один из пяти школьников страдает теми или иными формами психических нарушений, но лишь 20% из них получают адекватную медицинскую помощь. Около половины учащихся с особенностями психического развития выпадают из образовательного процесса уже после 14-летнего возраста, а второй по частоте причиной смерти лиц в возрасте от 15 до 24 лет становятся самоубийства. Очевидно, что раннее распознавание проблем и раннее вмешательство является средством изменить ситуацию к лучшему.

Еще одной программой, реализуемой в системе среднего образования, является пятидесятиминутная презентация под названием «Хватит молчать»², направленная на учащихся старших и средних классов. Цель мероприятия – развитие представлений о психических отклонениях, которые могут проявиться у них или у их одноклассников, друзей и близких. Содержание программы – реальные истории лиц с особенностями психического развития, их родственников с акцентом на сопутствующих дефицитах и имеющихся ресурсах. Учащиеся также получают информацию о ранних симптомах заболеваний, о необходимости доводить свои сомнения до компетентных сотрудников школ вследствие благотворности начала терапии на ранних стадиях, а также о том, где можно получить профессиональную помощь в сфере психического здоровья. Для нас, однако,

¹ Программа NAMI «Родители и учителя – наши союзники». URL: <http://www.nami.org/Find-Support/NAMI-Programs/NAMI-Parents-Teachers-as-Allies>. Дата обращения: 19.08.2015.

² Программа NAMI «Хватит молчать». URL: <http://www.nami.org/Find-Support/NAMI-Programs/NAMI-Ending-the-Silence> Дата обращения: 19.08.2015.

очевидны определенные риски, которые могут сопровождать реализацию данной программы. Главный из них – это вопрос о том, не станет ли полученная учащимися информация источником стигматизации каждого одноклассника, демонстрирующего какие-либо поведенческие нарушения, не имеющие никакого отношения к серьезной патологии. Информации о результатах реализации данной программы нам найти не удалось.

Программа «Домашний фронт»¹ представляет собой пример узкоспециализированных мероприятий, будучи направленной на ветеранов боевых действий, имеющих проблемы психиатрического профиля, а также на их ближайшее окружение, в том числе, лиц, осуществляющих уход. Продолжительность программы – 6 занятий, они проводятся обученными волонтерами из числа членов семей участников войн и конфликтов, имеющих психические проблемы. Важным пунктом этой программы, как и всех остальных, является обучение слушателей навыкам заботы о себе, фрустрационной толерантности, конструктивной социально-психологической защиты.

В процессе помощи больным широко используются группы самопомощи. Например, программа – «Объединение»² – направлена на взрослых пациентов, живущих с шизофренией, проводится еженедельно с целью стимулирования способности к самораскрытию пациентов за счет расслабляющей доверительной обстановки, создаваемой профессиональным фасилитатором. Основной задачей программы является развитие представлений о том, что больной – это, прежде всего, человек и только потом – носитель определенных психических свойств, что внешние обстоятельства могут стать пусковым механизмом внутренних проблем. Участники помогают друг другу избавляться от чувства вины, приобретают оптимистический взгляд на жизнь. Кроме того, данная программа является площадкой взаимного обмена информацией о положительных примерах преодоления болезни.

Регулярно проводятся группы семейной поддержки, направленные исключительно на родственников психиатрических пациентов, осуществляющих уход. В ходе обсуждений происходит обмен положительным опытом семейной адаптации, компенсации и, в конечном итоге, успешного функционирования.

Программа «В кампусе»³ направлена на молодежь в юношеском и раннем взрослом возрасте. Практика показывает, что к 24 годам проявляется 75% пси-

¹ Программа NAMI «Домашний фронт». URL: <http://www.nami.org/Find-Support/NAMI-Programs/NAMI-Homefront>. Дата обращения: 19.08.2015.

² Программа NAMI «Объединение». URL: <http://www.nami.org/Find-Support/NAMI-Programs/NAMI-Connection>. Дата обращения: 18.09.2015.

³ Программа NAMI «В кампусе». URL: <http://www.nami.org/Get-Involved/NAMI-on-Campus>. Дата обращения: 18.08.2015.

хических расстройств, что переводит студенческий контингент в зону риска по данной группе заболеваний. Этому способствуют также возрастающие интеллектуальные нагрузки, конкурентная среда, характерный для американской культуры отрыв от семьи и привычных жизненных условий для обучения в другом городе. Активисты NAMI регулярно фиксируют нереализованную потребность определенной части университетских студентов в психиатрической помощи. Согласно исследовательским данным NAMI, основным барьером, препятствующим обращению за ней, является страх перед возможной стигматизацией¹.

По мере роста организация ставит перед собой все более масштабные цели, формулируемые, в том числе, на основании социологических исследований. NAMI принят план стратегического развития на 2015-2017 годы, сформированный на основании глубинных интервью 470 респондентов из числа руководителей региональных отделений и активистов на предмет их потребностей и ожиданий от организации, а также направлений совершенствования деятельности. Руководители обозначают конечную цель своей деятельности как создание целого социального движения, направленного на защиту прав лиц с ментальными нарушениями и членов их семей, а также повышение осведомленности населения о таких болезнях.

Толчками для повышения активности организации стали крупнейшая за последние полвека реформа здравоохранения, точнее, медицинского страхования в США, а также повышение военной активности государства в мире, вновь актуализировавшее потребность в работе с ветеранами и инвалидами войны, с лицами, страдающими посттравматическим стрессовым расстройством и другими специфическими нарушениями. Новые условия ставят NAMI перед необходимостью оценки своей деятельности на предмет готовности обеспечивать прежний уровень помощи. Огромное количество психиатрических пациентов, оказывающихся за решеткой, свидетельствует о назревшей потребности в переориентировании самой концепции психиатрической помощи, облегчения доступа к ней, более широком внедрении интервенции, особенно в традиционно небогатых районах. Согласно экспертным оценкам, в развитых странах на долю психических нарушений и их последствий приходится около 15% потерь, вызванных болезнями, что превышает совокупные потери от всех форм онкологических заболеваний. Однако на исследования в сфере психиатрии и психотерапии приходится лишь 7% расходов государственного бюджета в США и лишь

¹ Gruttadaro, Darcy. «College Students Speak: A Survey Report on Mental Health». NAMI. URL: http://www2.nami.org/Content/NavigationMenu/Find_Support/NAMI_on_Campus1/NAMI_Survey_on_College_Students/collegereport.pdf. Дата обращения: 03.08.2015.

2% в Западной Европе¹. По мнению активистов NAMI, подобное распределение не адекватно, но отражает существующие приоритеты. Их изменение члены альянса считают одной из своих основных задач.

Наряду с этим NAMI как организация, зависящая от пожертвований частных лиц, заинтересована в росте числа вовлекаемых в свою деятельность членов. Процесс рекрутирования новых кадров в свою очередь зависит от установок и поведенческих паттернов потенциальных клиентов, развития медицинских технологий, что обязательно повлечет за собой и изменение привычных технологий поддержки потребителей их услуг. Исходя из факта, что большинство психических нарушений развиваются в возрасте до 25 лет, значительная доля внимания уделяется молодежи: разработка программ и стратегий ее привлечения является еще одним приоритетом альянса.

Тенденции демографического развития США (снижение темпов прироста населения, сдвиги в расово-этнической структуре, специфика миграционных потоков) заставляют руководителей NAMI, в числе которых основную роль по-прежнему играют члены семей психически больных, проводить работу на территориях, не охваченных своей деятельностью.

Отсутствие финансовой поддержки со стороны государства, скромные размеры членских взносов, широкий спектр предоставляемых на бесплатной основе услуг может поставить под угрозу реализацию амбициозных планов, постоянный характер деятельности организации и актуализирует проблему фандрайзинга. Трудно представить, что даже столь значительное количество пользователей услуг данной организации могли бы спонсировать такой сложный механизм за счет своих взносов или пожертвований. Членство в Альянсе стоит 35 долларов в год, а дополнительных отчислений от пользователей ждать сложно: чаще всего вследствие своей болезни они ограничены в средствах и оттягивают на себя определенную часть доходов семьи. Альянсы являются некоммерческими организациями, следовательно, им запрещена предпринимательская деятельность, как минимум, в объемах, достаточных для покрытия текущих расходов. В качестве основных спонсоров выступают фармацевтические компании, выпускающие антипсихотические препараты и нашедшие в членах альянсов стабильную потребительскую базу в масштабах всего государства. Вполне логично, что такая ситуация вызывает неоднозначное отношение, поскольку создает почву для лоббирования интересов отдельных производителей, да и отрасли в целом, по большому счету не заинтересованной в снижении количества потенциальных потребителей. Так, по данным расследования кабинета сенатора Чарльза Гросс-

¹ Holmes E.A., Craske M.G. and Graybiel A.M. Psychological treatments: A call for mental-health science // Nature, Vol. 511, Issue 7509, p.288.

ли, в период с 2006 по 2008 гг. фармацевтические компании перечислили только NAMИ около 23 миллионов долларов, что составило более 75% от сумм всех пожертвований. В 2009 году, когда эти данные стали достоянием общественности, разгорелся скандал, в результате которого NAMИ обязали сделать фандрайзинговую политику более сбалансированной и предоставлять списки всех физических и юридических лиц, чьи пожертвования превысили 5000 долларов¹. Данная ситуация наглядно демонстрирует пример срачивания интересов общественно-гражданских организаций и крупного бизнеса, характерного для макроструктур.

Аналогичные ситуации возникают и в Европе. Например, в Германии с характерным для нее запретом рекламы и строгим подходом к обращению лекарственных средств рецептурного отпуска и, как следствие, ограниченностью рынка данных препаратов, общественные объединения (в нашем случае) психически больных и членов их семей являются для крупных фармацевтических компаний прямым путем рекламы и сбыта дорогостоящих лекарств антипсихотического спектра². Подобные ситуации, как будет видно и в дальнейшем, нехарактерны для небольших организаций, находящихся в процессе становления: в большей степени они опираются на собственные ресурсы, чаще всего, немонетарного характера и рассчитывают на помощь государства.

Можно выделить несколько характерных черт NAMИ и подобных ему альянсов. Во-первых, это полный охват своими представительствами территории США, за счет чего обеспечивается практически шаговая доступность их услуг. Во-вторых, будучи крупнейшими и наиболее авторитетными общественными организациями в своей сфере, альянсы не оказываются монополистами на рынке услуг по социальной реабилитации в области психиатрии за счет наличия преимущественных направлений деятельности: психообразования, правозащиты или организации самопомощи. Это обеспечивает хорошие возможности как профессионального, так и вневедомственного контроля, поддерживает высокий уровень предоставляемых услуг, дает клиентам возможность выбора. В-третьих, государственное участие в их деятельности ограничивается созданием законодательной базы, поощряющей развитие частной инициативы при решении узкоспециальных вопросов, фактически отдавая в частные руки решение этих проблем.

Такая ситуация возможна в ряде случаев. Например, когда у государственных институтов до всего физически «не доходят руки», а сила гражданской инициативы может иметь практически неограниченный потенциал, в том числе, при

¹ Harris G. Drug Makers Are Advocacy Group's Biggest Donors / G.Harris. Ресурс: http://www.nytimes.com/2009/10/22/health/22nami.html?_r=1&. Дата обращения: 04.08.2015.

² Merten, M., Pabbata, S. Selbsthilfe und Pharmaindustrie: Nicht mit und nicht ohne einander. URL: <http://www.aerzteblatt.de/archiv/57598/Selbsthilfe-und-Pharmaindustrie-Nicht-mit-und-nicht-ohne-einander>. Дата обращения: 07.08.2015.

решении проблемы финансирования собственных усилий. Другой вариант передачи части полномочий актуализируется в случаях, когда государство не в силах предусмотреть все аспекты многомерной задачи и отдает ответственность в руки лиц, находящихся на острие борьбы с проблемой, как это происходит в случае с психически больными и членами их семей. Навязывание собственного видения проблемы, даже из благих побуждений, было бы непродуктивным шагом. Кроме того, реализация государственных программ всегда связана с достижением многочисленных формально-количественных критериев, необходимых для последующей оценки достигнутых результатов. Роль общественных организаций возрастает именно тогда, когда государство не в состоянии выработать четкие критерии для эффективности деятельности, чтобы заниматься финансированием самостоятельно. Сфера психического здоровья относится именно к таким направлениям деятельности.

Анализ западноевропейского опыта создания и функционирования общественно-гражданских организаций представляет известную сложность и большой интерес. При всей исторической и культурной общности большинства стран, составляющих в настоящее время единую Европу, нельзя не отметить вклада каждой из них в дело формирования и поддержания либеральных ценностей, охраны личной свободы и прав человека. Это не могло не сказаться на общем ландшафте европейского гражданского общества и его роли в сохранении психического здоровья.

В вышеупомянутой работе О.В. Лиманкин перечисляет основные общественные организации Западной Европы, сфокусированные на теме психического здоровья. Так, в Великобритании успешно функционируют «Национальное содружество больных шизофренией» (NSE), «Ассоциация больных шизофренией Ирландии» (SAI). Аналогичные организации действуют и в других европейских странах – объединение родственников душевнобольных ВАРК в Германии; организация пользователей в Нидерландах; три крупных ассоциации, объединяющие семьи, друзей и собственно пользователей психиатрической помощи во Франции, – UNAFAM, UNAPEI и ENAPPS. Европейской организацией пользователей и бывших пациентов является ENUSP – European Network of (ex-) Users and Survivors of Psychiatry¹.

Одной из крупнейших организаций в данной сфере является Европейская федерация объединений родственников психически больных EUFAMI, на при-

¹ См. Лиманкин О.В. Роль общественных организаций – пользователей психиатрической помощи в повышении ее качества / О.В. Лиманкин // Психиатрия и психофармакотерапия им. П.Б. Ганнушкина. – №06. – 2013.

мере которой целесообразно проанализировать деятельность общественных организаций, направленных на психически больных и членов их семей в Европе¹.

Организация была образована в 1992 году по результатам конгресса, проведенного за два года до этого в Де Хаане, Бельгия. На конгрессе обсуждались вопросы бесправного положения членов семьи психически больных, осуществляющих уход, отсутствия каких-либо законодательных гарантий их статуса и т.д. Этот период совпал с изменением некогда господствующего взгляда на роль семьи в процессе лечения и реабилитации психически больного родственника. Если раньше семьи рассматривались преимущественно как ресурс оказания поддержки больному, то с начала 90-х годов прошлого века семьи начали рассматриваться с точки зрения уже их собственных прав. Это более чем обоснованно, поскольку выполнение функций по уходу за больным требует вовлечения в процесс всей семьи, которая вынуждена игнорировать другие функции, возлагаемые на нее обществом, освобождая государственные институты от необходимости постоянной заботы о больном в соответствующих учреждениях.

В настоящее время EUFAMI объединяет 35 общественных организаций семей, имеющих психически больного родственника, еще 7 других объединений, чья деятельность связана с проблематикой психического здоровья, расположенные в 27 странах. Особенно отметим, что членом EUFAMI является первая российская организация членов семей психически больных «Новые возможности», созданная в 2001 году в Москве при поддержке Московского научно-исследовательского института психиатрии и его руководителей – В.Н. Краснова и И.Я. Гуровича.

Наднациональный масштаб деятельности организации делает возможным проведение общеевропейских конгрессов, позволяет вырабатывать программные документы, являющиеся ориентиром как непосредственно для самих организаций, так и для профессионального сообщества. Содержание и тематика документов отражает наиболее актуальные направления дискуссии в рамках деятельности Ассоциации. Так, Стокгольмская декларация, принятая на конгрессе 1999 года, была посвящена правам психически больных; Торуньская декларация 2007 года – проблемам последствий стигматизации для реабилитационного процесса и активизации вовлечения пациентов в процесс выздоровления; Вильнюсская декларация 2009 года обращала внимание профессионалов на проблемы детей, чьи родители больны теми или иными формами психических нарушений. Базельская декларация от 2011 года вернулась к проблеме общедоступности психиатрической помощи, ее приближенности к месту проживания больного. Дуб-

¹ Официальный сайт Европейской федерации объединений родственников психически больных. URL: www.eufami.org. Обращение к документу 09.08.2015.

линская декларация, принятая на конференции в 2013 году, была полностью посвящена вопросам содействия семьям, ухаживающим за своими психически больными родственниками, оценке их роли в этом процессе. Семейной проблематике посвящен также последний конгресс, проведенный в сентябре 2015 года в Софии.

Резюмируя данный параграф, отметим, что истоки вовлечения общественных организаций в профессиональную среду психиатрии за рубежом обнаруживаются еще в начале XX века. В настоящее время институты гражданского общества, занимающиеся работой с психически больными и членами их семей, представляют собой многоуровневую структуру, позволяющую содействовать решению всего спектра трудных жизненных ситуаций, в которые попадают их клиенты. Первичный и базовый уровень – это группы самопомощи, представляющие собой основной рабочий механизм решения проблем психически больных, членов их семей, лиц, осуществляющих уход, их друзей и близких. По сути, методы, используемые в рамках данного института, являются прообразом технологических подходов на всех уровнях организаций, а история становления групп самопомощи является показательным примером эволюции гражданского общества. Стихийный и разрозненный характер деятельности групп самопомощи актуализировал потребности в создании зонтичных организаций или платформ, оказывающих содействие гражданской инициативе при создании новых объединений, а также поддерживающих функционирование уже существующих. Общественные объединения данного типа представляют собой второй уровень функционирования институтов гражданского общества в социально-психиатрической сфере.

Наконец, самыми крупными структурами являются национальные (NAMI, MHA, MHSA) и наднациональные (ENUSP, EUFAMI) социально-психиатрические альянсы. Масштабы подобных организаций, каждая из которых объединяет свыше полутора тысяч отделений по стране, позволяют не только реализовывать регулярные обучающие, просветительские и иные программы, ориентированные на все возможные социальные группы, но и проводить экспертизу психиатрического законодательства в различных странах, организовывать масштабные конгрессы, позволяющие вырабатывать программные документы, являющиеся ориентиром как непосредственно для самих организаций, так и для профессионального сообщества.

ГЛАВА 2. ПСИХИЧЕСКАЯ БОЛЕЗНЬ КАК ФАКТОР СЕМЕЙНЫХ ТРАНСФОРМАЦИЙ

2.1. Особенности семейной перцепции психической инвалидности

Для введения в социально-психиатрическую проблематику семьи дадим краткий обзор проблемного поля, в котором функционируют семьи, сталкивающиеся с каким-либо психиатрическим диагнозом.

Системный характер семьи обуславливает специфический характер ее реакций на происходящие в ней события: любые негативные изменения и переходные состояния станут стрессом для всего семейного организма. К числу наиболее часто встречающихся стрессов можно отнести смену места жительства, кризис отношений между родителями, финансовые неурядицы, потеря близкого вследствие смерти или развода, а также тяжелая и продолжительная болезнь. Эти события нарушают привычный ход вещей, девальвируют ценность имеющихся поведенческих моделей, угрожают эмоциональной стабильности семьи. Психические заболевания, ставшие частью нового семейного уклада, относятся именно к таким событиям. Родственники заболевшего переживают не только трудности реактивного характера, связанные с особенностями заболевания, необходимостью адаптироваться к новым условиям медицинского и социального характера, но и трудности во взаимодействии друг с другом. Оценки психической болезни как семейной катастрофы вполне уместны, равно как и замечание Клауса Дёрнера о том, что родные больного страдают от этой болезни едва ли не больше, чем сам больной¹.

Наиболее известной категорией, призванной описать совокупность эффектов, оказываемых психически больным родственником на свое окружение, является созависимость. Концепция созависимости развивалась в русле исследований социально-психологических последствий алкоголизма и наркомании, что и дало название самому термину. Согласно одному из определений, созависимость – это «специфическое состояние, которое характеризуется сильной поглощенностью и озабоченностью, а также крайней зависимостью (эмоциональной, социальной, а иногда и физической) от человека или предмета. В конечном счете, такая зависимость от другого человека становится патологическим состоянием, влияющим на созависимого во всех других взаимоотношениях. Для состояния созависимости характерно:

¹ Dörner, K. Der gute Arzt: Lehrbuch der ärztlichen Grundhaltung. – Stuttgart, 2001. – 334 S.

- заблуждение, отрицание, самообман;
- компульсивные действия (неосознанное иррациональное поведение, о котором человек может сожалеть, но все же действует, как бы движимый невидимой внутренней силой);
- замороженные чувства;
- низкая самооценка;
- нарушения здоровья, связанные со стрессом»¹.

Созависимость является результатом патологической семейной адаптации семьи к зависимому родственнику, на достижение которой брошено неадекватно большое количество ресурсов, что дает обратный эффект в виде формирования психосоматических расстройств у созависимого, потери контроля над ситуацией, разрушения внутренних границ.

Несмотря на то, что при ее описании используются такие понятия, как «социальная роль», «социальная адаптация», «дисфункция», созависимость является больше психологическим феноменом, что ограничивает возможности его использования при анализе нашего предмета. Кроме того, необходимо отметить слабые места в самой концепции созависимости, сильно ограничивающие наши возможности ее использования.

Во-первых, возникнув внутри исследований алкоголизма и наркомании, она, по сути, там и осталась: понимания созависимости как универсального феномена, применимого к иным факторам семейных деформаций по-прежнему не прослеживается. Отчасти это можно объяснить распространенностью алкоголизма и наркомании, дающих основную массу случаев созависимого поведения. Другой причиной может быть декларируемая авторами общность психологических механизмов формирования обоих феноменов – и зависимости, и созависимости. Однако если в случаях алкоголизма и/или наркомании реально отследить их начало, предпринять необходимые профилактические шаги и даже возложить ответственность за происходящее на конкретного индивида, то такое заболевание, как, например, шизофрения чаще всего становится для семьи шоком и говорить о возможности формирования созависимости по традиционному сценарию не приходится. Для целей нашего исследования нужно придать созависимости черты универсального понятия, обозначающего патологическую привязанность к какому-либо объекту, поглощенность его проблемами, отказ от принятия собственных потребностей и их удовлетворения. В нашем случае имело бы смысл говорить о «со-болезни», которая была бы наделена иными чертами и наполнением.

¹ Шорохова О.А. Жизненные ловушки зависимости и созависимости. – СПб.: Речь, 2002. – С. 6-16.

Во-вторых, созависимость во всех вышеперечисленных проявлениях понимается авторами как объективный феномен, возникающий в семье по факту развития алкоголизма или наркомании у кого-то из ее членов. При этом игнорируется то очевидное обстоятельство, что формирование подобных реакций зависит от целого ряда переменных, таких, как степень родства, возраст, пол, характер отношений в период, предшествующий болезни, не говоря уже о психологических характеристиках членов семьи. И хотя авторы отмечают, что к формированию созависимого поведения склонны лица с заниженной самооценкой, имеющие опыт воспитания в неблагополучных семьях, жертвы всевозможных форм насилия, «созависимым можно считать любого человека, живущего в неблагополучной семье, с нездоровыми правилами, способствующими созависимым отношениям»¹.

В-третьих, при всем многообразии симптомов созависимости отметим ее слабую операционализируемость, что, с одной стороны, затрудняет эмпирические исследования данного явления, а с другой – делает его объяснительный потенциал почти безграничным. Так, Берри и Джейн Уайнхолды, говоря о созависимости, отмечают, что она «характерна почти для 98% взрослого населения и является источником большей части человеческих страданий. Созависимость – это приобретенное дисфункциональное поведение, возникающее вследствие незавершенности решения одной или более задач развития личности в раннем детстве»². В то же время среди симптомов созависимости ими выделяется свыше сорока личностных особенностей, характерных и для большинства других нарушений внутрисемейного взаимодействия, индивидуальной дезадаптации и т.п. Подобная широта трактовки способна вообще вывести созависимость за грань научного дискурса. С другой стороны, это открывает перспективы развития социологической теории созависимости, акцент в которой будет сделан на социальных ролях членов семьи, семейной дисфункциональности и социальных факторах ее формирования, развития и компенсации³.

Наконец, созависимость в понимании исследующих ее авторов всегда выступает как исключительно негативный компонент внутрисемейного взаимодействия, избавление от которого необходимо и возможно лишь в случае глубокой проработки собственной когнитивной и эмоциональной сферы. В на-

¹ Шорохова О.А. Жизненные ловушки зависимости и созависимости. – СПб.: Речь, 2002. – С. 7.

² Уайнхолд Б., Уайнхолд Дж. Освобождение от созависимости. – М.: Независимая фирма «Класс», 2002. – С. 5.

³ Судьин С.А. Использование социологического инструментария при исследовании семейной созависимости. Материалы III Всероссийского социологического конгресса. – М.: Институт социологии РАН, Российское общество социологов, 2008. – (ISBN 978-6-89697-157-3).

шей же работе мы говорим о дисфункциональном характере внутрисемейных проблем, которые могут быть решены при помощи различных обучающих программ, субъектами реализации которых могут быть общественные организации. Психологические сложности, неизбежно возникающие у членов семьи в силу психического недуга у близкого человека, рассматриваются нами как субъективные проблемы, решение которых также может находиться в сфере деятельности институтов гражданского общества. Кроме того, мы говорим о наличии условно положительных эффектов, с которыми сопряжена социализация в условиях наличия психически больного родственника в структуре семьи.

Следует отметить, что наша критика не касается напрямую прикладного и технологического аспекта работы с созависимыми клиентами. Многие технологии социально-психологической работы, используемые сторонниками концепции созависимости, или их отдельные элементы продемонстрировали свою эффективность и могут быть распространены на другие жизненные ситуации, не связанные напрямую с алкоголизмом или наркоманией.

Тема специфических реакций семьи на появление в ней психически больного родственника поднималась нами неоднократно¹. Весь комплекс трудностей, с которыми сталкивается семья при появлении в ней психически больного родственника, мы делим на субъективные и объективные проблемы. К первой группе относятся разнообразные эмоциональные реакции деструктивного характера, связанные с необходимостью перестройки психологических установок и образа жизни. Ко второй – внешние факторы, усугубляющие негативные переживания и препятствующие конструктивной адаптации к новой реальности. Потребность в выработке новых норм и правил взаимодействия, аномичность сложившейся ситуации делает продуктивным обращение к концепции аномии, изложенной в работах Р.К. Мертон². Так, семьи могут отрицать возникшие проблемы до тех пор, пока не станет очевидным масштаб разрушения не только личности больного, но и семьи в целом. Нежелание признавать серьезность психического расстройства может привести к формированию ритуалистических практик обращения с больным, что будет выражаться в игнорировании явлений, имеющих первостепенную значимость: режима приема лекарственных препаратов, потребности в обращении за медицинской помощью, возможных угроз, которые обусловлены болезнью. Вариантом развития событий, подходя-

¹ См.напр. Судьин С.А. Психическая болезнь и семья: объективные и субъективные проблемы // Вестник Нижегородского университета им. Н.И. Лобачевского. – 2012. – №2(1). – С. 390-395; Судьин С.А. Психически больной и его семья в теории и практике социологии психического здоровья / С.А. Судьин. – Н.Новгород: НИСОЦ, 2015. – 115 с.

² Мертон Р. Социальная структура и аномия //Социология преступности (Современные буржуазные теории). – Москва, 1966.

щим под определение инновации в терминологии Р.К. Мертона, будут поиски нетрадиционных методов лечения, обращение одновременно к различным докторам, недоверие к классическим терапевтическим схемам. Поведенческий репертуар в данной ситуации может быть очень широким и будет зависеть от степени вовлеченности в проблемы больного родственника, привязанности к нему, а также сложившихся в семье традиционных представлений о здоровье, причинах и способах лечения болезней – т.н. health beliefs¹.

Наиболее жестким вариантом семейной реакции может стать бунт или агрессивное поведение, направленное как на больного, так и на других членов семьи, обвинения в том, что какие-то личностные особенности кого-то из родственников могли спровоцировать заболевание. Обвинения в адрес больного будут основаны исключительно на неспособности или неготовности принять факт его душевного расстройства, что жизнь сделала крутой поворот и уже никогда не будет прежней. Гораздо проще увидеть в болезни желание больного получать больше внимания, заботы и ухода, нежели смириться с необратимостью его расстройства.

В ходе наших исследований мы неоднократно встречались с достаточно типичными историями семейной перцепции диагноза, совмещающей в себе все перечисленные выше псевдо копинг-стратегии: *«Когда мы узнали, что дочь больна шизофренией, я начал возить ее по больницам и врачам в разных городах в поисках волшебной таблетки или какого-нибудь кудесника-доктора. Но потом я все-таки понял, что ничего радикально они изменить не могут, поэтому единственное, что могу сделать я, это научиться жить с ней с такой, любить ее такую, какой ее сделала болезнь. Страшно сказать, но на то, чтобы это понять, мне понадобилось десять лет. Ни больше, ни меньше»* (Мужчина, 50 лет). Поэтому конформизм, то есть, в нашем случае спокойное принятие ситуации, понимаемый Р. Мертоном как наименее деструктивный способ совладания с социальными условиями, оказывается наименее разрушительным для семьи, создающим условия для дальнейшего конструктивного взаимодействия.

Тенденции изменения психиатрической помощи в Западной Европе и США касаются, прежде всего, понимания роли семьи в процессе реабилитации пациента. Как мы указывали выше, если раньше члены семьи рассматривались исключительно как лица, обязанные, по сути, обеспечивать уход, заботу и с самоотречением заниматься восстановлением больного, то в настоящее время семья, вовлеченная в процесс ухода и заботы, начинает рассматриваться с точки зрения ее собственных прав. Помимо больного, являющегося центром прило-

¹ Подробнее об этом см. Судьин С.А. Два контекста health beliefs: перспективы интеграции // Вестник Нижегородского университета им. Н.И. Лобачевского. Серия: Социальные науки. – 2010. – № 2 (18). – С. 64-69.

жения усилий врачей, социальных работников и общественных организаций, их клиентом также стала его семья. Очевидно, в этих условиях возрастает роль общественных организаций, способных взять на себя решение вопросов информационной, социальной, юридической и иных видов поддержки, не входящих ни в компетенцию врачей, ни в задачи других специалистов.

Внешняя схожесть проблем, характерных для инвалидов вообще, актуализирует необходимость выделения специфических черт, определяющих особенности переживания психической инвалидности как самими больными, так и членами их семей. Многочисленные исследования, проведенные и в России, и за рубежом, показывают, что психическая инвалидность представляет собой отдельный феномен внутри мира ограниченных возможностей, что обусловлено целым рядом причин как социокультурного, так и медико-биологического характера.

Прежде всего, это связано с проблемой стигматизации, которая в данном случае выражена сильнее и переживается более остро. Перед ней нередко бывают бессильны и многолетняя дружба, и деловые отношения, и многие другие формы взаимодействия¹. Если физическая инвалидность в сознании окружающих будет восприниматься, прежде всего, как личная трагедия индивида, ответственность за которую нередко можно возложить на конкретных лиц, то психическое нарушение может запятнать в сознании окружающих всю семью, сформировать чувство ее дефективности, неполноценности и, как следствие, привести к социальной сегрегации². В отличие от физической инвалидности, являющейся чаще всего или результатом несчастного случая, или родовых травм, в случае с психическими расстройствами велик риск межпоколенной инвалидизации, что нередко оказывается фактором коррекции репродуктивного поведения внутри семей, отягощенных этими проблемами. Стигматизирующее воздействие социального окружения запускает также механизм самостигматизации, что свойственно как раз наиболее социализированным и рефлексивным личностям, стремящимся к оправданию ожиданий других участников взаимодействия, знающих социальные нормы и способных соответствующим образом оценивать свое поведение. На протяжении многих десятилетий, начиная с 50-х годов XX века, вопрос о причинах такого отношения к психическим рас-

¹ Судьин С.А. Психическая болезнь в массовом сознании: динамика представлений // Личность. Культура. Общество. – 2014. – Т. XVI. – № 1-2 (81-82). – С. 254-262.

² Судьин С.А. Семья с психически больным ребенком в образах массового сознания // Гуманитарии в XXI веке / Под общей редакцией проф. З.Х. Саралиевой: В 2 т.: Т.1. – Н.Новгород: Издательство НИСОЦ, 2013. – С. 204-208.

стройствам и факторах укорененности этих образов в массовом сознании не теряет своей актуальности¹.

Еще одним фактором, отличающим психическую инвалидность от физической, является относительная непредсказуемость течения болезни и, следовательно, слабая алгоритмизация процессов ухода и заботы. Привычной рутинизации повседневного быта, понимаемой здесь в положительном ключе, в случае с психической инвалидностью достичь удастся далеко не всегда. Большинство психических расстройств протекает циклически, обострения и приступы зачастую непредсказуемы, необходимость лечения пациентами нередко подвергается сомнению, что обуславливает проблемы с согласием на соблюдение режима приема препаратов, с отказом от вредных привычек и т.д. Это становится дополнительным источником стресса для членов семьи, вынужденных каждый раз приспособливаться к поведенческим особенностям больного родственника, живя в постоянном ожидании возникновения бытовых рисков, физических угроз или суицидальных попыток.

Субъективное переживание болезни близкого человека обязательно будет сопровождаться негативными эмоциями – грустью, скорбью, печалью, которые в случае с психическим расстройством будут носить хронический характер. Соматические болезни являются или преходящими, или в большинстве случаев могут вполне успешно компенсироваться, что со временем способно снизить эмоциональные нагрузки на близких. Психическая болезнь может внешне и не изменить семью, но положительные эмоции, свойственные здоровым семьям, испытывать в прежнем объеме уже не получится.

Еще одним негативным компонентом, дополняющим субъективные проблемы, является испытываемое родственниками больного чувство вины, которое в случае с психическими болезнями будет носить генерализованный характер. Попытки вернуть контроль над ситуацией неизменно оборачиваются взаимными обвинениями членов семьи, провоцируя конфликты и усугубляя ситуацию. Субъективные переживания вины разнятся в зависимости от целого ряда переменных, таких, как степень родства, характер отношений до болезни (если таковые имели место), сам диагноз, продолжительность заболевания. Стоит сказать и о тяжести символических потерь, заключающихся в крушении надежд, которые были некогда связаны с заболевшим членом семьи, чаще всего, с ребенком.

Субъективные переживания дополняются и усугубляются объективными проблемами, генерируемыми факторами внешней среды. Прежде всего, к тако-

¹ Судьин С.А. Семьи с психически больными детьми: проблемы дискриминации // Форум молодых ученых: Тезисы докладов. Том 2. – Нижний Новгород: Изд-во ННГУ им. Н.И. Лобачевского, 2013. – С. 242-244.

вым необходимо отнести законодательство, стоящее на страже прав и свобод психически больного человека. Либерализации психиатрической помощи, о которой мы уже неоднократно говорили, значительно осложнила процедуру недобровольной госпитализации даже в тех случаях, когда она показана больному. То, что семьи фактически не рассматриваются с точки зрения своих прав, очевидно и отмечается многими исследователями за рубежом¹. Анализ российского законодательства также позволяет увидеть схожую ситуацию. Статья 29 Закона РФ «О психиатрической помощи...» устанавливает случаи, в которых возможна недобровольная госпитализация. Это случаи, обуславливающие: а) непосредственную опасность больного для себя или окружающих, б) его беспомощность, то есть неспособность самостоятельно удовлетворять основные жизненные потребности, или в) существенный вред его здоровью вследствие ухудшения психического состояния, если лицо будет оставлено без психиатрической помощи².

Однако даже в этих случаях принудительное лечение не гарантировано, т.к. постановление суда теоретически может отменить решение врачебной комиссии. В этом случае больной будет подлежать немедленной выписке. Уголовный кодекс, в свою очередь, устанавливает ответственность за незаконное помещение в психиатрический стационар. В таких условиях возрастает роль просветительских мероприятий, проводимых общественными организациями, направленных на членов семьи с целью информирования о симптомах заболеваний, а также о правовых аспектах психических заболеваний и юридических правах родственников.

Специфика переживания психической инвалидности усугубляется относительно слабым развитием внестационарных и немедицинских форм помощи больным и их ближайшему окружению на фоне крайне высокой потребности в соответствующих услугах. В случае с соматической инвалидностью картина иная. Общественные организации, объединяющие лиц с различными формами соматической инвалидности и защищающие их права, функционируют уже на протяжении многих лет и превратились в известных и признанных акторов социальной политики. Например, всероссийское общество инвалидов, в уставе которого, что примечательно, нет ни слова о лицах с психическими патологиями³, существует с 1988 года. Несмотря на то, что в отчетах о деятельности, на-

¹ Леггат М. Семьи в преддверии ада. URL: http://www.world-schizophrenia.org/publications/russian/10a-limbo_rus.pdf. Дата обращения: 15.08.2015.

² Закон Российской Федерации «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании». – М.: Законы Российской Федерации, 2008. – 32 с.

³ Устав Общероссийской общественной организации «Всероссийское общество инвалидов» (ВОИ). URL: http://www.voi.ru/dokumenty/normativnye/ustav_voi Дата обращения: 24.03.2016.

пример, за 2013-2014 гг., присутствует три упоминания о работе с психиатрическими пациентами¹, данный аспект деятельности не является для организации хоть сколько-то значимым. История других общественных объединений еще более внушительна. Так, всероссийское общество глухих существует с 1926, а всероссийское общество слепых – 1925 года.

Отдельные общественные организации, занимающиеся защитой прав психиатрических пациентов и членов их семей, стали активно появляться лишь в конце 80-х годов XX века, что было связано и с особенностями развития гражданского общества в России, и со спецификой психиатрии как медицинской специальности. Сам факт их появления свидетельствовал о недостаточности усилий традиционных объединений лиц с ограниченными возможностями и об изменении парадигмы взаимодействия врачей, пациентов и членов их семей.

Однако, главным обстоятельством, обусловившим усиление гражданской активности в этой сфере, стала всеобщая либерализация, докатившаяся, наконец, и до такой закрытой сферы, как психиатрия. Принятый в 1992 году «Закон о психиатрической помощи в РФ и гарантиях прав граждан при ее оказании» установил новые правила взаимодействия власти и психиатрии, а также стал символом изменения отношения населения к вопросам психического здоровья и медицинской практике в этой сфере. Появление общественных организаций психически больных и членов их семей ознаменовало собой снятие своеобразной завесы с психиатрической тематики, сделало видимыми и обсуждаемыми проблемы данной группы лиц и оказалось едва ли не самым ярким признаком формирующегося гражданского общества.

Еще одной характерной чертой является широта спектра гражданско-общественных объединений, действующих в сфере психического здоровья. Несмотря на то, что в большинстве своем они слабы и малочисленны (о чем было сказано выше), общая интенция их деятельности претендует на широчайший охват проблем психически больных и членов их семей. Если организации инвалидов соматического профиля делятся преимущественно по нозологическому принципу (общества глухих, слепых, инвалидов-опорников), то оснований для классификации организаций психиатрического профиля значительно больше, что в нашей работе было рассмотрено отдельно.

К сожалению, социологические исследования в сфере семейных трансформаций, обусловленных психическим нездоровьем, редки даже за рубежом. Данные немногочисленных исследований при этом дают весьма противоречивые результаты. Существуют несколько причин, обуславливающих трудности

¹ Отчетная информация о работе Всероссийского общества инвалидов в 2013-2014 гг. URL: http://www.voi.ru/dokumenty/otchety/informaciya_o_deyatelnosti_vserossijskogo_obshestva_invalidov_v_2013-2014_gg.html Дата обращения: 24.03.2016.

социологических исследований в данной сфере. Во-первых, область психического здоровья является крайне сензитивной сферой для абсолютного большинства потенциальных респондентов, а в рамках данных исследований она затрагивается очень глубоко. Во-вторых, в случае согласия на личное интервью или анкетный опрос (даже анонимный) респондент, по сути, должен согласиться на откровенное признание неудач в выполнении социальных ролей, которые неизбежно сопровождают потерю психического здоровья кем-либо из родителей. Третья причина – многообразие психических расстройств, затрудняющее типологизацию выявляемых реакций и выведение каких-либо закономерностей. Эту проблему гипотетически можно было бы решить двумя путями: во-первых, расширить выборку до значительных объемов, в которую попали бы все возможные варианты психических отклонений; во-вторых – ограничиться каким-либо одним расстройством, на примере которого можно было бы объяснить специфические особенности семейного реагирования. И тот, и другой путь не представляется оптимальным вследствие практической нереальности первого варианта и редукционизма, присущего второму. Наконец, существуют трудности чисто организационного характера, связанные с определением целевой группы респондентов, в качестве которых могут выступать здоровые родители, дети, бабушки и/или дедушки или другие родственники. Более того, адекватность их ответов нередко может быть поставлена под сомнение в силу их собственного состояния. Мы рискуем получить не целостную картину деформации семейных функций, а совокупность субъективных картин, не поддающихся типологизации и представляющих спорную научную ценность. Поэтому мы предлагаем рассмотреть особенности семейных трансформаций через динамику основных субинститутов: родительства, брака, отношений между сиблингами.

Хотя психическая болезнь в любом случае может стать угрозой целостности семьи и суровым испытанием для ее функциональности, реакция семьи на психическое расстройство кого-либо из своих членов будет значительно варьироваться в зависимости от той социальной роли, которую прежде исполнял заболевший. Мы исходим из того, что степень родства с заболевшим является одним из важнейших факторов формирования индивидуальных стрессовых реакций, обусловленных необходимостью ухода и заботы или просто сосуществованием в одном коммуникативном пространстве. Поэтому нами будут подробно рассмотрены специфические реакции на психически больного родственника у родителей, партнеров и сиблингов. Вполне ожидаемо, что в некоторых аспектах могут наблюдаться совпадения, например, в переживании стигмы или в формировании чувства вины, но в центре нашего исследования будут находиться специфические особенности перцепции больного родственника и взаимодействия с ним в зависимости от степени родства. Специфические проблемные бло-

ки, выявленные в ходе работы, будут обуславливать и роли институтов гражданского общества в их преодолении, а также наиболее релевантные программы и направления деятельности.

Психическая болезнь и сопровождающая ее инвалидизация больного нередко обязывают ближайшее окружение заботиться о нем, реагировать симптоматически на его состояние, подстраиваться под новые условия существования. Это не может не изменить структуру семьи, не перераспределить функции ее членов, не подчинить семейный быт новым обстоятельствам. Обстоятельства психического расстройства обуславливают появление особых потребностей бытового, медицинского и социального характера, формируют запрос на услуги общественных объединений социально-психиатрического профиля. Различным направлениям и особенностям семейных трансформаций, обусловленным психической болезнью родственника, посвящена следующая часть работы.

2.2. Психическая болезнь и субинститут родительства

Во всех культурах именно родительство является фундаментальным элементом семейной жизни, успешность которого будет тождественна успешности семьи в целом¹. Классические и современные функции семьи, выделяемые различными авторами, – это обязанности, возложенные обществом именно на родительство как субинститут в структуре семейных взаимодействий. Структурно-функциональный и институциональный анализ семейной проблематики, а также системный подход к ее пониманию, особенно ярко высвечивает проблему дисфункций и последствий, обусловленных психическим заболеванием обоих родителей или одного из них.

Очевидные ограничения в адаптации и функционировании, приходящие с болезнью, в полной мере отражаются на выполнении всего комплекса социальных ролей, который в родительском варианте очень широк. Если заболевает кто-то из родителей, то он перестает в полной мере выполнять свои отцовские или материнские роли: уменьшается количество времени, проводимое с ребенком, фокус внимания смещается на собственные проблемы, дезактуализируется роль родителя как агента социализации, он перестает быть для ребенка источником адекватной информации. Периоды лечения в психиатрической больнице становятся серьезным испытанием для детско-родительских и партнерских от-

¹ Подробнее об этом см. Судьин С.А. Семья и психическое здоровье (по материалам зарубежных исследований) // Известия высших учебных заведений. Поволжский регион. Общественные науки. – 2016. – №1 (37). – С. 153-162.

ношений, которые сменяются чувством страха за свои родительские права и семейный статус.

Воспитание детей оказывается главной функциональной жертвой недуга и первым резервом, откуда черпается время для ухода за больным. Сами дети начинают понимать, что больше не могут следовать поведенческой модели заболевшего родителя и нередко начинают чувствовать вину за болезнь матери или отца. Такая ситуация возникает особенно часто, если дети недостаточно взрослые, к чему примешивается дефицит внимания со стороны родителей. В других обстоятельствах дети могут включаться в систему болезненных умозаключений психически нездорового родителя, не просто сопереживая им, а вынужденно выполняя какие-либо действия, порожденные больным сознанием. Но и это не крайний вариант. К сожалению, имеют место случаи, когда дети, да и другие члены семьи становятся жертвами психически больного родителя или обоих родителей. Подобные трагедии, пусть и не являются массовыми, но каждый такой случай вызывает справедливый общественный резонанс и инициирует волну публичных обсуждений относительно совершенствования мер по своевременному выявлению психически опасных граждан, защиты членов их семей и других вопросов¹. К сожалению, уже постфактум.

Дети психически больных родителей – популярная тема зарубежных исследований. Обратная ситуация, когда здоровые родители получают больного ребенка, не менее драматична, однако, при наличии соответствующих отношений между супругами удастся не только сохранить семью, но и в значительной мере скомпенсировать детский недуг. Если же заболевает кто-то из родителей, во всех без исключения случаях это окажется подрывом фундаментальных основ семьи, самой серьезной проверкой прочности отношений и ее компенсаторных возможностей.

Для оценки масштабов явления и актуальности поднимаемых нами вопросов необходимо обратиться к статистическим данным, отражающим распространенность психических расстройств среди лиц в возрастной группе старше 18 лет – официального начала брачного возраста. Психические нарушения относятся к числу наиболее часто встречающихся болезней. В России по состоянию на 2013 год зарегистрировано 98,7 новых случаев заболеваемости психическими расстройствами и расстройствами поведения детей в возрасте от

¹ Сумасшедшая мать выбросилась из окна с дочерью. URL: <http://www.ruscur.ru/themes/0/00/66/6619.shtml> Обращение к документу 12.08.2015; В Нижнем Новгороде женщина с ребенком выбросилась из окна URL: <http://www.vesti.ru/doc.html?id=610791>. Обращение к документу 12.08.2015; Отец-душегуб, шизофреник Олег Белов: «Я запросто могу убить кого угодно и мне за это ничего не будет» URL: <http://www.kp.ru/daily/26417/3291636>. Обращение к документу 12.08.2015.

0 до 14 лет на 100000¹ человек, 83,2 случаев у молодежи в возрасте от 15 до 17 лет на 100000 здоровых ровесников. По данным, приведенным в Докладе о состоянии здоровья населения и организации здравоохранения по итогам деятельности органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации за 2013 год, те или иные формы психических расстройств отмечаются у 3,5% россиян в возрастной группе старше 18 лет. Хотя по сравнению с 2008 годом количество страдающих заболеваниями данной группы снизилось на 8,7%, ситуация остается весьма неоднозначной².

По своей продолжительности инвалидность вследствие психических расстройств занимает первое место среди всех заболеваний. Большинство психически больных, утративших трудоспособность, становятся инвалидами в молодом и среднем возрасте (25% в возрасте до 29 лет, 70% - до 40 лет). Почти 95% такого рода инвалидов, признанных нетрудоспособными, остаются на пенсионном обеспечении пожизненно. Для сравнения, в Германии в профессиональной психической помощи нуждаются около 1,4 миллиона жителей старше 18 лет (около 15% населения); в Швейцарии доля граждан с психиатрическими проблемами оценивается в 3%³, а в США – свыше 26%⁴. Подобный разброс нуждается в комментарии.

Одной из основных сложностей, с которыми мы столкнулись при подготовке данной работы, является слабая дифференциация психических нарушений, определяющих внутрисемейные трансформации и обуславливающих потребность в обращении за помощью, в том числе, к общественным организациям. Другими словами, остается фундаментальная неясность, а что же мы понимаем под словосочетанием «психическая болезнь». Если придерживаться медицинских критериев, то под категорию «семья с психически больным родственником» можно подвести практически любое домохозяйство, так как психиатрическим диагнозом является любая зависимость и тревожные состояния, страхи и навязчивости, свойственные в той или иной мере практически каждому человеку вне зависимости от каких-либо социально-экономических и прочих характеристик. В случае их учета, количество нуждающихся в помощи увеличилось

¹ Российский статистический ежегодник. 2014. URL: www.gks.ru/bgd/regl/b13_34/Main.htm. Дата обращения 12.08.2015.

² Доклад о состоянии здоровья населения и организации здравоохранения по итогам деятельности органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации за 2013 год. URL: www.static-3.rosminzdrav.ru. Дата обращения: 09.08.2015.

³ Gurny R. et al. Kinder psychisch kranker Eltern: Winterthurer Studie. Hochschule für Soziale Arbeit Zürich, 2006. S. 1.

⁴ Kessler, R. C. et al. Lifetime prevalence and age-of-onset distributions of DSM-IV disorders in the national comorbidity survey replication. Archives of General Psychiatry, 2005. 62(6), 593-602.

бы в разы. Но даже такие относительно «простые» диагнозы не стоит игнорировать, поскольку частые проявления, например, тревоги будут усложнять семейную ситуацию больше, чем повторяющийся раз в несколько лет психотический эпизод. Несмотря на это, под психически больными родителями или членами семьи в данной части работы мы будем понимать лиц, страдающих шизофренией и/или депрессиями. Данный выбор обусловлен несколькими соображениями.

Во-первых, данные группы заболеваний несут в себе повышенную опасность для ребенка в силу особенностей их протекания. И шизофрению, и депрессию объединяет выраженный дефицит социальной активности на определенных стадиях болезни, проявляющийся во всех сферах жизнедеятельности: трудовой, бытовой, семейной и т.д. Второй и не менее важный момент заключается в том, что факт наличия этих заболеваний у индивида при желании можно легко скрыть, опять-таки, в силу относительной незаметности их протекания для внешнего окружения. Случаи причудливого поведения, алкоголизм, семейное насилие могут быть легко заметными и вызывать справедливый гнев окружающих, в то время как «тихий» психопат может годами созревать для чудовищного преступления, жертвами которого рискуют стать самые близкие. Разумеется, свои специфические риски для здоровых членов семьи имеют любые психические нарушения, например, эпилепсия, но она вряд ли может стать фактором, обуславливающим немотивированное преступное намерение.

В отличие от нее, шизофрения, являющаяся одним из наиболее часто встречающихся тяжелых психических заболеваний, приводит больного и к нейро-когнитивному дефициту, и к социальной дезадаптации. Помимо этого, заболевание сопровождается так называемой продуктивной симптоматикой, т.е. бредом, галлюцинациями, идеями слежки, преследования, воздействия и многими другими явлениями. Отсюда понятно, в сколь сложной обстановке оказываются дети лиц, проявляющих такой набор поведенческих особенностей в повседневной жизни.

Депрессия – популярный медицинский термин, глубоко укоренившийся в обыденном сознании, в котором он мало что имеет общего с настоящим психиатрическим диагнозом¹. Критически сниженный фон настроения, нулевой уровень социальной и бытовой активности, суицидальные попытки, алкоголизация и наркотизация в попытках преодолеть наиболее тягостные симптомы, лишь усугубляющие и без того опасную клиническую картину – вот отдельные элементы реальности, в которой приходится существовать детям, живущим в та-

¹ См. напр. Руководство по психиатрии в 2-х томах. Т. 1. / под ред. А.С. Тиганова. – М.: Медицина, 1999. – 712 с.

ких семьях. Если шизофрения в большинстве случаев протекает в рекуррентной форме, в виде повторяющихся время от времени приступов, то депрессии нередко носят постоянный характер, и отражаются на личности больного и вне острых фаз. Конечно, все описанные сложности имеют место в случае неадекватного лечения или несоблюдения больным режима приема лекарств, что накладывает дополнительные обязательства на врачей-психиатров и систему медицинского обслуживания в целом.

Отсюда становятся понятными все те дефициты, проблемы и вопросы, с которыми приходится сталкиваться в своей повседневной жизни. К этому добавляется понимание того, что болезнь носит, скорее всего, постоянный характер и выздоровление не наступит никогда. Это не может не иметь вполне ожидаемых последствий в виде развития схожих расстройств или поведенческих аномалий.

Многие из тех, кто действительно нуждается в психиатрической или психотерапевтической помощи, не обращаются за ней. Главной причиной является традиционное практически для всех культур чувство стыда и неловкости за свою болезнь или болезнь близкого, являющееся результатом стигматизации. Нередко она приводит к табуированию темы психического расстройства, представлению о необходимости скрывать свой диагноз, усугубляя как тяжесть болезненных проявлений, так и повышая шансы неблагоприятного прогноза болезни. Родительский страх обсуждать тему болезни усваивается и детьми, в сознании которых их недуг нередко обрастает множеством несуществующих характеристик. Не имея поначалу никаких источников информации о происходящем с их родителями, дети невольно начинают чувствовать вину за наблюдаемые поведенческие отклонения или когнитивными парадоксами своих отцов и матерей. Тема стигмы является одним из постоянных сюжетов нашего исследования.

Каких-либо точных данных о наличии детей у психиатрических пациентов не существует ни в России, ни за рубежом. Обзор научной литературы по проблеме, предпринятый профессором Альбертом Ленцем из Католического университета Северного Рейн-Вестфалии, показал, что данные о доле психиатрических пациентов, имеющих детей, варьируются от 9 до 61%¹. Подобный разброс связан с неопределенностью в интерпретации границ психического расстройства, о чем было сказано выше, а также с отсутствием целенаправленного сбора данных по этому параметру. Эта ситуация типична для всех стран, данные из которых оказались в нашем распоряжении. Так, профессор Джон Мак Грас из Центра исследований психического здоровья в Квинсленде, Авст-

¹ Lenz A. Kinder psychisch kranker Eltern. Hogrefe Verlag GmbH, 2005. – 203 S.

ралия, оценивает долю таких пациентов в 36%. Манфред Бауэр и Кристиане Людерс на основе анализа историй болезни выявили, что почти 46% женщин, проходивших лечение в психиатрических стационарах, имели детей (вопрос о доли отцов авторы не поднимали)¹.

В другом исследовании, в ходе которого на протяжении шести месяцев были опрошены 808 пациентов двух психиатрических клиник Германии, выяснилось, что детей в возрасте до 18 лет имеют 27% больных, из них почти 35% - женщины и 18% - мужчины². Если взять усредненные данные, то около 35-40% пациентов стационаров имеют несовершеннолетних детей, за обеспечение и воспитание которых они несут ответственность. Если посмотреть на количественную сторону вопроса, то, например, в Германии, с проблемами психического здоровья кого-то из родителей сталкиваются ежегодно около трех миллионов немецких детей, причем 175000 из них испытывают сложности, связанные со стационарным лечением матери или отца.

И все же, лица, страдающие психическими расстройствами, реже становятся родителями по сравнению с их здоровыми соплеменниками, что вполне объяснимо, при этом шанс стать родителем выше у женщин, чем у мужчин. Фактором частоты родительства среди психически больных является диагноз: больные шизофренией рожают детей реже по сравнению с лицами, страдающими другими расстройствами. Большинство этих детей проживают совместно со своими родителями, что может являться еще одним фактором, который нужно учитывать при лечении³.

Столь внушительные цифры, характеризующие количество детей психически больных родителей, резко контрастируют с представлениями многих из них об исключительности и необычности их положения, о невозможности с кем-то поделиться своими тревогами и страхами. В этой ситуации важна информационная поддержка, необходимо донести до них, что многие психически больные имеют детей и существуют технологии, которые обучают навыкам управления такими ситуациями. В этом контексте большая роль принадлежит институтам гражданского общества, которые были перечислены нами выше – от групп самопомощи до крупных альянсов, предлагающих регулярные образовательные программы как для самих психиатрических пациентов, так и для членов их семей.

Страхи и тревоги являются понятными и оправданными переживаниями детей психически больных родителей: хотя по авторитетным данным до 90%

¹ Bauer M., Lüders Ch. Psychotische Frauen und Ihre Kinder // Psychiatrische Praxis, 1998. 25, S. 191-195.

² Lenz A., 2005. S.62.

³ Grube M, Dorn A. Elternschaft bei psychisch Kranken. Psychiatrische Praxis, 2007. 2: 66-71.

детей остаются здоровыми до конца жизни¹, опасность развития психического нарушения у них самих заметно выше по сравнению с показателями населения в целом – от двух до десяти раз в зависимости от конкретного заболевания. Результаты других исследований доказывают, что дети матерей, страдающих депрессией, в значительно большей степени подвержены развитию этого заболевания в детском и подростковом возрасте, чем дети здоровых родителей. Помимо этого, вследствие отсутствия навыков преодоления ситуации и адекватного лечения у них развиваются тревожные расстройства и алкоголизм. В целом расстройства настроения возникают у детей депрессивных родителей в четыре раза чаще по сравнению с обычными детьми, они также чаще демонстрируют суицидальные наклонности и поведение².

Еще в 1984 году в исследовании, проведенном «отцом» детской психологии в Великобритании сэром Майклом Раттером и профессором Университета Бристоля Дэвидом Квинтоном, была установлена связь между душевным расстройством родителей и вероятностью развития психического нарушения у их детей. В рамках крупного лонгитюдного исследования были изучены 137 семей с 292 детьми в возрасте до 15 лет, в которых один из родителей имел опыт психиатрического лечения. Авторы выявили, что примерно треть этих детей не демонстрировала признаков каких-либо психических нарушений или поведенческих особенностей. У второй трети детей были отмечены преходящие психические нарушения, в то время как у последней трети душевные расстройства и поведенческие аномалии часто возникали, надолго задерживаясь, либо не проходили вовсе. Наиболее неблагоприятными с точки зрения проявления в последующих поколениях были расстройства личности (враждебное, агрессивное, асоциальное, расторможенное поведение и т.п.), а наиболее подверженными вредным последствиям родительских заболеваний оказались мальчики. Авторы обнадеживающе подчеркивают, что столь неутешительные данные свидетельствуют не о том, что родительская болезнь как биологический феномен является фактором риска, сколько о роли тех особенностей внутрисемейного взаимодействия, которые формируются вследствие психической болезни родителей³.

Ряд исследований доказывают особо негативное влияние депрессии на выполнение родительских ролей. Было обнаружено, что матери, страдающие депрессией, демонстрируют меньшую вовлеченность в процесс социализации

¹ Matthey F., Lisofsky B. Nicht von schlechten Eltern: Kinder psychisch Kranker. Bonn: BALANCE Buch+Medien Verlag GmbH, 2009. – S. 207.

² Weissman, M.M., Jensen, P. What research suggests for depressed women with children. Journal of Clinical Psychiatry, 2002. 63(7):641-647.

³ Rutter M, Quinton D (1984) Parental psychiatric disorder: Effects on children. Psychological Medicine 14: 853-880.

детей, практически не оказывают им поддержки, не обучают навыкам преодоления бытовых трудностей, более строги и склонны к жестким наказаниям за провинности. Они менее чувствительны и менее ответственны по отношению к своим обязанностям, менее доступны детям для общения и больше погружены в себя по сравнению с матерями, не страдающими депрессиями¹.

В этом контексте дети психически больных представляют собой группу риска, нуждающуюся в повышенном внимании не только со стороны медицинских, но и гражданско-общественных организаций, работающих в сфере психического здоровья. Конечно, нельзя вести речь о прямом наследовании родительских психических нарушений детьми; скорее, уместнее говорить об определенной предрасположенности, которая может перерасти в острое расстройство, а может остаться на всю жизнь гипотетическим риском в зависимости от целого ряда обстоятельств. Отсюда понятное желание вывести некоторые закономерности, которые могли бы сделать ситуацию более предсказуемой.

В последнее десятилетие появилось немало работ, в которых предпринимается попытка оценки взаимного влияния социальных и биологических факторов в развитии болезни у детей. Так, выявлено, что риск развития нарушения у ребенка тем выше, чем больше психотических эпизодов пережил его родитель, чем дольше длится заболевание и чем более выраженной является его симптоматика. Дело здесь не в том, что более сильная симптоматика обладает повышенными «способностями» к наследованию. Речь идет о том, что большая продолжительность родительской болезни затронула самые ранние стадии социализации ребенка, отняла больше времени на лечение и заставила дольше игнорировать его потребности в тот жизненный период, когда это было бы недопустимо. Формирующаяся депривация, усугубляющая общий негативный фон, рискует стать пусковым крючком начала болезни. Установлено, что у ребенка больше шансов развития психического расстройства в случае, если болезнь родителей проявилась в период его младенчества и самого раннего детства, нежели на более поздних стадиях социализации.

В этой связи необходимо упомянуть о качестве жизни, социально-психологических, бытовых и иных условиях, в которых живет ребенок группы риска по психическому заболеванию, чтобы они не стали пусковым механизмом начала серьезного заболевания. Упомянутая нами психогигиена в совокупности с усилением влияния благоприятных социально-экономических и прочих условий может стать решающим протективным фактором для ребенка. Такие обстоятельства, как бедность, безработица, семейное насилие, в том числе, сексуальное,

¹ Berg-Nielsen, T. S., Vikan, A., & Dahl, A. A. Parenting related to child and parental psychopathology: A descriptive review of the literature. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 2002. 7(4), pp. 529-552.

семейная дисгармония и потеря близких будут травмирующими факторами даже для ребенка, не имеющего предрасположенности к развитию психических нарушений, не говоря уже о детях группы риска по этой группе заболеваний.

Протективные социально-психологические факторы поддаются усилению и развитию. Например, дети должны знать и осознавать, что их родители больны, что происходящие с ними время от времени изменения вполне естественны для их состояния. Дети должны осознавать, что они не виноваты в болезни своих родителей, которые, несмотря на свой недуг, продолжают их любить. К развитию защитных факторов относится также укрепление отношений со здоровым родителем, а также переключение на внешнее окружение, друзей, усиление внимания к школьной успеваемости, социально-одобряемым увлечениям и хобби.

Особое место в работе с детьми группы риска, особенно по психическим заболеваниям, принадлежит профилактической работе, благодаря которой могут быть снижены провоцирующие болезнь и усилены защитные факторы. Такая работа возможна в случаях, когда к решению задачи подключены родители, родственники, специалисты, когда она носит систематический характер. У детей появляются неплохие шансы на нормальную социализацию, когда все заинтересованные стороны будут работать над проблемой выстраивания нормальных детско-родительских отношений.

Страдания ребенка могут начаться еще до его рождения, поскольку психическая болезнь матери может обуславливать чувства страха и тревоги, симптоматическое безразличие к судьбе будущего ребенка может выражаться в отказе от необходимых медицинских процедур. Преждевременные роды, всевозможные осложнения в послеродовом периоде могут стать логичным последствием подобного поведения. Уже после появления ребенка на свет такие родители чаще всего начинают концентрироваться на себе, не уделяя должного внимания ребенку до тех пор, пока особенности его развития не начинают бросаться в глаза. Эти проблемы усугубляются присущей таким семьям самоизоляцией, не позволяющей им воспользоваться ресурсами, предоставляемыми гражданско-общественными организациями, волонтерами и институциональными формами медицинской и социальной поддержки. Дети в таких семьях зачастую с самого начала усваивают деструктивные коммуникативные модели, не имеют адекватного опыта общения со сверстниками и внешним миром; недолгие и поверхностные контакты в совокупности с гнетущей домашней атмосферой имеют значительное влияние на детское развитие и определяют их поведение. По мере взросления ситуация усугубляется, окружающие все больше начинают воспринимать их как ответственных за судьбу больных родителей, в то время как с точки зрения собственных потребностей их практически никто не рассматривает.

Другой аспект, который практически не попадает в сферу внимания исследователей – родительство как фактор психического здоровья. Эта тема может быть рассмотрена как часть более широкого спектра вопросов, связанных со статусно-ролевым набором индивида, а также стереотипами поведения, предписанными индивиду культурой. В статье доктора Анне Марии Мёллер-Ляймкюлер проводится анализ психических расстройств с точки зрения культурных традиций, предписывающих определенные поведенческие стереотипы мужчинам и женщинам. Традиционные гендерно специфические роли могут оказаться серьезным фактором психологической нагрузки и способствовать развитию психических заболеваний. Например, роль матери однозначно является источником повышенных нагрузок, ведущих к депрессиям и нервным срывам. Две трети всех болезненных эпизодов в семье происходят с женщинами, они же являются пользователями 80% услуг всех социально-психиатрических центров и общественно-гражданских организаций, не получая достаточной поддержки в семье¹. Кроме того, женщинам в принципе в меньшей степени свойственно держать свои проблемы «в себе», что облегчает обращение к услугам профильных организаций. Роль отца, напротив, не предполагает такой внутрисемейной ответственности, в меньшей степени связана со стрессами, что на фоне сдержанности в выражении эмоций и проблем обуславливает низкую обращаемость к услугам социально-психиатрических НКО.

Другой важной стороной анализа трансформаций института родительства является его динамика вследствие заболевания ребенка. Факт рождения сына или дочери является одним из главных событий в жизни человека, радикально изменяющих не только картину повседневного быта, но и систему ценностей супругов, приобретающих родительские статусы. Предродовые и последующие ожидания родителей в отношении ребенка в нормальном варианте почти не включают травмирующих сюжетов вроде психической болезни. Например, мужчины, вне зависимости от образования, оценивают вероятность рождения в их семье больного ребенка на уровне 2-5%, среди женщин эта доля колеблется на уровне 20%², поэтому ее начало становится событием, делящим жизнь семьи на «до» и «после». Трагическая неожиданность взамен радостных ожиданий делает семью особенно незащитной и нуждающейся в помощи.

¹ Möller-Leimkühler A.M. Geschlechtsrolle und psychische Erkrankung. – Journal für Neurologie, Neurochirurgie und Psychiatrie. 2005; 6 (3): S.29-35.

² Сорокин В.М. Общая феноменология ретроспективно-эмоциональных репрезентаций образа больного ребенка в сознании его родителей (на модели ментальной ретардации). / В сборнике: Перспектива человека: гуманитарное сознание и его парадоксы. / Сборник статей межвузовской научно-теоретической конференции. / Составитель и научный редактор: С.Т. Посохова, А.И. Извеков. – 2014. – С. 135.

Являясь не только источником положительных переживаний, связанных с опытом воспитания, общения и иных компонентов родительства, ребенок в большинстве современных обществ рассматривается и как объект долгосрочных эмоциональных и материальных инвестиций, составляющих основной семейный капитал. Психическая болезнь зачастую приводит не только к его фактической потере, но и девальвирует ценность многолетних родительских усилий, лишает семью социального престижа в собственных глазах и в глазах социального окружения. Коварство психической болезни как фактора семейной дисфункции проявляется в том, что многие болезни дают о себе знать в подростковом и раннем юношеском возрасте, когда первые симптомы нередко неотличимы от проявлений кризиса взросления или реакций на возрастающие нагрузки. Кроме того, быстро формирующееся привыкание к ребенку фактически исключает для родителей возможность отказаться от него как в случае, например, с синдромом Дауна или органических поражений. При всей неоднозначности такого выхода из ситуации мы не можем не рассматривать его как приемлемую стратегию поведения для семьи, не готовой к трудностям воспитания особенного ребенка. В противном случае облегчение и ускорение процесса модификации привычных и обретения новых социальных ролей родителями заболевших детей является из важнейших функций общественных объединений социально-психиатрической направленности.

Наибольшую роль в формировании реакций играет гендерный и социально-ролевой аспект. Известно, что женщины, в отличие от мужчин, предъявляют к детям меньше требований, воспринимая ребенка как ценность самого по себе. Мужчины, напротив, ждут от сына или дочери каких-то достижений, видя в них продолжателей рода и наследников. Несмотря на это, «описание собственных переживаний [психической болезни ребенка] матерями, по своему содержанию приближается к характеристикам экзистенциального кризиса. Мужчины же склонны рассматривать случившееся как драматический факт своей биографии, но не личной трагедии»¹.

Подводя итог главы, отметим, родительство – фундаментальный элемент семейной жизни, успешность которого будет тождественна успешности семьи в целом. Классические и современные функции семьи, выделяемые различными авторами, – это обязанности, возложенные обществом именно на родительство как субинститут в структуре семейных взаимодействий. В случае заболевания

¹ Сорокин В.М. Общая феноменология ретроспективно-эмоциональных репрезентаций образа больного ребенка в сознании его родителей (на модели ментальной ретардации). / В сборнике: Перспектива человека: гуманитарное сознание и его парадоксы. / Сборник статей межвузовской научно-теоретической конференции. / Составитель и научный редактор: С.Т. Посохова, А.И. Извеков. – 2014. – С. 132.

кого-то из родителей нарушается выполнение своих отцовских или материнских ролей: уменьшается количество времени, проводимое с ребенком, фокус внимания смещается на собственные проблемы, дезактуализируется роль родителя как агента социализации, он перестает быть для ребенка источником адекватной информации. Периоды лечения в психиатрической больнице становятся серьезным испытанием для детско-родительских и партнерских отношений, которые сменяются чувством страха за свои родительские права и семейный статус. Воспитание детей оказывается главной функциональной жертвой недуга и первым резервом, откуда черпается время для ухода за больным. Дети психически больных родителей – основная тема зарубежных исследований в данной сфере. Обратная ситуация, когда здоровые родители получают больного ребенка, не менее драматична, однако, при наличии соответствующих отношений между супругами удастся не только сохранить семью, но и в значительной мере скомпенсировать детский недуг. Если же заболевает кто-то из родителей, во всех без исключения случаях это оказывается подрывом фундаментальных основ семьи.

2.3. Психическая болезнь и субинститут брака

Если детско-родительские отношения представляют собой пример неразрывной биологической, психологической и духовной связи, существующей за редким исключением, на протяжении всей жизни родителей и детей, то партнерские отношения, в большей степени завязанные на реципрокных и социально-ролевых аспектах, оказываются в зоне риска значительно быстрее и чаще. На брак психическая болезнь действует не менее разрушительно, совместная жизнь с психически больным делает семью чрезвычайно хрупкой и подвергает воздействию многочисленных факторов риска. По данным исследования, проведенного под руководством доктора Кэтлин Марикангас из Национального института психического здоровья (США), брак, например, с депрессивным больным начинает трещать по швам уже через два года после первого в совместной жизни опыта госпитализации, а распадаются такие семьи в девять раз чаще, чем в случаях, не отягощенных психиатрическим анамнезом. В 20% случаев партнеры постоянно расстаются «на время»¹. Логично предположить, что промежутки совместной жизни становятся все короче, а периоды отдельного существования – все дольше.

¹ Merikangas K.R. Divorce and assortative mating among depressed patients // The American Journal of Psychiatry. 1984 Jan; 141(1): 74-76.

Согласно данным исследований, основной причиной распада партнерских отношений является ухудшение качества внутрисемейной коммуникации, нарастание агрессивных и критических настроений¹. Основной угрозой для брака из числа тяжелых эндогенных психических расстройств является именно депрессия, опережающая по данному параметру даже шизофрению. Впрочем, это вполне объяснимо: периоды обострений шизофрении длятся, в большинстве случаев, недолго, достаточно эффективно лечатся, а тяжелые больные, как правило, небракоспособны. По данным исследований, жесткие конфликты регулярно возникают в 41% семей с депрессивным больным, в то время как в контрольной группе, не отягощенной этим параметром, таких было всего 13%². Ухудшение межличностного взаимодействия наряду с побочным действием антидепрессантов актуализируют проблему сексуальной дисгармонии, в результате которой снижается общая удовлетворенность браком, усиливается его конфликтогенный потенциал.

Еще одним болезненным элементом становится вопрос о перераспределении внутрисемейных ролей вследствие психического расстройства, сопровождающегося снижением социальной активности. Выполнение домашних и профессиональных обязанностей становится затруднительным, и чтобы сохранить на должном уровне привычный семейный быт, здоровый партнер вынужден брать на себя дополнительные обязанности по воспитанию детей, финансовому обеспечению семьи и т.п. Здоровый партнер оказывается в сложной ситуации, мучаясь необходимостью ухода за больным и сомнениями в адекватности предпринимаемых действий. К нему начинают предъявляться новые требования, связанные с вынужденной монополизацией процесса воспитания детей и налаживания семейного быта³. Однако позитивная функция брачных отношений в контексте психических расстройств прослеживается и здесь. Так, живущие в браке больные шизофренией значительно чаще оправдывают возлагаемые на них ролевые ожидания, нежели одинокие больные, находящиеся на попечении родителей⁴.

¹ См. напр. Whiffen, V.E. & Gotlib, I. H. Comparison of postpartum and non-postpartum depression: Clinical presentation, psychiatric history, and psychosocial functioning // *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1993. 61, 485-494.

² Bodemann, G., Scherzerman, S., Cina, A. Kritische Lebensereignisse und Alltagsstress bei Depressiven und Remittierten // *Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie*, 2000. 48, S.1-17.

³ См.напр. Bischof, J., Wittmind, B., Angermeyer, M.C. Alltag mit Depression des Partners // *Psychotherapeut*, 2002. 47, S. 11-15.

⁴ Creer C, Wing J. Schizophrenia at Home. The impact of schizophrenia on family life and how relatives cope. London: Institute of Psychiatry, 1974. 78 p.

Взросшие потребности в уходе оказывают крайне негативное воздействие на трудовую жизнь здорового партнера, возможности проведения свободного времени и частную жизнь. Исследование, проведенное под руководством профессора Франца из Университета Гиссена, выявило, что в острых состояниях не менее чем в 40% случаев больные родственники требуют ухода за собой на протяжении не менее 32 часов в неделю, не считая времени на сон. Другими словами, это полноценная рабочая неделя. Существование здорового партнера концентрируется вокруг больного, отрывая его от других семейных дел, являясь источником постоянного стресса.

Анализ источников позволяет выявить гендерные различия, определяющие особенности протекания тяжелых психических нарушений у мужчин и женщин. В целом отметим, что женщины в меньшей степени рискуют оказаться в ситуации полной социальной дезадаптации и фатального снижения когнитивных и иных психических функций. Это связано с рядом обстоятельств. Прежде всего, (если речь идет о шизофрении – основной причине психической инвалидности) женщины, как правило, заболевают на 3-4 года позднее мужчин, то есть, в большинстве случаев начало заболевания приходится на возраст 20 лет и старше. Вследствие этого, женщины оказываются более адаптированными, нередко успевают получить образование, опыт работы. Клиническая картина женской шизофрении также в большинстве благоприятнее мужской – женщины в меньшей степени страдают от рецидивов и в целом ведут себя более адекватно. Они реже проявляют агрессивность, более контактны, продолжают следить за собой, имеют меньше проблем с законом, алкоголем и наркотиками.

Вполне ожидаемо, что эти гендерные преимущества ощущают на себе и члены семей, осуществляющие уход. Большинство исследований подтверждает эту мысль. Например, в работе Джанет Дженкинс и Джона Шумахера из Западного резервного университета Кейнза (Огайо, США), исследовавших особенности взаимодействия с психически больным в семьях латиноамериканского и китайского происхождения, подчеркивается, что мужчины в большей степени, нежели женщины, страдают от интеллектуальных потерь и социальной дезадаптации вне зависимости от этнического происхождения¹. Женщины, напротив, вопреки серьезности своего диагноза выполняют определенный спектр гендерно специфических ролей, что повышает их адаптивный потенциал.

Существуют, однако, и альтернативные результаты. Хотя они носят единичный характер, о них стоит упомянуть особо. Например, исследование сотрудников департамента психиатрии Университета Аделаиды (Австралия) Хе-

¹ Jenkins J.H, Schumacher J.G. Family burden of schizophrenia and depressive illness. Specifying the effects of ethnicity, gender and social ecology // The British Journal of Psychiatry 1999; 174: 31-38.

лен Уайнфилд и Айлин Харви приводят данные о том, что именно пациенты-женщины оказываются более тяжелыми с точки зрения членов семьи, осуществляющих уход¹. Сами авторы признают, что эти данные оказались для них неожиданными, т.к. противоречили и традиционным медицинским представлениям о проявлениях болезней, и результатам ранее полученных исследований. Были выдвинуты две версии, объясняющие это несоответствие. Во-первых, за более чем 90% пациентов-мужчин ухаживали их родители, в то время как за пациентками почти в 19% случаев ухаживали их братья и сестры, а в 16% – мужья и партнеры. Обе группы родственников остро ощущали возникший с болезнью коммуникативный дефицит, который в исследовании был важным фактором формирования субъективного стресса. Другим объяснением может быть то, что болезнь женщины может сделать ее неспособной выполнять материнские функции, что будет гораздо более разрушительным для семьи, нежели в случае, если заболит мужчина. Однако если говорить о больных шизофренией, которая в массовом сознании чаще всего ассоциируется с психической болезнью, то большинство страдающих ею больных не состоят в браке и не имеют партнера, сохраняя очень близкие отношения лишь с родителями, которые остаются для них важнейшими элементами коммуникативного пространства. Справедливости ради отметим, что небольшая часть страдающих шизофренией все же формирует брачные пары, существующие на протяжении очень долгого времени. При этом женщины с особенностями психического развития имеют больше шансов найти спутника жизни, нежели мужчины. Протективная роль семьи оказывается полностью доказанной: прогнозы относительно течения болезни и социального функционирования у живущих вместе значительно лучше, чем у одиночек. Остается, однако, открытым вопрос о том, что в действительности первично: относительно неплохое состояние психического здоровья, позволившее создать семью и иметь благоприятный прогноз, или все-таки настолько благотворно действует наличие супружеских и квазисупружеских отношений. Существуют исследования, в которых вступление в брак признается одним из основных стрессогенных факторов, возникающих в течение жизни человека; учитывая это обстоятельство, отметим, что для психически больного оно может оказаться весьма рискованным².

Представляет интерес анализ характеристик общественно-гражданской активности мужчин и женщин, их зависимость от гендерно специфических параметров. В гражданскую активность мужчины и женщины вовлечены по-

¹ Winefield H.R., Harvey E.J. Determinants of psychological distress in relatives of people with chronic schizophrenia // *Schizophrenia Bulletin*, 1993; 19. p. 619-625.

² Holmes T. H., Rahe R. H. The social readjustment rating scale // *Journal of Psychosomatic research*, 11(2), 213-321.

разному, что выражается и в объемах времени, затрачиваемого на общественную деятельность, и в сферах приложения усилий, видах активности, особенностях решаемых задач и используемых средств. По результатам одного немецкого исследования, проведенного под руководством профессора Гизелы Нотц еще в конце 90-х годов прошлого века и посвященного изучению волонтерской активности мужчин и женщин, были выявлены различия, в значительной мере обусловленные влиянием именно гендерного фактора¹. Так, женщины проявили заметно более высокую вовлеченность в волонтерскую деятельность (38%) по сравнению с мужчинами (30%). Данное различие, однако, частично компенсируется тем обстоятельством, что вовлеченность мужчин в общественную деятельность возрастает с увеличением количества времени, затрачиваемого на нее. Для женщин характерна обратная картина: их энтузиазм ослабевает пропорционально затратам сил и времени, которые требуются для выполнения общественной работы. Очевидно, что причиной этого является неравное распределение семейных обязанностей, и снижение вовлеченности в волонтерскую деятельность является женским защитным механизмом, предохраняющим ее от вынужденного пренебрежения семейными обязанностями.

Другая причина состоит в характере добровольной деятельности, выполняемой мужчинами и женщинами. Наиболее сложные и ответственные формы социальной работы и шире – социальной активности в 80% случаев выполняются женщинами, на их плечах оказывается непосредственная работа по уходу, заботе, признанию. Мужчины больше действуют внутри формальных объединений и исполняют чаще руководящие функции, постепенно закрепляясь на управленческих позициях.

2.4. Психическая болезнь и сиблинговые отношения

Отношения братьев и сестер относятся к наиболее интенсивным, крепким и, как правило, самым продолжительным межличностным взаимодействиям, возникающим в течение жизни. Уходят из жизни родители, теряются друзья, распадаются интимные связи, но отношения братьев и сестер образуют практически нерушимую связь, какими бы качественными характеристиками они ни отличались. Раннее начало отношений, небольшая, по сравнению с родителями, разница в возрасте, сопутствующая общность интересов на начальных жизнен-

¹ Notz G. Ehrenamtliches Engagement von Frauen. URL: <https://www.fernuni-hagen.de/imperia/md/content/gleichstellung/heft34notz.pdf>. Дата обращения: 28.12.2013; Die neuen Freiwilligen: Das Ehrenamt – Eine Antwort auf die Krise? Neu-Ulm : AG-SPAK-Publ., 1999. – 72 S.

ных этапах, абсолютное доверие друг другу, наличие общих воспоминаний способствуют сохранению этой связи даже после ухода из родительской семьи, пусть даже в сильно измененном виде.

Существуют социологические данные о возрастании важности сиблинговых отношений с возрастом, в то время как значение дружеских контактов на данном жизненном этапе начинает снижаться. Детско-родительские отношения и отношения сиблингов являются двумя фундаментальными моделями взаимодействия, усваиваемыми с самых первых лет жизни. Отношения братьев и/или сестер гораздо в большей степени по сравнению с межпоколенным взаимодействием формируют поведенческие паттерны, актуализирующиеся в неоднозначных ситуациях, реакции на чувства любви, ненависти, грусти, радости. За время долгого общения сиблинги бесчисленное количество раз вступают в такие интеракции, как взаимопомощь, конфликт, защита, поддержка, доминирование, подчинение, соперничество. Поведенческие модели, усвоенные сиблингами в ходе взаимодействия друг с другом, отличаются крайней устойчивостью и сохраняются на всю жизнь. Факт недооценки роли братьев и сестер в развитии личности широко признается гуманитарной наукой и открывает широкие исследовательские перспективы в данном направлении¹. Профессор Педагогического университета Цюриха Юрг Фрик, характеризуя состояние исследований в данной области, пишет, что по состоянию на 2009 год тема отношений между сиблингами ни разу не была достойно освещена даже в специальной литературе по возрастной психологии, детской психологии и социологии семьи².

Признавая важность сиблинговых отношений для совместной социализации детей в семье, легко представить себе те потери, с которыми сталкивается ребенок или подросток в случае психического расстройства своего брата или сестры. Его ситуация коренным образом будет отличаться от ситуации семьи, в которой растет всего один ребенок; в этом случае он просто не получит тех предпочтений, которые были описаны нами выше, и будет заимствовать коммуникативный опыт во внешней среде. Появление в семье ребенка с хроническим, особенно психическим заболеванием приводит к системной трансформации отношений между сиблингами, формирует специфические внутрисемейные коммуникативные модели, малоприспособленные для взаимодействия с кем-то вне семьи, нагружает здорового ребенка новыми обязанностями и переживаниями. Этому посвящена следующая часть работы.

¹ См. напр. Bank S.P, Kahn M.D. Geschwister-Bindung. Paderborn: Junfermann Verlag, 1998. – 306 S.

² Frick J. Ich mag dich - du nervst mich! Geschwister und ihre Bedeutung für das Leben. Bern. Verlag Hans Huber, 2009. 345 S. ISBN 978-3-456-84704-7.

Если родительско-детские и вообще межпоколенные отношения достаточно часто становятся предметом социологических исследований в контексте психического здоровья, то отношения сиблингов, важность изучения которых бесспорна, чаще и здесь оказываются за бортом исследовательского интереса. Ранние публикации по этой теме, относящиеся к периоду 1950-1970-х гг., базировались преимущественно на концепции семейной шизофрении и исследовали сиблингов преимущественно с точки зрения их подверженности психическим заболеваниям¹. Многие авторы отмечали, что даже если дети не демонстрируют полной картины шизофрении или другой серьезной патологии, они все равно страдают от каких-либо психических расстройств, что оказывается в русле негативной семейной психодинамики².

В конце 1960-х годов сформировалось исследовательское направление, изучающее и оценивающее уровень стресса и психологические особенности совместного взросления с больным братом или сестрой. Внимание уделялось также тем социальным и эмоциональным последствиям, которые оно будут иметь на взрослых сиблингов. Данное направление шло параллельно с ростом популярности групп самопомощи в западной Европе и США и увеличением популярности жизнеописаний совместной социализации здоровых и психически больных детей. В 1980-е годы исследования носили больше описательный характер и были посвящены изучению проблем здоровых сиблингов, таких, как заниженная самооценка, стигматизация, чувство стыда и многое другое. Позднее интерес сместился в сторону систематического изучения переменных, ассоциирующихся с нагрузками, которые испытывают сиблинги в ходе совместного проживания с больным братом или сестрой. Это было связано с ростом использования многомерного анализа данных в социальных и социально-психологических исследованиях и появлением новых методов сбора эмпирической информации.

Несколько более активными в изучении данного вопроса оказались ученые-медики. На основании анализа 170 публикаций, вышедших в период с 1996 по 2004 годы и посвященных семейным аспектам психических заболеваний, Р.Шмидт и коллеги выявили следующие особенности социального самочув-

¹ См. напр. Gottesman I.I., Shields J. Schizophrenia in twins: Sixteen year's consecutive admissions to a psychiatric clinic // *British Journal of Psychiatry*, 1966. 112, p. 809-818; Vaughn C, Leff J.P: The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness // *British Journal of Psychiatry*, 1976. 129, p. 125-137; Kidd K.K, Cavalli-Sforza L.L: An analysis of the genetics of schizophrenia // *Social Biology*, 1973. 20, p. 254-265.

² Tritt S.G, Esses L.M. Psychosocial adaptation of siblings of children with chronic medical illnesses // *American Journal of Orthopsychiatry* 1988; 58, p. 211-220; Bagenholm A, Gillberg C. Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population-based study // *Journal of mental deficiency research*, 1991. 35, p. 291-307.

вия детей, чьи брат или сестра страдают той или иной формой психического расстройства¹.

Можно перечислить некоторые характерные черты, проявляющиеся во взаимодействии сиблингов в случае, если один из них имеет особенности психического развития². Первой характерной чертой, отягощающей братско-сестринские отношения в таких семьях, является несоответствие представлений о том, как собственно должно протекать взаимодействие между ними. Наличие ребенка с особенностями психического развития накладывает определенный отпечаток и на здорового брата или сестру, однако представление о масштабах трансформаций у сиблингов может быть различным.

Второй блок переживаний связан с родительско-детскими отношениями. Понимание серьезности заболевания у одного из детей автоматически влечет повышение планки требований к здоровому ребенку, обязанному, по мнению родителей, компенсировать семье ее потери. Еще одним блоком, отягощающим ситуацию сиблингов, являются собственные страдания ребенка, переживающего фактическую потерю близкого человека, наблюдающего его интеллектуальный, духовный и личностный регресс.

В то же время исследователи выделяют и положительные стороны подобных переживаний, носящие, преимущественно, стратегический характер. Принятие новых социальных ролей с их правами и обязанностями, обуславливает более адаптивное взросление, обогащает ребенка представлением о био-психо-социальной разнообразии мира, формирует выраженные толерантные установки и просоциальную мотивацию.

Рассмотрим эти стороны более подробно.

Сложности во взаимодействии с больным братом или сестрой складываются из нескольких основных компонентов. Первый и наиболее очевидный из них – это поведение больного брата или сестры, обусловленное проявлениями болезни. Необходимо сказать, что в силу многообразия психических расстройств поведенческие проявления с трудом поддаются какой-либо классификации. Нарушения настроения, восприятия, пищевого поведения, негативная и позитивная симптоматика, суицидальные попытки – все это действует деморализующе и крайне тяжело переживается здоровыми сиблингами, особенно на первых стадиях заболевания. Имея широкий круг общения и различные возможности проведения свободного времени, они нередко ощущают чувство ви-

¹ Schmid R. et al Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker // Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie 2005; 73. P. 736-749.

² Судьин С.А. Факторы формирования межсиблингового взаимодействия в семьях с психически больным ребенком // Женщина в российском обществе. – 2016. – № 2 (79). – С. 3-11.

ны за одиночество своего больного брата/сестры, которое может усугубляться и родительскими просьбами взять его/ее с собой на какие-то совместные мероприятия. Это приводит к субъективному чувству моральной перегруженности здорового ребенка, о чем свидетельствуют исследовательские данные. На это накладывается и недостаток информации о болезни, ее перспективах и индивидуальном прогнозе; слабая информированность порождает неуверенность и отягощает груз индивидуальных переживаний здорового ребенка.

Не менее актуальной проблемой для него остается многократно упомянутая нами стигма. В случае с братьями и сестрами, например, больных шизофренией, наблюдаются свои закономерности. Так, острота стигматических переживаний с возрастом снижается; это связано не столько с огрублением восприятия ситуации, сколько с приобретением опыта взаимодействия с больным и его особенностями и повышением уровня информированности. В юном возрасте существуют свои специфические страхи. Например, очень распространенным поводом для тревоги может стать позиция потенциального брачного партнера в случае, если тому станет известно о заболевании брата или сестры. Подобные страхи, хотя и в меньшей степени, сохраняются и в зрелом возрасте, во всяком случае, факт болезни сиблинга в большинстве случаев остается семейным секретом.

Другой отягощающий фактор – это проблема сохранения баланса между близостью и дистанцией в отношениях с больным сиблингом. В отличие от взаимоотношений здоровых братьев и сестер, в данной ситуации имеет место асимметричный характер взаимодействия, основанный на принципах поддержки и возможности ее оказания. Ребенок с особенностями психического развития может требовать от здорового брата или сестры всестороннего внимания, что нарушает принцип личной автономии, необходимый для нормальной социализации. Другая крайность – когда особенный ребенок вследствие болезни отказывается от контакта, чем вредит себе и, в конечном итоге, осложняет семейную ситуацию.

Вопрос о семейном благополучии заставляет задуматься о субъективной оценке уровня взаимоотношений между сиблингами. По данным американского исследования, проведенного под руководством профессора социологии Алана Хорвица из Ратгерского Университета (Нью-Джерси, США), в ходе которого были опрошены 108 братьев и сестер страдающих шизофренией и маниакально-депрессивным психозом детей, выяснилось, что лишь в 3% случаев здоровые дети хотели бы ограничить контакты со своими особенными сиблингами. 47% респондентов были полностью удовлетворены сложившимся уровнем взаимодействия, и половина респондентов желала бы чаще контактировать со

своими братьями и сестрами¹. Разумеется, это желание в какой-то мере двойственно, учитывая болезненное состояние ребенка со всеми поведенческими и иными особенностями, однако, больше половины родственников, включая братьев и сестер, не сообщили о том, что испытывают какие-то серьезные затруднения, связанные с необходимостью заботиться. Здоровые братья и сестры в большинстве готовы принять своего больного сиблинга в своем доме на месяц и даже на более продолжительный срок, но идею жить с ним под одной крышей постоянно, даже при финансовой поддержке со стороны государства, позитивно восприняли только 15% опрошенных. Хотя данное исследование и имеет очевидные ограничения, такие, как сравнительно небольшой объем выборки, отсутствие дифференциации по диагнозу больного ребенка, а также трудности с распространением этих данных на российскую ситуацию, важность сохранения баланса между вовлеченностью и вниманием к собственным потребностям в отношении сиблингов ощущается особенно остро.

Нарушение этого баланса актуализирует еще один характерный перекокс в отношениях здоровых сиблингов с их особенными братьями и сестрами. Речь идет о трансформации и смешении внутрисемейных ролей в отношении больного ребенка, имеющее место в случаях, когда здоровым оказывается младший из детей. В традиционных случаях старшие братья и сестры являются значимыми агентами социализации, чего в данных ситуациях не происходит: как правило, младшие сиблинги стараются избегать идентификации с особенным братом или сестрой.

Ролевой перекокс или ролевая асимметрия будут иметь место в двух основных случаях. Во-первых, когда младший, здоровый ребенок, быстро достигая и превосходя уровень интеллектуального развития своего брата или сестры, становится или должен стать для них старшим. Во-вторых, что в большей степени характерно для отечественной практики семейного воспитания, когда ребенок начинает нагружаться несвойственными его возрасту функциями по воспитанию и сопровождению больного сиблинга вне зависимости от его возраста. Совершенно очевидно, что выполнение остальных социальных ролей начинает игнорироваться или искажаться. Для характеристики подобных ролевых трансформаций в зарубежной литературе встречается понятие «парентизация» ребенка (от английского parents – родители); при отсутствии адекватной аналогии в русском языке, использование данного термина кажется обоснованным и адекватным.

¹ Horwitz A. V. Siblings as caregivers for the seriously mentally ill // *Milbank Quarterly* 1993; 71. p. 323-339.

Второй блок трудностей составляют взаимоотношения с родителями и другими братьями и сестрами, которые в силу глубокой интеграции внутрисемейных процессов отягощают отношения здоровых и больных сиблингов. Сокрытие диагноза от здорового сиблинга, продиктованное естественным желанием родителей не нагружать его негативной информацией, может стать исходным пунктом для формирования отчуждения и чувства неуверенности. Ребенок может чувствовать себя исключенным из процессов принятия решения о взаимодействии с больным братом или сестрой, имея, возможно, в силу возраста, собственные представления по этому вопросу. Может оказаться, что именно старший брат или сестра первыми замечают неадекватные поведенческие проявления у младшего сиблинга; в этом случае начинается кампания по убеждению родителей в необходимости квалифицированной оценки состояния ребенка врачом-психиатром. В других случаях здоровый ребенок может выражать несогласие с существующей манерой воспитания: потаканием или наоборот излишней требовательностью, проистекающей из чувства родительской вины.

Взаимодействие родителей и детей могут отягощаться и отношением к проблеме, получившей в англоязычной профессиональной литературе название «Mad or bad» – «больной или плохой». Вопрос о том, способен ли больной ребенок выполнять какие-либо задачи или он не хочет этого делать, вольно или невольно спекулируя на чувствах родителей, не является праздным. При всех минусах, которыми характеризуется болезнь, наличие определенных выгод при исполнении роли больного очевидно, а родители не в состоянии точно оценить уровень способностей особенного ребенка. Здоровый ребенок, наблюдая за больным сиблингом, нередко может дать точные характеристики его состояния, тонко чувствует обман с его стороны и реагирует на это достаточно остро в силу того, что благополучие особенного брата или сестры является центром семейных интересов.

Согласно данным одного из исследований, в ходе которого опрашивались больные шизофренией и члены их семей, почти половина больных и две трети их родственников выразили уверенность в том, что пациенты способны влиять на течение их болезни¹. Другие исследования показывают, что поведенческие проявления, считающиеся неподконтрольными больному, воспринимаются здоровыми сиблингами не так остро, какими бы отталкивающими они ни были по сравнению с теми, которые больной может контролировать. Таким образом, одной из родительских задач становится формирование справедливой системы

¹ Holzinger A., Müller P., Priebe S., Angermeyer M.C. Die Prognose der Schizophrenie aus der Sicht der Patienten und ihren Angehörigen // Psychiatrische Praxis, 2002; 29: 154-159.

контроля, вознаграждений и принуждений, которая должна функционировать и по достижении детьми взрослого состояния.

Подобная родительская амбивалентность порождает у здоровых сиблингов внутренние сомнения в непоколебимости позитивных установок по отношению к своей семье. Старания ребенка поддержать родителей, с одной стороны, и удовлетворять потребности особенного сиблинга – с другой, формируют постоянное напряжение, открытая разрядка которого невозможна в силу риска утраты нормальных отношений. Со временем это трансформируется в чувство ответственности за больного брата или сестру, особенно в случаях смерти родителей. Здоровый сиблинг превращается в кейс-менеджера болезни, берет на себя весь груз соответствующих забот: контакты с врачами, оформление в стационар, контроль за исполнением медицинских предписаний, реабилитационных программ. Понимаемая таким образом преданность является мощным стрессогенным фактором для здорового ребенка.

Еще одним фактором стресса для здоровых сиблингов является нехватка родительского внимания и ограниченная родительская доступность вследствие болезни брата или сестры. Соперничество за внимание родителей – неотъемлемый элемент отношений между сиблингами; в длительные кризисные периоды возможность адекватных контактов со здоровым ребенком значительно снижается вследствие ограниченности коммуникативных и временных ресурсов родителей. Несмотря на кажущуюся очевидность данного тезиса, исследовательские данные показывают противоречивые результаты оценки коммуникативной депривации ребенка. Еще в 1999 году профессор Технического Университета Дортмунда Генрих Трёстер, обобщив результаты 36 исследований по данной тематике, пришел к выводу об отсутствии каких-либо универсальных сценариев развития реакций здоровых сиблингов на отсутствие достаточного родительского внимания¹. Более того, им были выявлены и позитивные стороны этой коммуникативной модели, подробнее о которых будет сказано далее.

Тем не менее, риск возникновения раздражения и зависти у здорового сиблинга вполне реален. Он может сопровождаться агрессивными и протестными поведенческими проявлениями, направленными на возвращение себе хотя бы части родительского внимания и заботы.

Символические потери, возникающие с болезнью ребенка, которые были описаны выше, также отражаются на здоровых сиблингах. Механизм этого отражения понятен. Болезнь одного из детей всегда приводит к ревизии жизненных надежд и планов родителей, которые теперь должны быть реализованы их

¹ Tröster, H. Sind Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder in ihrer Entwicklung gefährdet? Ein Überblick über den Stand der Forschung. // Zeitschrift für Klinische Psychologie, 1999, 28, 160-176.

здоровым ребенком. Субъективно осознаваемая ответственность за семейные перспективы приводит к избыточной активности в сфере учебы, спорта, социальных отношений, следствием чего становятся повышенные нагрузки и риски эмоциональных срывов. К этому прибавляется и необходимость заботы, которая на фоне возросших нагрузок будет восприниматься как дополнительный отягчающий фактор.

Уход из родительской семьи, в которой воспитывается психически больной ребенок – естественный шаг на пути личностной социализации, который в случае со здоровым сиблингом может принести как шансы на новую жизнь, так и новые проблемы. Здоровые дети, оторвавшись от родителей, нередко задаются вопросом о том, в какой степени они могут позволить себе жить самостоятельно, не оставляя своих родителей и больного брата или сестру наедине со своими проблемами. Исследовательские данные показывают, что дети, выросшие в семьях с психически больными сиблингами, имеют схожую историю: поначалу не проявляют живого участия в жизни больного брата или сестры, рано (в 18-20 лет) покидают семью, но уже в зрелом возрасте (25-27 лет) демонстрируют повышение интереса к судьбе особенных сиблингов¹. Авторы объясняют подобную динамику желанием здорового ребенка пройти важные этапы социализации вне связи с трудностями семейных отношений и потребностями больного сиблинга. По завершении этого этапа повзрослевший ребенок ощущает усиление потребности в отношениях с особенными сиблингами и интенсифицирует взаимодействие с родительской семьей. Подобный уход из семьи не нужно рассматривать как разрыв отношений, напротив, это является необходимым шагом для здорового ребенка, особенно в моменты, когда его собственные ресурсы истощены. Однако даже если здоровый ребенок сохраняет дистанцию со своей семьей, чаще всего он не может отключиться от мыслей о благополучии и безопасности родителей и тех нагрузках, с которыми они остались один на один.

Проблемы, связанные с наличием больного ребенка, являются испытанием не только для родительско-детских отношений, но и для отношений между здоровыми сиблингами в семье. Совершенно очевидно, что на единственного здорового сиблинга приходится большие объемы помощи, оказываемой больному брату или сестре, чем если бы он был не один. Но распределение этой помощи между несколькими здоровыми сиблингами также проблематично. На основании серии наблюдений было отмечено, что в семьях, в которых воспитываются двое или более здоровых детей, лишь один или одна из них по-

¹ См. напр. Peukert R. Geschwister teilen alles? Eindrücke vom ersten Treffen einiger Geschwister psychisch kranker Menschen // Psychosoziale Umschau 2003; 4. S. 35-37.

настоящему интегрирована в проблемы больного родственника, в то время как остальные демонстрируют отстраненность и меньшую ответственность¹. Подобная ситуация чревата серьезными спорами и взаимными претензиями, которые могут сохраняться надолго.

Самым трагическим эпизодом функционирования семьи с психически больным ребенком, безусловно, является его суицид. Если страх перед попытками самоубийства является фактором интеграции родителей и детей, то особенности переживания горя после совершенного суицида могут стать фактором раздора в межпоколенных отношениях. Какими бы ни были реакции родителей на случившееся – чувство вины, упорное замалчивание трагедии, завышение ожиданий от здорового ребенка, избыточная демонстрация любви – все это будет направлено на оставшегося ребенка. Его собственные переживания, в свою очередь, будут зависеть от его возраста, разницы в возрасте с ушедшим сиблингом, а также от наличия возможностей предотвратить трагедию.

Третий блок переживаний связан непосредственно с жизненной ситуацией здорового сиблинга.

Первое и самое очевидное обстоятельство – это противоречие между личной автономией и чувством ответственности перед больным сиблингом, родителями и собственным партнером (если таковой уже имеется), дезактуализировать которое без последствий для здорового ребенка невозможно. Свободного времени для реализации собственных планов становится особенно мало в среднем возрасте, когда родители в силу ограничений по здоровью все больше начинают вовлекать в заботу о больном своих повзрослевших детей. Те же, в свою очередь, сами находятся на пике интеллектуальных и физических нагрузок, связанных с выполнением профессиональных обязанностей, воспитанием детей и многим другим. В исследовании Сони Лайвли и ее коллег из Университета Айовы было выявлено, что более 63% опрошенных братьев и сестер больных шизофренией охарактеризовали влияние их больного сиблинга на возможность выстраивания жизненного графика и проведения свободного времени как весьма значительное и очень значительное². Следствием такого противоречия будет эмоциональное выгорание и риск развития психического нарушения у некогда здорового сиблинга.

Ограничения, вызванные болезнью брата и сестры, касаются не только непосредственно сиблингов, но и их брачных партнеров, формируя еще один тревожный аспект внутрисемейного взаимодействия и дополнительный отяго-

¹ Dixon L. The next generation of research: Views of a Sibling-Psychiatrist-Researcher //Journal of Orthopsychiatry 1997; 67. P. 242-248.

² Lively S., Friedrich R. M., Buckwalter K.C. Sibling perception of schizophrenia: Impact on relationships, roles and health // Issues Mental Health Nursing, 1995; 16. P. 225-238.

щающий фактор для здорового сына или дочери. Чаще всего здоровые сиблинги к моменту формирования брачных пар уже приобрели достаточный опыт взаимодействия со своими особенными братьями или сестрами и готовы продолжать оказывать им всяческую поддержку, но их обретенные вторые половины могут не разделять этих установок. Обман ожиданий, несправедливое, по их мнению, распределение свободного времени, количество внимания, уделяемое члену родительской семьи, который не всегда способен это оценить – вот основные упреки, которые могут сопровождать здорового сиблинга на протяжении всей жизни¹.

Необходимость ухода и заботы имеет и относительно отдаленные последствия в виде снижения работоспособности до уровня, когда даже школьные требования или условия работы начинают казаться чрезмерными. Можно отметить, что это касается любых хронических заболеваний как психиатрического, так и соматического профиля. Тот факт, что братья и сестры хронически больных детей имеют проблемы с успеваемостью в школе, неопровержимо доказан целым рядом исследований². Проблемы с психическим здоровьем, проявляющиеся в различных вариантах взаимодействия, нередко становятся причиной школьного насилия, в котором здоровый сиблинг может оказаться как пассивной, так и активной стороной. По его поведению нередко можно судить о преобладающих в семье моделях поведения по отношению друг к другу и к больному брату или сестре, в частности³.

Схожие данные получены и для работающих сиблингов: они указывают на проблемы с концентрацией усилий и внимания, возникающие вследствие необходимости заботиться.

Помимо нематериальных затрат забота о больном сиблинге имеет и вполне определенное финансовое выражение. В уже упомянутом нами исследовании А. Хорвица 45% из 108 опрошенных родственников были вынуждены безвозмездно и регулярно давать деньги своим братьям и сестрам, больным шизофренией и маниакально-депрессивным психозом; 87% респондентов регу-

¹ Moorman M. Zwiespalt. Meine schizophrene Schwester und ich. München: Verlag Th. Knaur, 1994. – 318 S.

² См. напр. Lobato D, Barbour L., Hall L.J, Miller C.T. Psychosocial characteristics of preschool siblings of handicapped and nonhandicapped children. Journal of Abnormal Child Psychology 1987; 15. pp. 329-338.

³ Судьин С.А. Психическое здоровье как фактор школьного насилия в России и США // Вестник нижегородского университета им. Н.И. Лобачевского. Серия Социальные науки. – 2013. – №4 (32). – С. 100-104; Саралиева З.Х., Егорова Н.Ю., Судьин С.А. Насилие в школе: позиции школы и родителей // Актуальные проблемы родительства в России/Отв. ред. Т.А. Гурко. – М., 2013. – С. 119-138.

лярно делали им подарки¹. Хотя эти данные и нуждаются в сравнении, например, с практикой финансовых взаимоотношений в рамках обычных сиблинговых пар, исключать данный аспект из проблемного круга особенных семей было бы опрометчиво.

Постоянный стресс, обусловленный объективными и субъективными проблемами, связанными с наличием ребенка с особенностями психического развития, не может не отражаться на соматическом и психическом состоянии родственников, осуществляющих уход. Родственники, в том числе и здоровые сиблинги, регулярно жалуются на целый комплекс психосоматических симптомов, таких, как недифференцированные желудочные и сердечные боли, бессонница, не говоря уже о таких очевидных вещах, как выгорание, потеря сил и моральная опустошенность. В упомянутом исследовании ученых из Университета Айовы, в ходе которого были опрошены здоровые сиблинги больных шизофренией, выяснилось, что около 67% респондентов, осуществляющих уход, испытывают серьезные проблемы психологического характера, а каждый пятый указал на наличие выраженных психосоматических симптомов². Отметим, что средний возраст опрошенных составлял 37 лет. Подобная ситуация легко объяснима. Характер заболевания ребенка таков, что не оставляет шансов на полное выздоровление, а его хроническая природа будет постоянно актуализировать чувства отчаяния, бесполезности и ненужности предпринимаемых мер.

Чувство вины, описанное выше, обязательно будет мучить лишь повзрослевшего сиблинга, готового покинуть родовое гнездо и оставить своих родителей один на один с особенным братом или сестрой. Чувство вины может развиваться у здорового ребенка с самого начала заболевания у сиблинга. Маленький ребенок, который отнюдь не так ненаблюдателен, как кажется, может замечать изменения, происходящие в поведении своего брата или сестры и, не понимая их истинных причин, может начать искать их в себе. По мере взросления и включения индивида в новые сферы жизни, фактором формирования чувства вины у здоровых детей будет осознаваемая невозможность особенного сиблинга вести полноценную жизнь, в то время как им это доступно. Отношения братьев и сестер могут омрачаться чувством вины, возникающим вследствие негативных чувств, испытываемых по отношению к больному. Поведенческие проявления болезни могут быть самыми разнообразными и вызывать вполне понятное отторжение у здоровых сиблингов. Периоды «нормального» поведения, например, в периоды ремиссии, могут убеждать их в возможности

¹ Horwitz A. V. Siblings as caregivers for the seriously mentally ill // *Milbank Quarterly* 1993; 71. p. 323-339.

² Lively S., Friedrich R. M., Buckwalter K.C. Sibling perception of schizophrenia: Impact on relationships, roles and health // *Issues Mental Health Nursing*, 1995; 16. p 225-238.

больного контролировать свое поведение, чего, по их мнению, не происходит из-за его нежелания. Нередко здоровые дети вынуждены скрывать от особенных братьев и сестер свои успехи в учебе или профессиональной деятельности, чтобы лишний раз не подчеркивать образовавшуюся между ними вследствие болезни социальную дистанцию.

Здоровых сиблингов нередко мучает вопрос о том, какие обстоятельства их поведения могли способствовать развитию болезни их брата или сестры, а также о том, чего они не сделали для того, чтобы болезнь не получила дальнейшего развития¹. Хотя подобное самобичевание вряд ли оправданно, оно составляет значительную часть эмоциональных переживаний и заметно отягощает внутрисемейное функционирование. Свою лепту вносит и социальное окружение, подчас открыто намекающее здоровым сиблингам о долге позаботиться о своем больном брате или сестре. Нередко в этом оно заходит слишком далеко, формируя в итоге зависимость больного сиблинга от здорового и созависимость здорового от больного.

Эмоциональным бременем для здорового сиблинга является и страх развития у себя психического расстройства, что особенно характерно для родственников больных шизофренией. Логично предположить, что подобный страх связан с опытом наблюдения социальной дезадаптации и когнитивного дефицита больного, наличием хотя бы минимальных знаний о предрасположенности к данному заболеванию, а сравнительно позднее начало болезни заставляет жить в постоянном тревожном ожидании не один год. Как уже было отмечено в начале данной главы, именно проблемы предрасположенности к развитию шизофрении у здорового сиблинга были центральной темой исследований в этой сфере. Имманентный страх становится главным инструментом самооценки поведения здоровым сиблингом, который начинает тщательно наблюдать за собой, своими манерами, увлечениями, сравнивая их с поведением своего больного сиблинга. Невольно эти тревоги поддерживают и родители, также живущие в страхе перед возможным новым наступлением болезненного безумия на семью.

Озабоченность проблемой собственных перспектив почти всегда сопровождается у здорового сиблинга страхом за психическое здоровье его детей. Это является фактором отягощения супружеских отношений уже после ухода из родительской семьи, так как ответственный подход к родительству неизбежно должен вызывать вопросы о семейном анамнезе и проблемах брата и/или сестры, которые к тому времени для партнера станут очевидными. Одним из вы-

¹ Nechmad A, Fenning S, Ternochiano R, Treves I, Fennig-Naisberg S, Levkovich Y. Siblings of Schizophrenic Patients. A Review // The Israel journal of psychiatry and related sciences, 2000; 37. P. 3-11.

ходов из сложившейся ситуации может стать ревизия репродуктивных планов вплоть до полного отказа от деторождения.

В исследовании ученых из университета г. Упсала (Швеция) на основании 16 глубинных интервью была проверена зависимость уровня обеспокоенности здоровых сиблингов семейным анамнезом от глубины опыта шизофрении в их роду. Результаты оказались вполне предсказуемыми: обеспокоенность тем выше, чем большее количество поколений семьи сталкивалось с проблемой шизофрении, и наследственный фактор был одной из самых очевидных объяснительных стратегий. Однако отметим, что даже единичный опыт шизофрении в роду порождал озабоченность у здорового сиблинга¹.

Для большинства здоровых сиблингов актуален вопрос о том, смогут ли они осуществлять уход за своим особенным братом или сестрой, и обязаны ли они это делать вообще. Эта проблема встает очень остро особенно после смерти родителей – основных членов семьи, осуществляющих уход. В силу болезни 90% хронических психически больных не вступают в брак, не создают устойчивых партнерских отношений и не имеют детей. Кроме того, количество социальных связей психически больных вне семьи крайне ограничено. Из-за этого вся тяжесть обслуживания больного сиблинга ложится на его братьев и сестер, которым предстоит испытать все тяготы, которые некогда лежали на родительских плечах. Это особенно актуально в условиях неразвитости или слабой доступности организаций, оказывающих услуги по стационарному обслуживанию психиатрических пациентов (как это можно наблюдать в России), а также отсутствия волонтерской поддержки или материальных ресурсов для привлечения третьих лиц к уходу за больным. В исследовании сотрудников Кентского университета (Огайо, США) под руководством профессора Грега Смита, в ходе которого были опрошены 157 матерей тяжелых психиатрических пациентов, выяснялись родительские стратегии относительно будущего их больных детей². По их данным, лишь 11% опрошенных женщин (средний возраст которых составлял 67 лет) позаботились о жизнеустройстве их больных детей после своей смерти. 76% респонденток надеются на то, что здоровый брат или сестра возьмут на себя ответственность за ее больного ребенка. 66% матерей сообщили о наличии денежных сбережений, предназначенных для больного ребенка; их размеры, однако, остались неизвестными. 68% опрошенных сказали, что им нужна информационная и консультационная поддержка при планировании даль-

¹ Stahlberg G, Ekerwald H, Hultman CM. At Issue: Siblings of patients with schizophrenia: sibling bond, coping patterns, and fear of possible schizophrenia heredity // *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 30, No. 2, 2004. P. 445-458.

² Smith G.C., Hatfield A B., Miller D.C. Planning by older mothers for the future care of offspring with serious mental illness // *Psychiatric Services* 2000; Vol. 51, No 9. p. 1162-1166.

нейшего жизнеустройства их больного ребенка. К моменту опроса лишь 24% матерей успели поинтересоваться предложениями социальных организаций, оказывающих услуги по стационарному обслуживанию хронических психически больных.

Оставляя без ответа вопрос о психическом здоровье или адекватности опрошенных, отметим, что эти данные демонстрируют родительскую беспомощность в решении вопросов жизнеустройства их больных детей, открыто надеясь на помощь здоровых сиблингов. Те же, в свою очередь, начинают испытывать двойную ответственность – как перед больным братом или сестрой, так и перед родителями. Исследования А. Хорвица доказывают, что после смерти родителей и даже одного из них возрастает частота личных и телефонных контактов, интенсифицируются всевозможные виды поддержки со стороны здоровых сиблингов, которые таким образом пытаются найти способы компенсации отсутствующей родительской заботы¹. Чувства неуверенности и страха перед грядущей необходимостью заботиться начинают овладевать здоровыми сиблингами задолго до того, как она становится для них актуальной.

Комплекс негативных переживаний и ограничений, при всем их многообразии, является предсказуемым и понятным, он представляет собой важный фактор, усложняющий личностное развитие здорового сиблинга. Однако в начале данной части работы мы отметили наличие позитивных сторон воспитания в семье с братом или сестрой, имеющими особенности психического развития. Эта тема является наименее изученной в контексте коммуникации между сиблингами.

Конечно же, все эти положительные переживания носят преимущественно стратегический характер и являются результатом горького и подчас трагического опыта. Так или иначе, даже в кризисные периоды, когда на первый план выходят заботы и нагрузки, здоровые сиблинги отмечают наличие положительного опыта, формирующегося как из отношений к больному брату или сестре, так из взаимодействия с семьей в целом. Понимание положительного влияния на личностное развитие здоровых сиблингов приходит с течением времени: они отмечают, что их семьи стали крепче, устойчивее по отношению к внешним и внутренним стрессам, вследствие особенностей болезни у них обострились такие черты, как эмпатия, чувство долга и ответственность, они освоили стратегии разрешения конфликтов. Вследствие этого у здоровых сиблингов повышается самооценка, они учатся радоваться малому, в том числе тому, что связано с их больным братом или сестрой; возрастает внутренняя толерантность к про-

¹ Horwitz A.V. Adult siblings as sources of social support for the seriously mentally ill: A test of the serial model // Journal of Marriage and Family, 1993. Vol. 55, p. 623-632.

блемам непонимания и стигматизации. У них формируется выдержка и способность к самоорганизации в трудных ситуациях, они начинают испытывать тесную связь со своим особенным сиблингом и признательность со стороны больного, семьи и социального окружения за его поддержку. По наблюдению профессора Высшей школы Рейн-Майн (Висбаден, Германия) Райнхарда Пойкerta (имеющего, кстати, личный опыт воспитания в семье с особенным ребенком), многие здоровые сиблинги отмечают положительное влияние своих особенных братьев и сестер на выбор работы. Как правило, в этих случаях она связана с просоциальной мотивацией и относится к т.н. «помогающим» профессиям¹. Как бы ни оценивались представленные здесь позитивные эффекты, совершенно очевидной является ограниченность дефицитарного подхода к изучению семей, имеющих психически больного родственника, и особенностей социализации здорового сиблинга в частности.

Сложности изучения сиблинговых отношений в особенных семьях связаны в наличием определенного количества индивидуально-личностных и социальных переменных, дифференцирующих получаемые данные.

Первой из таких переменных является пол здорового сиблинга. Многочисленные исследования показывают, что сестры заметно более ответственны в уходе за больным сиблингом, поддерживают с ним более интенсивные контакты и в силу этого испытывают большие, по сравнению со здоровыми братьями, нагрузки. Это характерно для ухода как за тяжелым соматическим, так и психиатрическим пациентом. Другие исследователи обращают внимание на пол ребенка, нуждающегося в уходе, и отмечают, что отношения между однополыми сиблингами теснее и интенсивнее – это одинаково характерно как для мальчиков, так и для девочек. Относительно гендерных различий в реакциях здоровых сестер и братьев на заболевание сиблинга присутствуют неоднозначные оценки. В ставшем классическом исследовании Наоми Бреслау из Университета штата Мичиган (США), охватившем 327 сиблингов хронических соматических больных, было отмечено, что сестры в значительно большей мере демонстрируют депрессивные и фобические поведенческие особенности по сравнению с контрольной группой (N=248)². Другие исследования показывают, что негативные эмоциональные реакции свойственны и братьям хронических соматических больных, однако вместо страхов у мальчиков преобладают агрессивные импульсы.

¹ Peukert R. Geschwister teilen alles? Eindrücke vom ersten Treffen einiger Geschwister psychisch kranker Menschen. Psychosoziale Umschau 2003; 4. s. 35-37.

² Breslau N. Siblings of disabled children: Birth order and age-spacing effects // Journal of Abnormal Child Psychology. 1982; 10.p. 85-96.

Однако есть и другие данные. В исследовании Лили Дайсон из Викторианского университета (Канада) сравнивалось поведение 55 старших сиблингов в возрасте от 7,5 до 15 лет, имеющих братьев и сестер с физической инвалидностью в возрасте от 1 года до 7 лет, с поведением 55 таких же сиблингов, имеющих здоровых братьев и сестер¹. Результаты показали, что вторая группа, не имеющая опыта инвалидности сиблинга, демонстрировала большую агрессивность во взаимодействии. Таким образом, наличие сиблинга с инвалидностью не может рассматриваться как ведущая детерминанта поведенческих девиаций. Доказательств наличия гендерных различий в восприятии больного сиблинга в более поздних возрастах обнаружить не удалось, равно как нет данных о роли пола особенного ребенка как фактора переживаний здоровых братьев и сестер.

Важной переменной, определяющей переживания психического расстройства, является возраст здорового сиблинга в период первого психотического эпизода у брата или сестры. В исследовании, проведенном под руководством профессора Университета Айовы Марты Крафт-Розенберг, в ходе которого были опрошены 123 сиблинга, чьи братья или сестры были госпитализированы в стационар, а также их родители². Респонденты младшей возрастной группы (5-9 лет) были проинтервьюированы, более старшие (10-17 лет) заполнили анкеты с описанием симптомов, которые могли бы демонстрировать их сиблинги в повседневной жизни: нарушения сна и пищевого поведения, нервозность, недержание мочи и т.д. Результаты анализа показали, что сиблинги наблюдали в среднем по 4 симптома (519 упоминаний), и их количество зависело от таких переменных, как возраст, характер отношений с госпитализированным ребенком, родительским объяснением причин госпитализации, собственным страхом заболеть и изменением родительского поведения. В отличие от детей, родители наблюдали лишь половину симптомов, упомянутых детьми, что указывает на диагностическую важность информации, получаемой от сиблингов для более точной оценки состояния госпитализированного ребенка.

Дальнейший анализ влияния возрастных переменных позволяет предположить, что совсем маленькие сиблинги в силу возраста еще неспособны выражать свои страхи вербально, что становится фактором риска развития психических нарушений. Ситуацию усугубляет и недостаток внимания родителей, переключившихся на проблемы больного ребенка, что также ставит младших членов семьи в невыгодное положение по сравнению с более возрастными сиб-

¹ Dyson L. L. Adjustment of siblings of handicapped children: a comparison // *Journal of Pediatric Psychology*, 1989; 14: 215-229.

² Craft M.J, Wyatt N., Sandell B. Behavior and feeling changes in siblings of hospitalized children // *Clinical Pediatrics*, 1985; 24. P. 374-378.

лингвами. Вообще в случае психического расстройства одного из сиблингов старшие чувствуют себя менее обремененными по сравнению с младшими. С другой стороны, с возрастом уменьшается адаптационный потенциал человека, и привыкание к новым условиям жизни и новым обязанностям в старших возрастах сложнее. Относительно поддержки больного сиблинга в зависимости от возраста здорового брата или сестры установлено, что интенсивность их контактов в средних и старших возрастах постоянно увеличивается, расширяется спектр предоставляемой помощи.

Исследования влияния очередности рождения на человека и его поведение предпринимались ранее, и интерес к данной теме не ослабевает до сих пор. Хотя отдельные результаты нельзя назвать однозначными, очередность рождения наряду с полом ребенка является одним из определяющих факторов распределения обязанностей в семье и формирования поведенческих моделей в будущем. В исследовании профессора Майкла Феррари из Делавэрского университета было выявлено, что младшие сиблинги больного ребенка демонстрируют худшие показатели социально-психологической адаптации по сравнению с его старшими братьями и сестрами¹. Они демонстрировали низкий уровень развития социальных навыков, невысокую самооценку и зависимость от внешних оценок. Стоит отметить, что, чем меньше разница в возрасте, тем больше выражено наличие общих интересов с больным сиблингом, а также отношения сравнения и соперничества.

Еще одной переменной, определяющей негативное влияние на здорового сиблинга, является характер и продолжительность болезни особенного брата или сестры. Психические расстройства редко дают возможность определить четкую дату начала и конца заболевания, первые тревожные симптомы развиваются исподволь и не воспринимаются окружением с должным вниманием, присутствует неуверенность в характере происходящих изменений. Однако когда приходит понимание проблемы, этот продромальный период становится для семьи едва ли не самым тяжелым, поскольку некоторые симптомы, например, апатия, уже налицо, но психологические защитные механизмы не позволяют идентифицировать наблюдаемые отклонения как болезнь. В этом состоит еще одно из принципиальных отличий в восприятии психических и соматических болезней, в случае с которыми манифестирующие симптомы видны сразу и не оставляют сомнений в необходимости врачебного вмешательства. Что касается срока заболевания, то сиблинги так же подвержены эмоциональным встряскам, переживают периоды душевных подъёмов и упадков как и осталь-

¹ Ferrari M. Chronic illness: psychosocial effects on siblings I. Chronically ill boys // Journal of Child Psychology and Psychiatry 1984; 25. p. 459-476.

ные родственники, вовлеченные в проблему, сильно зависят от продолжительности обострений и количества перенесенных госпитализаций.

Исследователями отмечается, что определенную роль играет размер семьи и разница в возрасте с больным сиблингом. Общая тенденция такова, что чем больше семья¹ и чем больше разница в возрасте, тем менее разрушительным окажется воздействие психической болезни на здоровых сиблингов. Положительное влияние размера семьи объясняется тем, что груз забот и родительских ожиданий распределяется между большим количеством детей или других родственников, а протективный характер большой разницы в возрасте обусловлен сформированностью жизненных позиций и более высоким уровнем адаптации здоровых сиблингов².

Резюмируя данный параграф отметим, что первой характерной чертой, отягощающей братско-сестринские отношения в семьях с психически больным родственником, является несоответствие представлений о том, как собственно должно протекать взаимодействие между сиблингами. Второй блок переживаний связан с влиянием больного сиблинга на родительско-детские отношения. Третьим блоком проблем являются собственные страдания ребенка, переживающего фактическую потерю близкого человека, наблюдающего его интеллектуальный, духовный и личностный регресс.

В то же время выделяются и положительные стороны подобных переживаний, носящие, преимущественно, стратегический характер. Принятие новых социальных ролей с их правами и обязанностями обуславливает более адаптивное взросление, обогащает здорового ребенка представлениями о био-психосоциальном разнообразии мира, формирует выраженные толерантные установки и просоциальную мотивацию. Основными проблемами здорового сиблинга являются нехватка родительского внимания, вынужденная парентизация, двойной груз ответственности за оправдание родительских надежд, необходимость заботы, чувство вины за проживание собственной жизни в отрыве от родительской семьи, ревизия репродуктивных планов в будущем и стигматизация. Эти проблемы дополняются страхом за возможное развитие психического расстройства и у себя и осознанием перспективы стать единственным субъектом заботы после смерти родителей.

Подводя итоги второй главы, необходимо отметить следующее. Системный характер семьи обуславливает многообразие трансформационных траекто-

¹ Richter J., Richter G., Eisemann M., Mau R. Sibship size, sibship position, parental rearing and psychopathological manifestations in adults: preliminary analysis // Psychopathology 1997. 30: 155-162.

² Breslau N. Siblings of disabled children: Birth order and age-spacing effects // Journal of Abnormal Child Psychology. 1982; 10.p. 85-96.

рий, актуализирующихся вследствие психического расстройства кого-либо из родственников. В силу тех же причин изменения касаются всех субинститутов, и для каждого из них они будут специфическими. Применительно к предмету нашего исследования отметим, что в деятельности институтов гражданского общества социально-психиатрического профиля нет универсальных рецептов и технологий работы с семьей в целом, каждая группа родственников и даже каждый отдельный член семьи нуждается фактически в индивидуальном подходе. Обращение к общественным организациям, содействующим решению специфических проблем социально-психиатрического характера для родственников пациента, является первой рекомендацией. Все это еще раз свидетельствует о популярности данного формата работы, его доступности, о наличии развитой культуры обращений к их услугам.

В этом контексте особый интерес представляет отечественный опыт такой работы. Далее мы рассмотрим актуальное состояние гражданско-общественной активности в социально-психиатрической сфере в современной России, а также попытаемся дать ей оценку и проанализировать перспективы ее развития.

ГЛАВА 3. ГРАЖДАНСКО-ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОБЪЕДИНЕНИЯ СОЦИАЛЬНО- ПСИХИАТРИЧЕСКОГО ПРОФИЛЯ: АНАЛИЗ ОТЕЧЕСТВЕННЫХ ПРАКТИК

3.1. Классификация отечественных институтов гражданского общества социально-психиатрической направленности

Все общественные организации, хотя и имеют общую гуманистическую интенцию, которой руководствуются в своей деятельности, тем не менее, обладают весомыми различиями в ряде фундаментальных аспектов и могут быть аналитически разделены на несколько групп. Классификация институтов гражданского общества, действующих в сфере психического здоровья, является важным элементом их анализа, помогающим сгруппировать разнообразные и разрозненные организации по выделенным нами основаниям¹.

В вышеупомянутой работе В.С. Ястребова и коллег дается один из подходов к типологизации этих общественных организаций. Так, в статье отмечается, что «возникшие к этому времени общественные движения в зарубежной психиатрии можно условно разделить на два вида:

- общественные организации, которые представлены самими пациентами, их родственниками, лицами, им сочувствующими;
- общественные профессиональные объединения, в состав которых входят психиатры, психологи, социальные работники и другие специалисты»².

И.А. Былим и Е.Б. Любов также выделяют две группы членов общественных организаций пользователей и обществ взаимопомощи. Первую представляют люди из близкого окружения тяжелых хронически больных, которые полагают, что их подопечные не способны выразить свои нужды и отстаивать свои права; исходя из этого, они выступают, прежде всего, за развитие программ длительной поддержки. Вторая группа представлена выздоравливающими пациентами и членами их семей; в этом случае для пользователей помощи

¹ Судьин С.А. Гражданско-общественные организации в сфере психического здоровья: попытка классификации // Известия Саратовского университета. Новая серия. Серия: Социология. Политология. – 2016. – Т. 16. – № 2. – С. 165-169.

² Ястребов В.С. Общественные движения в психиатрии / В.С. Ястребов, Т.В. Зозуля, Т.С. Верещугина, А.Ю. Сосновский, Л.В. Беседина. Материалы международной конференции «Реформы службы психического здоровья». – 21-22 октября 1997 г. – М., 1997. – 220 с.

важен фокус на самоопределении и независимом проживании, повышении качества жизни¹.

Данные классификации являются, пожалуй, первыми и пока единственными попытками типологизировать все многообразие некоммерческих организаций, работающих в сфере психического здоровья, построены по единственному основанию, а именно, качественному составу участников, а потому нуждаются в серьезной доработке и предложении новых подходов к их группировке.

Главным вопросом, предваряющим любую классификацию, должен стать вопрос об основаниях, на которых эти классификации будут строиться. Учитывая потенциальное многообразие этих оснований, нашей задачей становится выделение факторов, типологизация по которым выглядела бы наиболее интеллигентной. Беря во внимание приведенные выше характеристики институтов гражданского общества, к числу таких оснований могут быть отнесены:

- масштаб деятельности организаций;
- субъекты реализации программ;
- основные направления деятельности;
- специфика заболевания основной группы клиентов;
- используемые организациями модели финансирования.

Говоря о первом основании, необходимо отметить, что организации могут ограничивать свою деятельность, во-первых, локальными рамками, если речь идет, например, о группах самопомощи, решающих психосоциальные проблемы на уровне муниципалитетов или даже отдельных территориальных сообществ. Эти мини-организации, являющиеся, по сути, основными звеньями реализации конкретных мероприятий, чаще всего находятся под юридическим патронажем зонтичных структур, обеспечивающих их правовой статус и оказывающих минимальную спонсорскую помощь.

Другой тип организаций – межрегиональные и национальные, чья деятельность выходит за рамки одного субъекта, региона или области и/или распространяется на всю страну. Такие организации имеют ряд характерных отличий. Так, работа в регионах предполагает наличие необходимой филиальной сети, обеспечивающей возможность реализации всего комплекса предусматриваемых организацией мероприятий. Это, в свою очередь, диктует необходимость наличия соответствующих штатов, логистики, взаимодействия между филиалами, финансирования и эффективного менеджмента. Одним из путей решения этих проблем ставится аффилиация разрозненных, но выполняющих схожие функции общественных организаций под единым брендом с привлече-

¹ Былим И.А. Пациенты и их близкие: оценка качества психиатрической помощи / И.А. Былим, Е.Б. Любов // Психическое здоровье. – 2010. – №8. – С. 56-71.

нием волонтеров из числа бывших пациентов, непосредственных пользователей услуг и членов их семей. Подобная централизация является действенным средством консолидации гражданских и человеческих ресурсов, получает большие возможности для привлечения финансовых средств на организацию постоянно действующих мероприятий.

Третий тип организаций – самый немногочисленный, но самый влиятельный, – это организации наднационального масштаба (международные), в большей степени характерные для европейского варианта общественно-гражданских отношений. Интеграционные процессы в Западной Европе с высоким уровнем развития национальных организаций актуализировали потребность выработки единых подходов к их деятельности в условиях совместного функционирования. Масштаб подобных объединений определяет и уровень решаемых задач, которые лежат в сфере психиатрического законодательства, защиты прав человека, стратегиях продвижения своей деятельности в государствах, которые ею еще не охвачены, вневедомственного контроля над системами психиатрического обслуживания, а также в попытках влиять на медицинскую политику, в частности в сфере психиатрии. При этом организации данного типа не только являются зонтичными структурами для крупных национальных социально-психиатрических альянсов, но и сами могут являться членами других объединений. Отметим, что организации, относящиеся к данному типу, оказываются самыми молодыми по сравнению с остальными, т.к. являются детищем интеграционных процессов в Европе, насчитывающих сравнительно короткую историю.

Второе основание для классификации частично относит нас к типологии, предложенной В.С. Ястребовым и коллегами, но мы предлагаем внести в нее значимые, на наш взгляд, дополнения. В качестве основания для классификации мы возьмем *субъектов реализации программ организации*. В первую группу, бесспорно, войдут объединения, представленные непосредственно психически больными, членами их семей, друзьями и т.д. Это отражает важность индивидуальной инициативы, стоящей у истоков даже самых мощных институтов гражданского общества. Опыт бывших потребителей психиатрических услуг и их родственников может оказаться бесценным положительным примером для больных со случаями первого психотического эпизода и тех, кто будет осуществлять уход за ними. Необходимо отметить, что организации, вовлекающие в свою работу бывших пациентов, фактически не представлены в российском пространстве общественных объединений социально-психиатрического профиля. Исключение составляют лишь участники различных арт-проектов и творческих конкурсов, на которых лица с психическими расстройствами демонстрируют свои способности. Отчасти это можно объяснить относительной молодостью

большинства организаций и отсутствием подготовки кадров для систематической работы, а также тем, что особое рвение при создании объединений проявили родители наиболее тяжелых пациентов, сумевшие оправиться от шока первого психотического эпизода. Поскольку участие в подобного рода социальной активности предполагает взаимодействие, в интервью нами был поднят вопрос о наличии потребительских установок со стороны клиентов. Эксперты были позитивно единодушны в оценке больных: *«Паразитизм среди больных не развит, как правило, это те, кто больше ничего ни сделать, ни дать не может. К тому же, мы почти все через это прошли и не требуем слишком многого, что было бы за пределами их реальных возможностей»*. (Женщина, 67 лет, руководитель общественной организации). Однако в отношениях с родственниками пациентов нередко возникают проблемы, связанные с завышенными ожиданиями от общественных организаций и неправильной оценкой предоставляемой ими помощи.

Вторая группа организаций будет включать объединения специалистов в сфере медицины, юриспруденции, социальной работы, психологии. Психическая болезнь – это не только отношения, разворачивающиеся по вопросам лечения или охватывающие исключительно больных. Статус психически больного гарантирует определенные права, которые будут реализовываться далеко за пределами больницы, а включенность больного в систему социальных отношений значительно расширяет круг потребителей профессиональной информации. Примерами таких организаций могут служить региональная общественная организация «Клуб психиатров»¹ (г. Москва, 2000 г.), членами которой являются деятели науки, врачи-психиатры и организаторы здравоохранения, а также Межрегиональная общественная организация содействия развитию общественного сектора в области психиатрии «Общество – права человека и психическое здоровье» (г. Москва, 2008 г.). Инициаторами ее создания являются сотрудники Государственного научного центра социальной и судебной психиатрии им. В.П. Сербского, члены Общественного Совета по вопросам психического здоровья при главном внештатном психиатре Министерства здравоохранения РФ².

Третья группа организаций – смешанная. Кажущаяся на первый взгляд очевидность данного типа общественных объединений, получающих все большее распространение, на самом деле отсылает нас к многообразию решаемых организацией задач. Большинство организаций в своих уставах декларируют многопрофильный характер деятельности, включающий в себя и психообразо-

¹ Официальный сайт ООО «Клуб психиатров». URL: <http://www.klubpsihiatrov.ru>. Дата обращения: 12.08.2016.

² Официальный сайт Межрегиональной общественной организации содействия развитию общественного сектора в области психиатрии «Общество – права человека и психическое здоровье». URL: <http://www.psylawpr.ru>. Дата обращения: 12.08.2016.

вательные, и правозащитные, и тренинговые компоненты, что требует привлечения к работе как представителей экспертных сообществ, так и непрофессионалов, обладающих необходимым опытом.

Еще одним основанием для классификации может являться *ведущее направление деятельности*. Как мы уже отмечали, практически все организации декларируют свою заинтересованность в решении практически всех проблем, возникающих у психически больных и членов их семей. Указывать несколько видов деятельности НКО разрешено и российским законодательством. Однако, как показывает наш анализ, на практике со временем чаще всего выделяется одно доминирующее направление, а все остальные начинают играть второстепенную или дополняющую роль.

Так, детальное исследование системы мероприятий, реализуемых, например, НАМИ, позволяет отнести данный Альянс к категории гражданско-общественных организаций психообразовательного направления. В своей деятельности они охватывают практически все клиентские группы – от непосредственно психически больных и их близких до макросоциального окружения, занимаются, по сути, конструированием социальных проблем, демонстрируя незаинтересованной прежде аудитории реальные масштабы явления.

Повышение осведомленности в совокупности с пропагандируемыми гуманистическими установками в обществе неизменно влекут за собой позитивную коррекцию социальных установок относительно психически больных, что повышает эффективность антистигматизационных мероприятий, являющихся центральным пунктом деятельности еще одной группы организаций. Анализ научных источников, посвященных проблеме стигмы, позволяет увидеть динамику ее дискурса, контекстов употребления этого понятия, а также уровней социальных отношений, на которых оно возникает. Это еще один пункт, на который следует обратить внимание. Если в конце 50-х и начале 60-х годов прошлого века речь шла исключительно или преимущественно о межличностных отношениях, и в центре анализа стояли нарушения привычных правил взаимодействия¹, то возвращение интереса к данной проблеме в последние два десятилетия произошло уже на более высоком социальном уровне. Стало очевидно, что стигматизация на уровне бытового общения – это лишь верхушка айсберга, а основная проблема лежит в сфере законодательной практики, определяя характер государственной политики в отношении психически больных и членов их семей.

¹ См. напр. Scheff, Thomas J. Being Mentally Ill: A Sociological Theory / Thomas J. Scheff. 3rd ed. – Transaction Publishers, 2009. – 210 p.

В центре внимания оказались вопросы защиты прав психиатрических пациентов, признание неспособности государственных институтов решить эти проблемы самостоятельно. В результате оформились гражданско-общественные объединения *правозащитного направления*. Их деятельность также может осуществляться на разных уровнях – от инспекции отдельных школьных классов на предмет наличия специального оборудования для обучения детей с особенностями психического развития до экспертной проверки соответствия социального законодательства государства конвенции ООН по правам инвалидов¹.

Одной из первых общественных организаций социально-психиатрического профиля, появившихся в нашей стране, стала Независимая психиатрическая ассоциация России. Созданная еще в 1989 году на волне всеобщей демократизации и критики психиатрической практики, ассоциация стала показательным примером правозащитного направления в деятельности институтов гражданского общества социально-психиатрической направленности. По данным официального сайта, НПА России приняла активное участие в создании Закона о психиатрической помощи в РФ и гарантиях прав граждан при ее оказании, принятого лишь через три года после создания организации; в настоящее время ее члены включены во всевозможные государственные судебные-медицинские комиссии. Несмотря на то, что изначально Ассоциация возникла как оппозиция традиционной психиатрии и неврологии, в настоящее время утверждается, что ее сотрудникам удалось наладить конструктивные отношения с Российским обществом психиатров². Тем не менее, деятельность организации не всегда воспринимается однозначно традиционным медицинским сообществом, что свидетельствует о наличии значимых различий в понимании ситуации и предписываемых способах решения проблем.

Отметим, что общественные организации правозащитного направления в силу особенностей своей деятельности вынуждены острее реагировать на изъяны в социальном и медицинском законодательстве, из-за чего нередко приобретают репутацию маргинальных структур. Протестный имидж, гарантировавший популярность на начальных этапах функционирования, не подходит для зрелой организации. Во многих случаях фундамент протестной риторики закладывается инерционностью отечественного законодательства, игнорирующего тенденции развития психиатрии. В качестве примера можно привести Санкт-Петербургскую благотворительную общественную организацию «Перспекти-

¹ См. напр. Официальный сайт Европейской сети актуальных и бывших психиатрических пациентов. URL <http://www.enusp.org/>. Обращение к документу 06.08.2015.

² Официальный сайт Национальной психиатрической ассоциации России. URL: npra.ru. Дата обращения: 08.12.2015.

вы», существующую с 1996 года. Одним из направлений ее деятельности является защита прав лиц, содержащихся в психоневрологических интернатах (ПНИ)¹. Права пациентов понимаются здесь в широком ключе, что позволяет избегать очевидных перегибов и антипсихиатрической демонизации закрытых лечебных учреждений.

Еще одно направление деятельности, которого мы коснулись, говоря о субъектах реализации программ, это *творческое*. Характерной чертой данного вида организаций является использование креативного потенциала психически больных в реабилитационных целях: творчество в различных его выражениях превращается в технологию социально-психиатрической работы. Этот подход является основой различных практик арт-терапии и иных форм художественного самовыражения психически больных, нередко приобретающих черты высокого искусства. В качестве примера можно привести упомянутую нами Региональную общественную организацию «Клуб психиатров», созданную в Москве в 2000 году. Несмотря на то, что свою миссию члены организации видят во «внедрении современных подходов к организации психиатрической помощи и реабилитации психически больных, сохранении передовых традиций отечественной психиатрии»², большое значение уделяется именно творческому компоненту реабилитационного процесса. Так, РОО «Клуб психиатров» в сотрудничестве с психиатрической клинической больницей №1 им. Алексеева и под патронатом профильных московских департаментов проводят фестиваль творчества людей с особенностями психического развития «Нить Ариадны», в 2012 году охвативший своими мероприятиями более шести тысяч пользователей психиатрической помощи³. Организацией ежемесячно издается газета «Нить Ариадны», посвященная различным аспектам психиатрической помощи.

Хотя отдельные элементы *досуговой* активности и являются неотъемлемой частью деятельности всех общественных организаций, работающих с инвалидами, данное направление работы мы включим в нашу классификацию отдельным пунктом. Как правило, концентрация на данном виде услуг характерна для очень небольших организаций с минимальной ресурсной базой или организаций, находящихся в процессе становления. Можно даже сказать, что досуговое направление является определенным этапом в их развитии, поскольку его прохождение характерно для большинства организаций, например, ОООИ «Новые возможно-

¹ Официальный сайт Санкт-Петербургской благотворительной общественной организации «Перспективы». URL: <http://perspektivy.ru>. Дата обращения: 22.08.2016.

² Официальный сайт РОО «Клуб психиатров». URL: <http://www.klubpsihiatrov.ru>. Дата обращения: 12.08.2016.

³ Официальный сайт РОО «Клуб психиатров». Информация о фестивале «Нить Ариадны» URL: <http://klubpsihiatrov.ru/ru/festival4/about>. Дата обращения 12.08.2016.

сти». В пользу данного тезиса говорит и тот факт, что долго оставаться в рамках этого направления вряд ли возможно, т.к. вслед за организацией досуга психически больных с большой вероятностью возникнут запросы на развитие образовательных, культурных и иных мероприятий. Кроме того, организация досуга по модели отделений дневного пребывания предполагает развитие навыков самообслуживания, самостоятельного проживания, что автоматически расширяет репертуар используемых технологий, придает их деятельности выраженный ресоциализирующий характер.

Последняя группа учреждений внутри данного основания классификации – *социально-реабилитационные*. Очевидно, что задачи социальной реабилитации являются наиболее сложными в ряду направлений деятельности общественных организаций социально-психиатрического профиля. Разнообразие психических нарушений и их проявлений, более выраженная необходимость индивидуального подхода к случаям требует не просто глубокой личной вовлеченности, но и владения разнообразными технологиями социальной реабилитации. Как правило, такие организации располагают штатом различных специалистов, используют труд волонтеров и имеют доступ к источникам финансирования, позволяющим вести системную работу. При этом статус общественной организации не запрещает им вести активную фандрайзинговую политику. В качестве примера такой организации можно привести Нижегородскую региональную общественную организацию поддержки детей и молодежи «Верас»¹, занимающуюся реабилитацией детей, страдающих тяжелыми формами аутизма и иными психическими нарушениями. В структуре организации – центр лечебной педагогики и социальной адаптации, ресурсный центр для детей с расстройствами аутистического спектра, единственная в регионе квартира для организации проживания с поддержкой.

Основное направление деятельности и ее специфика находит свое отражение в *организационно-правовой форме* общественно-гражданского объединения, являющейся еще одним основанием для классификации. Весь спектр организаций, работающих с психически больными и членами их семей, зарегистрирован Минюстом РФ в реестрах общественных объединений и некоммерческих организаций².

В первую группу включаются такие организационно-правовые формы, как общественные организации (например, ОООИ «Новые возможности») и

¹ Официальный сайт Нижегородской региональной общественной организации поддержки детей и молодежи «Верас». URL: <http://veras-nn.ru/>. Дата обращения: 12.08.2016.

² Информационный портал Министерства юстиции Российской Федерации. Информация о зарегистрированных общественных организациях. URL: <http://unro.minjust.ru/NKOs.aspx>. Дата обращения 12.08.2016.

общественные фонды (Санкт-Петербургский региональный благотворительный общественный фонд «Помощь психиатрии»). Право аккумуляции финансовых ресурсов дает последним возможность направлять их на общественно полезные цели, что расширяет границы их активности.

Вторая группа – некоммерческие организации – представлена такими организационно-правовыми формами, как некоммерческие фонды (например, «Даунсад Ап», «Выход») и автономные некоммерческие организации (АНО) (например, Ассоциация содействия больным синдромом Ретта). Некоммерческие фонды социально-психиатрической направленности имеют характерные отличия от некоммерческих фондов, работающих с другими нозологическими группами. Если деятельность таких известных фондов, как «Подари жизнь» (Ч.Н. Хаматова, Д.А. Корзун), Русфонд (Л.С. Амбиндер) или Благотворительный Фонд Константина Хабенского специализируются на предоставлении адресной материальной помощи лицам, нуждающимся в дорогостоящем лечении, то в случае с психическими расстройствами подобная помощь, зачастую, лишена смысла: принцип адресности здесь не работает. Одна из экспертов отмечала: *«Наш благотворительный фонд создавался специально под Лену [имя изменено]. Как только ей был поставлен диагноз, стало ясно, что на ее лечение нужны будут деньги. Фонд – это инструмент сбора средств, а надежда на благополучный исход еще сохранялась не один год. Потом стало понятно, что ее заболевание неизлечимо и сбор средств не имеет смысла. Но машина уже заработала, и останавливать ее не хотелось. Тем более, что проблема не ушла».* (Женщина, 40 лет, директор некоммерческого фонда). Такая ситуация типична для большинства некоммерческих фондов социально-психиатрической направленности. Естественным выходом становится аккумуляция финансовых ресурсов с целью развития инфраструктурных проектов, направленных на оптимизацию условий функционирования представителей целевой группы, организацию научных и методических конференций, тиражирование информационных материалов. Исключение составляют лишь фонды, работающие с различными формами зависимостей, где выздоровление возможно; однако даже здесь эта специфика проявляется в силу относительности критериев здоровья и высокого риска рецидивов. Примером может служить некоммерческий фонд «Здоровая страна», существующий с 2004 года, имеющий около десятка филиалов по стране¹.

Отметим, что АНО являются новым видом некоммерческих организаций, чье основное отличие от фондов состоит в цели создания, а именно, предоставлении услуг, а не концентрации финансовых и иных ресурсов.

¹ Официальный сайт некоммерческого фонда «Здоровая страна». URL: <http://fundzs.ru/>. Дата обращения: 12.07.2015.

Еще одним очевидным основанием для классификации институтов гражданского общества, работающих в сфере психического здоровья, является *специфика заболевания целевой группы клиентов*. Тезис о том, что больным шизофренией и членам их семей нужны специфические формы помощи и поддержки, отличающиеся от потребностей страдающих, например, маниакально-депрессивным психозом или зависимостями, очевиден. Изначально именно больные шизофренией и их родственники составляли основную группу клиентов, о чем свидетельствует история и названия старейших гражданских объединений в Европе, Северной Америке и Австралии¹.

Позднее в круг интересов общественных организаций стали включаться семьи страдающих алкоголизмом и иными формами зависимостей, что было связано с изменением общественного и медицинского взгляда на природу данных явлений. В 1935 году появилось сообщество анонимных алкоголиков, основной миссией которого и по сей день является содействие в избавлении от алкоголизма при помощи обмена опытом, взаимного мотивирования и потенцирования. Учитывая отсутствие каких-либо контролирующих или репрессирующих мер по отношению к членам этих групп, большое внимание уделяется их собственной инициативе и ответственному выбору. С 1987 года организации анонимных алкоголиков существует и в России². Общество имеет разветвленную сеть отделений по стране, охватывая все субъекты РФ. Например, только в Нижегородской области насчитывается шесть отделений, располагающихся, помимо областного центра, практически во всех крупных городах региона: Дзержинске, Выксе, Сарове, Павлово³. Отметим, что анонимные алкоголики, как и большинство общественных организаций социально-психиатрического профиля, не представляют собой единой структуры, насчитывая десятки независимых друг от друга организаций по всей стране.

Респондентный характер деятельности институтов гражданского общества выражается в их реагировании на вновь возникающие проблемы, в том числе, связанные с психическим здоровьем. Массовая наркотизация населения, охватившая страну с начала 90-х годов XX века, также вызвала подъем общественной активности, направленной на преодоление последствий явления. Учитывая, что наркотизация населения в России по сравнению с западными стра-

¹ Лиманкин О.В. Роль общественных организаций – пользователей психиатрической помощи в повышении ее качества / О.В. Лиманкин // Психиатрия и психофармакотерапия им. П.Б. Ганнушкина. – №06. – 2013.

² Официальный сайт организации Анонимные алкоголики в России. URL: <http://www.aarus.ru/> Дата обращения 06.08.2015.

³ Официальный сайт сообщества Анонимные алкоголики. Нижний Новгород. URL: <http://aannov.ru/> Дата обращения: 22.08.2016.

нами началась достаточно поздно, использование международного опыта гражданской активности в этой сфере оказалось уместным. Сообщество «Анонимные наркоманы», основанное в США еще в 1953 году¹, имеет в России пять узловых региональных отделений, объединяющих несколько субъектов Федерации, в каждом из которых действуют свои отделения. Например, в Нижнем Новгороде и области работают 10 отделений – шесть в областном центре и по одному в Сарове, Балахне, Выксе и Дзержинске².

Обоснованный нами тезис о комплексном характере воздействия психических нарушений (в число которых входят и зависимости) на семью и о системном характере вызываемых ими деформаций, заставляет обратить внимание не только на самих больных, стоящих в центре активности данных организаций, но и на проблемы их ближайшего окружения. Объединения родственников алкоголиков и наркоманов стали появляться вместе с самими алкоголиками и наркоманами как средство решения общих проблем и поиска приемлемых стратегий жизнедеятельности в кризисных условиях. Учитывая глубокую взаимозависимость членов семьи, деятельность родительских организаций носит комплексный характер, включает в себя мероприятия, направленные и на больного. Первой (по утверждениям учредителей) отечественной организацией, объединяющей родителей наркоманов, стала учрежденная в 1993 году в Санкт-Петербурге Региональная благотворительная общественная организация «Азария»³. В настоящее время организация имеет около полутора десятков партнеров в ряде регионов России.

Поскольку потребность в услугах таких организаций очевидна и полностью соответствует усилиям государственных органов по противодействию наркотизации населения, существуют попытки объединения их в единое движение с целью выработки консолидированной стратегии антинаркотической работы с использованием потенциала семьи. Так, 14 августа 2015 года прошел учредительный съезд Общероссийской общественной организации «Матери против наркотиков». В виду молодости этой организации данных о проводимых ею мероприятиях обнаружить не удалось.

Завершая тему зависимого поведения как объекта приложения усилий гражданского общества, затронем пока экзотическую для России тему – лудомании или игровой зависимости, весьма популярного за рубежом феномена.

¹ Официальный сайт всемирной организации «Анонимные наркоманы». URL: <http://www.na.org/>. Дата обращения: 21.08.2016.

² Официальный сайт группы Анонимный наркоманы. Нижний Новгород. URL: <http://аннн.рф>. Дата обращения: 21.08.2016.

³ Официальный сайт Региональной благотворительной общественной организации «Азария». Матери против наркотиков. URL: <http://www.azaria.rusorg.ru/>. Дата обращения: 25.08.2016.

Несмотря на то, что общественных организаций, посвященных конкретно данной теме, в России нет, в настоящее время можно наблюдать активизацию дискуссии вокруг этого вопроса, связанную с распространением и популяризацией компьютерных игр. Это является примером динамики феномена лудомании – от болезненного пристрастия к традиционным видам игр до неосознанного отказа от окружающего мира в пользу виртуальной реальности. О развитии научного интереса к данной теме свидетельствует появление таких понятий, как «сетеголизм» – зависимость от Интернета¹, «кибераддикция» – болезненное пристрастие к компьютерным играм² и «кибермания» – общий феномен, обозначающий патологическое пристрастие к средствам информационно-коммуникационных технологий (ИКТ)³. Появление общественных организаций, ориентированных на работу именно с такими формами зависимого поведения, представляется делом ближайшего будущего.

По мере дифференциации диагностики и углубления внимания к особенностям психического развития, стали появляться организации, защищающие интересы страдающих аутизмом и расстройствами аутистического спектра. Одной из известнейших общественных организаций, занимающихся поддержкой данного вида семей, является расположенный в США фонд помощи страдающим расстройствами аутистического спектра ASDF – Autism Spectrum Disorder Foundation, также предлагающий набор специфических для данного нарушения программ с участием не только особенного ребенка, но и членов его семьи⁴. Многочисленные организации, объединяющие родственников лиц, страдающих аутизмом, существуют и в России. Среди таковых необходимо выделить крупную сетевую структуру Фонд содействия решению аутизма в России «Выход»⁵. Данный фонд, созданный в 2012 году по инициативе телеведущей и кинорежиссера А.А. Смирновой, не занимается адресной помощью лицам, страдающим аутизмом или расстройствами аутистического спектра; в сферу его деятельности входит поддержка инфраструктурных проектов в регионах России и социальное конструирование проблемы аутизма как относительно нового психиатрического диагноза, обуславливающего формирование специфических

¹ Поздняков А.В. Социально-педагогическая поддержка преодоления компьютерной зависимости подростков // Психолого-педагогический поиск. – 2013. – № 4 (28). – С. 98-110.

² Попов П.М., Устинова Н.А. Кибераддикция как вид зависимого поведения // Знание. – 2016. – № 3-4 (32). – С. 127-132.

³ Джамирзе Ш.Х. и др. Медико-социальные аспекты компьютеризации общества // Кубанский научный медицинский вестник. – 2006. – № 11. – С. 67-72.

⁴ Официальный сайт Фонда помощи страдающим расстройствами аутистического спектра. URL: <http://www.myasdf.org/site/>. Обращение к документу 06.08.2015.

⁵ Официальный сайт Фонда содействия решению проблем аутизма в России. URL: <http://outfund.ru>. Дата обращения: 12.07.2016.

проблем. Сложность и масштабность задач определяет необходимость глубоких трансформаций всей социальной, образовательной и медицинской сферы. В одном из интервью А.А. Смирнова отмечает «...Наш фонд занимается социальным проектированием. Мы проектируем систему, которая через 15-20 лет должна стать государственной системой помощи для предоставления минимальных сервисов для малоимущих семей, в которых есть люди с аутизмом. Таких сервисов, которые будут основаны на новейших научных практиках. Это требует перестроения высшего педагогического образования, высшего психологического образования, переквалификации практически всего педагогического состава всех школ России, детского дошкольного образования, это требует развития диагностики и нового подхода социальных служб»¹.

В качестве первого направления их деятельности необходимо упомянуть о поддержке проекта по развитию т.н. ресурсных классов, в котором созданы условия для обучения детей, страдающих аутизмом, в обычной школе. К моменту проведения нашего исследования в рамках данной инициативы, названной «Инклюзивная молекула: технологии сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра в условиях образовательной организации», были открыты восемь ресурсных классов в Москве. Это стало результатом совместной работы Департамента образования г. Москвы, Городского психолого-педагогического центра и Московского городского педагогического университета. Идеологами подобной работы выступили общественные организации г. Москвы – фонд «Выход» и РОО «Контакт».

Еще одним проектом, направленным на данную группу и получившим поддержку Фонда, стало создание группы кратковременного пребывания по подготовке к школе детей с тяжелыми формами аутизма «АВА-класс». При помощи методик прикладного анализа поведения (Applied Behavior Analysis – АВА) дети, страдающие тяжелыми формами аутизма, получают возможность включаться в общеобразовательную среду и, как следствие, интегрироваться в социальное пространство. Фонд финансирует программы по поддержке взрослых аутистов, интегративные классы в общеобразовательных школах, программы развития коммуникативных навыков у лиц дошкольного возраста, страдающих аутизмом. Привлечение внимания общественности достигается за счет издания популярных и методических материалов, активности в социальных сетях, размещения на своем сайте различных видеоматериалов для родителей и других заинтересованных лиц.

¹ Авдотья Смирнова: «Думаете, жена Чубайса – чин, который открывает все двери?». Интервью российскому интернет-изданию Slon.ru от 09.09.2016. URL: <https://slon.ru/posts/73244>. Дата обращения: 12.09.2016.

Решением вопросов развития инфраструктуры для детей с особенностями развития, прежде всего, в сфере психического здоровья, занимается фонд «Обнаженные сердца», учрежденный в 2004 году Н.М. Водяновой. В настоящее время, пользуясь поддержкой крупнейших представителей власти и бизнеса как из России, так и из-за рубежа, фонд имеет возможность не только разворачивать инфраструктурные проекты, но и оказывать системную поддержку крупным общественным организациям, предоставляющим высокотехнологичные социальные услуги, не субсидируемые из местных бюджетов. В качестве примера такой помощи можно привести Нижегородскую региональную общественную организацию поддержки детей и молодежи «Верас», работающую с детьми, страдающими тяжелыми формами аутизма и иными психическими расстройствами.

Необходимо отметить, что психическое расстройство или интеллектуальная недостаточность не всегда выступают в качестве самостоятельного заболевания, являясь, возможно, самым драматичным, но стоящим в ряду других симптомов, отягощающих какое-либо генерализованное нарушение. Например, нейрокогнитивный дефицит и социальная дезадаптация часто сопровождают синдром Дауна, вследствие чего общественные организации, защищающие права данной группы больных и их окружения, также могут быть включены и в нашу классификацию. Пример организации, занимающейся проблемами детей с синдромом Дауна и поддержкой их семей – международный фонд Даунсайд Ап, с 1997 года имеющий свое представительство и в России¹.

Еще одно нарушение, диагностика которого стала толчком для активизации гражданского участия, это синдром Ретта, тяжелое психоневрологическое нарушение генетической природы, встречающееся в подавляющем большинстве случаев у девочек и проявляющееся в возрасте до полутора лет. С 2011 года в Казани действует автономная некоммерческая организация «Ассоциация содействия больным синдромом Ретта»², созданная при поддержке известной российской теннисистки В.И. Звонаревой и возглавляемая О.В. Тимуцей. Поскольку диагностика синдрома Ретта является затратной процедурой, в настоящее время, например, в Казани есть всего лишь два человека, официально имеющих этот диагноз, хотя эпидемиология заболевания (один случай на 10-15 тысяч рождений) предполагает значительно большее количество нуждающихся в специализированной помощи. Руководители организации отмечали, что в си-

¹ Официальный сайт российского отделения международного фонда помощи детям с синдромом Дауна и члена их семей Даунсайд Ап. URL <https://downsideup.org/ru>. Дата обращения: 06.08.2015.

² Официальный сайт АНО «Ассоциация содействия больным синдромом Ретта». URL: <http://rettsyndrome.ru/index/>. Дата обращения: 14.07.2016.

лу отсутствия бесплатной специальной диагностики и, следовательно, больных непосредственно синдромом Ретта, их ассоциация стала едва ли не единственной организацией в городе, занимающейся всеми орфанными заболеваниями психиатрического профиля, выйдя далеко за пределы первоначальной целевой группы. Это еще одна из особенностей и тенденций развития отечественных гражданско-общественных институтов, работающих в сфере психического здоровья.

Можно предложить и другие основания для классификации, например, *модели финансирования*, используемые общественной организацией. Есть объединения, выживающие за счет самофинансирования, пожертвований физических и/или юридических лиц или членских взносов. Чаще всего, это либо простые группы самопомощи, небольшие или находящиеся на начальных этапах своего функционирования организации или общественные объединения, проводящие разовые мероприятия, не требующие больших затрат. Однако есть и исключения. Например, вышеописанный Фонд содействия решению проблем аутизма в России «Выход», существующий по их собственным данным исключительно за счет пожертвований и волонтерской активности, имеет возможность долгосрочной поддержки достаточно крупных инфраструктурных проектов. С другой стороны, статус благотворительного фонда позволяет этой организации заниматься сбором средств по принципу «с миру по нитке», используя все имеющиеся для этого технические возможности различных платежных систем.

Еще одной стратегией выживания является самофинансирование через предоставление возмездных услуг. Факт, что в структуре клиентов общественных организаций могут быть достаточно обеспеченные люди, способные оплачивать какие-либо услуги, очевиден, чем вполне успешно пользуются некоторые из исследованных нами организаций. Фактически безвозмездная гражданская активность, отраженная в уставе организации, не препятствует наличию прейскуранта платных услуг. Сложность этой модели заключается в том, что процедуры соблюдения бухгалтерской дисциплины и правил отчетности даже в небольшой автономной некоммерческой организации мало чем отличаются от соответствующих процедур в бизнес-структурах с иными организационно-правовыми формами. Единственным выходом становится регистрация ИП, в случае которого возможны упрощенные процедуры отчетности и налогообложения и свобода от проверок в течение определенного времени.

В ходе наших исследований мы встретили несколько организаций, по сути, объединяющих в себе два таких формата деятельности, в которых коммерческая составляющая является скорее средством покрытия расходов некоммерческой. В качестве возмездных услуг выступают чаще всего различные виды домашнего обслуживания, предоставление сиделок и иные социально ориентированные

рованные бизнес-практики. Особняком стоят крупные бизнес-проекты, требовавшие немалых инвестиций, например, интернаты временного содержания для пациентов геронтопсихиатрического и общепсихиатрического профиля.

Другой вариант – грантовое финансирование, или, как мы бы ее обозначили, оппортунистическая модель, позволяющая организации существовать на определенном уровне активности какое-то время, равное сроку предоставления гранта. Минус подобной модели очевиден – организация может прекратить работу в случае, если к моменту исхода одного гранта она не получила следующего. Справедливости ради отметим, что в результате нашего исследования было выявлено несколько организаций, вполне успешно на протяжении долгого времени функционировавших в рамках данной модели финансирования.

Расцвет грантовой системы поддержки общественных организаций, финансируемой за счет средств различных зарубежных фондов, пришелся на начало и середину прошлого десятилетия, время, о котором большинство опрошенных вспоминало с ностальгией. Эксперты отмечали грамотность подхода зарубежных грантодателей к работе с общественными организациями, заключавшегося в выделении лидеров в каком-либо направлении социальной активности и комплексном характере их дальнейшей поддержки. Выделение последующих грантов после соответствующей экспертизы результатов осуществлялось нередко на автоматической основе, что позволяло вести регулярную деятельность, держать штат сотрудников, закупать оборудование, оплачивать помещения.

В настоящее время деятельность зарубежных грантодателей прекращена. На смену им пришла система государственных грантов и грантов, предоставляемых несколькими российскими фондами. Эксперты с сожалением отмечают, что вместе с уходом зарубежных грантодателей ушла и возможность регулярной деятельности в связи с уменьшением объемов грантов, ужесточением отчетности за бюджетные средства, а также разовым, бессистемным характером их предоставления, приуроченным к каким-либо значимым событиям, получающим широкое освещение в СМИ. Оказание регулярных услуг на таких условиях уже не представляется возможным. Наши респонденты из числа руководителей и ключевых сотрудников общественных организаций напрямую уязвляли свертывание данной модели финансирования с прекращением деятельности зарубежных спонсоров и отсутствием хоть сколько-то адекватной замены той системной работе, которую они проводили.

«Жить стало тяжелее, это однозначно. Мы приходим к выводу, что надо серьезно переосмыслить, как и в каком направлении двигаться дальше. Есть ощущение, что правительство выделяет средства на гранты, а механизмы реализации не проработаны. До сих пор в организациях, как правило, работа-

ют по 2-3 человека, вынужденных иметь еще одну работу. Нас никто не учит ничему, нет доверия ни со стороны государства, ни со стороны общества». (Женщина, директор АНО, 42 года). Данная точка зрения является весьма характерной для абсолютного большинства организаций социально-психиатрического профиля.

Еще одна модель – спонсорская, заключающаяся в получении достаточно регулярных траншей от компаний-партнеров, чаще всего заинтересованных в клиентах этих организаций как в потребителях их продукции. Объемы этих трансфертов могут значительно превышать суммы, получаемые от членских взносов и пожертвований частных лиц. Данная модель, несмотря на ее привлекательность, имеет свои подводные камни в виде конфликта интересов и коммерциализации деятельности в интересах спонсоров, о чем мы уже упоминали. Элементы подобного конфликта можно наблюдать и в российской реальности.

Как правило, спонсорство осуществляется в трех основных вариантах, каждый из которых может реализовываться в различных формах. Первый вариант можно охарактеризовать как долгосрочное партнерство, в рамках которого возможно оказание профессиональной помощи в рамках деятельности компании, долгосрочная финансовая поддержка, информационное спонсорство и многое другое. Другой вариант – собственно спонсорство, реализующееся в различных формах разовой поддержки конкретных мероприятий, проведение акций в пользу организаций. Третий вариант можно обозначить как корпоративное пожертвование, представляющее собой сумму, не направленную на конкретное мероприятие, а потому руководство организации может потратить эти средства по своему усмотрению в рамках видов деятельности, прописанных в уставе.

Спонсорство может ограничиваться также разовым или регулярным предоставлением оборудования, расходных материалов для осуществления деятельности. Например, спонсором одной небольшой организации психообразовательного направления («Близкие люди», Н. Новгород) на протяжении многих лет является компания, производящая средства для ухода за больными, в том числе, страдающими деменциями. Несмотря на сравнительно скромную в денежном эквиваленте сумму этой помощи, в сложившихся условиях она приходится очень кстати. Кроме этого, компания-спонсор несколько лет назад выступила организатором данного направления деятельности организации, оборудовала специальное помещение и снабдила соответствующими методическими материалами.

Еще одна модель, назовем ее сметная, когда учредителем общественной организации является какая-либо бизнес-структура, осознавшая свою социальную ответственность, что также можно назвать явлением, весьма характерным

для России. В этом случае организация получает практически неограниченные финансовые ресурсы, поскольку является детищем конкретной бизнес-структуры. В качестве примера можно привести проект благотворительного фонда «Добрый век» под названием «Лабиринты разума», цель деятельности которого определена организаторами как «вернуть людей, страдающих психическими расстройствами, к трудовой и социальной жизни, изменить отношение общества к ним и их собственное отношение к своей болезни»¹. Несмотря на противоречивость данных открытых ресурсов, касающихся объемов потраченных средств, а также источников формирования бюджетов организаций, стоит отметить, что благотворительный фонд «Добрый век», учрежденный М.В. Добрыниной, супругой В.Ф. Вексельберга, входит в десятку крупнейших частных благотворительных фондов России², наряду с такими структурами, как благотворительный фонд В. Потанина, фондом «Вольное дело» (О.В. Дерипаска), фондом «Наше будущее» (В.Ю. Алекперов), детским фондом «Виктория» (Н.А. Цветков).

Классификация по данному параметру представляется вспомогательной, поскольку не отражает специфики активности гражданских организаций в сфере психического здоровья как такового, работы с психически больными клиентами и членами их семей и является общим пунктом практически для всех общественных объединений. Однако она является необходимой, поскольку отражает как фундаментальные предпосылки для деятельности организаций, так и их перспективы.

Резюмируя данную часть работы, отметим, что первым основанием для классификации стал *масштаб деятельности организаций*. Поэтому признаку нами были выделены местные, межрегиональные (национальные), и международные (наднациональные) организации, участие в которых возможно в форме членства. В качестве второго основания мы предложили *субъектов реализации программ* организации, по которому мы выделили организации, объединяющие пациентов и их ближайшее окружение, организации специалистов, а также смешанные организации, интегрирующие усилия как пациентов, так и профессионалов в сфере психиатрии и социальной политики. По экспертным оценкам в настоящее время основной группой организаций социально-психиатрического профиля являются объединения родителей больных.

Третьим основанием стало *ведущее направление деятельности*. Нами были выделены организации правозащитного психообразовательного, антистиг-

¹ Официальный сайт проекта «Лабиринты разума» благотворительного фонда «Добрый век». URL <http://mindlabyrinth.ru/>. Обращение к документу 06.08.2015.

² Российский союз промышленников и предпринимателей. Фонды частных лиц. URL: <http://www.rspp.ru/simplepage/488>. Дата обращения: 15.06.2016.

матизационного, творческого, досугового и социально-реабилитационного направления.

Основное направление деятельности и ее специфика находят свое отражение в *организационно-правовой форме* общественно-гражданского объединения, являющейся еще одним основанием для классификации. Весь спектр организаций, работающих с психически больными и членами их семей, зарегистрирован Минюстом РФ в реестрах общественных объединений и некоммерческих организаций. В первую группу включаются такие организационно-правовые формы, как общественные организации и общественные фонды, во вторую – некоммерческие фонды и автономные некоммерческие организации. Всего в реестре Минюста зарегистрировано более тысячи общественных организаций социально-психиатрического профиля.

Еще одним очевидным основанием для классификации институтов гражданского общества, работающих в сфере психического здоровья, является *специфика заболевания целевой группы клиентов*. В настоящее время можно выделить организации, работающие с больными шизофренией, депрессиями, аутизмом, синдромом Дауна, синдромом Ретта, алкоголизмом, наркоманией, лудоманией. Свыше половины всех организаций занимаются проблемами наркозависимости, пятая часть – алкоголизма, что отражает актуальность данной проблемы для современной России.

В качестве других оснований можно предложить модель финансирования или стратегии фандрайзинга, используемые общественной организацией. В соответствии с этим мы выделяем: самофинансирование за счет членских взносов, самофинансирование за счет сопутствующей деловой активности, грантовое финансирование, использование спонсорских средств, и сметную модель.

3.2. Государство как партнер российских НКО социально-психиатрического профиля

Анализ категорий гражданского общества и гражданского участия в контексте нашего предмета позволяет увидеть не только новый содержательный аспект психического здоровья, но и по-новому взглянуть на проблематику и гражданского общества как такового. Если исходить из того, что идея гражданского участия заключается в отказе государства от регулирующего участия в различных сферах социальной жизни, то возникшая свобода открывает простор для развития частной инициативы и ответственности. Проблема в том, что подобный уход имеет смысл и ценность в случае достаточного количества ресурсов у участников гражданско-общественных объединений, работающих в той

или иной сфере, когда основной проблемой становится саморегулирование деятельности организаций, знающих реальные потребности их целевой группы.

Санкционируя и легитимируя деятельность институтов гражданского общества, в том числе в сфере психического здоровья, государство вступает с ними в сложную систему взаимоотношений, включающую в себя создание правового пространства и регулирование их деятельности, а также признание ее социальной значимости и доверие лицам, которые ее осуществляют.

В настоящее время можно отметить, что проявления гражданской инициативы и ее независимость в сфере психического здоровья чаще всего носят *вынужденный* характер, поскольку им приходится решать важные для них вопросы, на которые у государства нет ни средств, ни времени. При этом субъективная значимость этих проблем крайне велика. Поэтому трудно говорить о стремлении таких организаций к независимости от государства; более того, попадание в сферу государственного регулирования на любом уровне многими организациями воспринимается как благо в силу получения гарантированного минимума финансового обеспечения, помещений, бюджетных ставок и т.д. Важность этого трудно переоценить в силу преимущественно нестабильного финансирования их деятельности, высокой зависимости от спонсорской помощи, грантовых средств и членских взносов.

Наряду с различными стратегиями фандрайзинга, одним из основных механизмов финансирования деятельности общественных организаций, являющихся основной формой действующих институтов гражданского общества, являются контрактные отношения, то есть, договоры на оказание социальных услуг. Делегируя гражданско-общественным объединениям право формировать список предоставляемых услуг, государство оплачивает их реализацию через систему социального страхования. Подобный механизм существует и в США, и в Западной Европе, обеспечивая высокий уровень развития социальных услуг, предоставляя возможность проявления гражданского участия и формируя институт социального предпринимательства. Реализация подобной практики в современной России затруднена в силу ряда условий.

Анализ взаимодействия с органами государственной и/или муниципальной власти, а также с государственными учреждениями различных типов представляется крайне важной задачей. Данный аспект включает в себя характер этих отношений (конструктивные, нейтральные, деструктивные, протестные), наличие организационных или финансово-хозяйственных связей, включая контрактные отношения и иные формы поддержки. К этому аспекту также можно отнести и оценку современной законодательной практики представителями общественных организаций как легитимной основы их деятельности.

Основным документом, регламентирующим деятельность организаций различных правовых форм в сфере социального обслуживания, является Федеральный закон об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации (ФЗ-442 от 28.12.2013), вступивший в силу 1 января 2015 года. Так, в главе 6 Закона определены формы социального обслуживания (глава 19) и виды социальных услуг (глава 20). Социальные услуги предоставляются их получателям в виде социального обслуживания на дому, а также в полустационарной или в стационарной форме. Законом регламентированы восемь видов социальных услуг:

- социально-бытовые;
- социально-медицинские;
- социально-психологические;
- социально-педагогические;
- социально-трудовые;
- социально-правовые;
- услуги в целях повышения коммуникативного потенциала получателей социальных услуг;
- срочные социальные услуги¹.

Законодательный характер перечня означает, что если деятельность организации, даже включенной в реестр поставщиков социальных услуг, выбивается из имеющегося списка, то на бюджетные деньги при их оказании она рассчитывать не может.

Широта формулировок федерального закона конкретизируется в региональных законодательных актах, например, в законе о социальном обслуживании граждан в Нижегородской области №146-З от 30.10.2014 г., вступивший в силу 05.11.2014². Несмотря на конкретизацию видов услуг, составляющих каждую из восьми групп, привязка профиля деятельности большинства исследованных нами организаций к ним является отдельной творческой задачей. В этом находит выражение еще одна специфика нашего предмета, обусловленная особенностями целевой группы. Кроме того, оказание услуг также привязано к другим показателям, например, уровню дохода их получателей, условиям проживания, наличию родственников и массе других критериев, зачастую не поддающихся количественной оценке. Именно поэтому организации, даже вклю-

¹ Федеральный закон об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации от 28.12.2013. Глава 6, статьи 19-21. URL: <https://rg.ru/2013/12/30/socialkaldok.html>. Дата обращения: 10.07.2016.

² Закон о социальном обслуживании граждан в Нижегородской области от 30.10.2014. URL: http://www.minsocium.ru/docs/socservice/zakon/z_no_146-z_05_11_2014.pdf. Дата обращения: 10.07.2016.

ченные в реестр поставщиков социальных услуг ищут иные источники финансирования и не стремятся тесно взаимодействовать с государством. Впрочем, отсутствие этого стремления, судя по всему, взаимно.

Эксперты из числа руководителей некоммерческих организаций отметили, что этот закон все же является определенным шагом вперед по сравнению с прошлым, действовавшим с 1995 года. *«Презжий закон, принятый еще при Ельцине, прописывал, что государство является единственным субъектом социального обслуживания. Новый закон устанавливает практику разгосударствления социальных услуг: поставщиками могут быть и государственные, и коммерческие, и некоммерческие организации... Но опять-таки, речь идет об услугах, которые перечислены в законе».* (Мужчина, 42 года, руководитель общественной организации, включенной в реестр поставщиков социальных услуг). Работа по государственному заказу означает, во-первых, предоставление ограниченного списка услуг, не всегда релевантного реальным потребностям клиентов. Во-вторых, в этом случае неизбежен риск превращения из «свободного художника», какими, безусловно, являются общественные организации, в стремительно бюрократизирующееся учреждение, которое будет получать бюджетное финансирование.

Отчетность за бюджетные деньги является отдельной проблемой в деятельности организации любого типа. Все это предъявляет определенные требования к размерам и структуре общественных организаций, которые должны иметь соответствующие отделы, занимающиеся экономическими вопросами, расчетами стоимости услуг, отчетности и т.д. Государственная система предпочитает работать с крупными организациями, способными решать не только содержательные, но и организационные вопросы. Серьезные разграничения и особенности есть в видах социальных услуг. Так, в законе выделяются услуги, предоставляемые на дому, а также в полустационарной и стационарной формах. Очевидно, что два последних типа услуг предполагают наличие соответствующих фондов, обеспечивающих саму возможность их предоставления, а ими располагают единицы. Кроме того, организации должны иметь положительную репутацию и, желательно, опыт оказания услуг – символический залог для продолжения отношений уже на новой основе. Поэтому, небольшие организации, являющиеся, по сути, зарегистрированными инициативными группами, не воспринимаются серьезно и вряд ли могут рассчитывать на контракты.

Еще одним барьером для вхождения в контрактные отношения и работы с бюджетными средствами, является механизм осуществления государственных закупок. Прежде чем организация получит деньги, она должна внести обеспечительный взнос, оказать услугу и в конце года получить субсидию после проверки всех отчетных документов. В этом смысле коммерческие организации

оказываются в куда более выгодном положении. Они имеют учредителей, способных сделать залоговый взнос, у них есть возможность воспользоваться кредитными средствами, которые могут быть покрыты после компенсации стоимости оказанных услуг. Сама структура и даже логика функционирования некоммерческих организаций не дает им такой возможности; исключения могут составлять лишь организации, имеющие долгую историю, в ходе которой могла быть накоплена достаточная залоговая база, служащая обеспечением для банковских кредитов.

Еще один вариант – это набирающая популярность в некоторых регионах России практика переоформления комплексных центров социального обслуживания населения (КЦСОН) в некоммерческие организации. Эта исключительно формальная мера, призванная проиллюстрировать практику внедрения положений 442-ФЗ: организация продолжает получать бюджетные средства, используя другие каналы финансирования. Идея о том, что некоммерческие организации могут стать единственными поставщиками социальных услуг, большинством экспертов воспринимается скептически даже при наличии примеров подобного разгосударствления. Это связано как с характеристиками самих НКО, не позволяющими оказывать регулярные социальные услуги, тем более, в такой сложной и ответственной сфере как социально-психиатрическая работа, так и с осторожностью или, проще говоря, недоверием государственных институтов при распределении бюджетных средств.

Несколько отходя от анализа роли государства в деятельности НКО, отметим, что в этой ситуации, по мнению экспертов, возрастает роль бизнеса. Перспективы вовлечения бизнеса заключаются в том, что социальные услуги при их очевидной низкой доходности отличаются стабильностью, а спрос на них будет расти постоянно в связи с динамикой возрастной структуры населения. Это будет усугубляться инерционностью системы социальной защиты, созданной в соответствии с требованиями совершенно другой демографической реальности. Рынок социальных услуг будет расти, их разгосударствление так же неизбежно, но для этого необходимы преференции для некоммерческих организаций. Такие прецеденты есть в ряде регионов (например, в Москве, Новосибирске и Перми)¹, но это отдельные случаи, нехарактерные для страны в целом. В подавляющем большинстве регионов вершиной участия НКО в этом процессе является включение их в реестр поставщиков социальных услуг.

¹ Хухлина В.В. Разгосударствление рынка социальных услуг в рамках реализации ФЗ №442 «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации». URL: <http://esa-conference.ru/wp-content/uploads/files/pdf/Huhlina-Valentina-Vladimirovna.pdf>. Дата обращения 27.08.2016.

Самой большой проблемой является отсутствие адекватного механизма компенсации стоимости оказанных услуг. Помимо вышеописанных сложностей с внесением залога, оказанием услуг в авансовом порядке на протяжении целого года, итоговая компенсация производится по расценкам, не превышающим государственные. В большинстве случаев это оказывается самым весомым аргументом в пользу отказа от взаимодействия с государством в рамках схем бюджетного финансирования. Стоимость услуг, оказываемых государственными учреждениями, в конечном итоге ниже за счет экономии на основных фондах. Некоммерческие организации подобных преференций лишены и вынуждены закладывать стоимость аренды помещений и иные расходы в стоимость предоставляемых услуг. Таким образом, небольшие организации выпадают из конкурентной борьбы по собственной воле даже при условии включения в реестр поставщиков услуг в силу экономической нецелесообразности.

Еще одним барьером на пути к потребителю услуг являются формальные требования к общественным организациям, желающим попасть в реестр поставщиков социальных услуг. Например, обязательным требованием является возраст организации, на который имеются лишь косвенные ссылки. Так, в 442-ФЗ в пункте 14 главы 25, посвященной требованиям, предъявляемым к поставщикам социальных услуг для включения в реестр, требуется, помимо всего прочего, информация об опыте работы поставщика социальных услуг за последние пять лет. Для органов исполнительной власти это является однозначным сигналом. Таким образом, лишь с учетом возрастного критерия можно отметить, что для многих исследованных нами организаций включение в реестр является достаточно далекой перспективой. Кроме того, это может стать тормозом для создания новых гражданско-общественных объединений, рассчитывающих на бюджетное финансирование.

Тот факт, что субсидироваться могут лишь услуги, которые перечислены в федеральном и региональном законе и, по сути, дублируют те, которые уже оказываются государственными учреждениями, является тормозом на пути развития новых предложений социальных услуг. Это особенно болезненно для организаций, работающих в социально-психиатрической сфере, состояние которой в настоящее время характеризуется быстрым развитием технологий социально-психологической, бытовой и коммуникативной реабилитации. Мероприятия, описанные нами в анализе зарубежного опыта, являются для России или пока недостижимыми образцами такой работы, или экзотической практикой, более похожей на демо-версию с ограниченным сроком функционирования.

Наличие примеров, демонстрирующих системную работу по ряду дорогостоящих направлений социальной реабилитации психически больных, показывает изъяны в социальном законодательстве. Например, многие психически

больные после успешного лечения нуждаются в помощи на начальном этапе постстационарной жизни. Квартиры, опекаемые социальными работниками, или, в российской традиции, жилье с поддержкой – весьма дорогостоящая форма работы, предлагаемая, однако, большинством зарубежных центров. Опеку осуществляют социальные работники и социальные педагоги. В их задачи входит содействие в решении бытовых проблем, ведение домашнего хозяйства, решение проблем с чиновниками и властями, походы к врачу, выстраивание распорядка дня. Совместное проживание группы пациентов под одной крышей мотивирует каждого и обеспечивает им взаимную поддержку. Для тех, кто неуютно чувствует себя в среде товарищей по несчастью, предусмотрены отдельные квартиры, также опекаемые социальными работниками. Поскольку возможности для опеки естественным образом ограничены, то от пациентов в данном случае ожидается большая инициатива и самостоятельность в преодолении трудностей повседневной жизни. Цель данной формы помощи – развитие способностей психически больных до уровня самостоятельного функционирования в своей привычной среде¹.

Несмотря на то, что такая форма реабилитационной работы давно доказала свою эффективность и является практически незаменимым этапом в алгоритме, она не может быть субсидирована из бюджета исключительно в силу отсутствия ее аналогов в законе. Эта услуга не рассчитана и не может быть оказана. Кроме того, очень многие клиенты из числа нуждающихся в ней, не смогли бы ею воспользоваться в силу наличия формальных критериев нуждаемости, прежде всего, уровня дохода, который зачастую превышает необходимый минимум. Итогом становится потребность в поиске средств и для приобретения квартир для организации жилья с поддержкой, и оплаты коммунальных платежей, и услуг социальных работников, осуществляющих ежедневный патронаж проживающих. Мы не говорим о том, что в случае с благополучной зарубежной практикой имеет место стопроцентное субсидирование данной формы реабилитации, но об усилении государственного участия в этом процессе задуматься стоит.

Кроме того, большинство общественных объединений социально-психиатрического профиля в силу упомянутой нами малочисленности, слабой ресурсной базы и нередко бессистемного характера деятельности способны оказывать лишь отдельные услуги, субсидия за которые в принципе не предусмотрена. Одним из требований к предоставляемым услугам является их ком-

¹ Подробнее об этом см. Судьин С.А. Социальный работник в системе психиатрического обслуживания Германии: социально-ролевой и организационный аспекты. Материалы Международной научно-практической конференции «Специфика профессиональной деятельности социальных работников». – Н.Новгород: НИСОЦ, 2015. – С. 465-469.

плексность. Если клиент попадает в сферу компетенции социальной защиты, он должен получить полный комплекс социальных услуг, перечисленных для каждой группы – от бытовых до социально-психологических.

Эксперты отмечали, что свою роль играют и региональные традиции в построении системы социального обслуживания. В зависимости от этого фактора можно выделить регионы с очень развитой системой учреждений, например, Нижегородская область. Наличие широкого спектра организаций, занимающихся самыми разнообразными проблемами, внешне снижает остроту потребности в социальном обслуживании и ослабляет мотивацию на активизацию гражданского участия в данной сфере. Количественный фактор и высокая дифференциация функций учреждений, тем не менее, не обеспечивает формирования по-настоящему релевантных предложений и удовлетворение наиболее острых потребностей клиентов. Другими словами, речь идет скорее о высокой бюрократизации системы социального обслуживания, чьи услуги имеют мало общего с реальными потребностями их клиентов.

Напротив, система социальных учреждений Пермского края не отличалась таким развитием; отчасти это обстоятельство позволило администрации полностью передать функции государственных учреждений социального обслуживания некоммерческим организациям и бизнес-структурам. Подобный опыт еще нуждается в оценке.

Свои претензии к различного рода некоммерческим организациям есть и у органов исполнительной власти, реализующих и контролирующих контрактное взаимодействие с ними, в частности, у региональных министерств социальной политики. В ходе экспертных опросов, проведенных автором с представителями профильных министерств, были определены трудности, возникающие в процессе работы с НКО.

Например, контрактные отношения изначально не предполагают полного возмещения затрат за оказанные услуги, что не всегда понимается представителями НКО и индивидуальными предпринимателями, работающими в данной сфере. Средства, переводимые на счета этих организаций, являются субсидированием оказанных услуг и составляют лишь часть затрат, которые понесли организации. Кроме того, реальности текущего момента таковы, что в большинстве региональных бюджетов статьи на субсидирование услуг НКО в принципе не предусмотрены, и средства, получаемые ими, по сути, перераспределяются из бюджетов государственных учреждений, оказывающих такие же услуги. То, что услуги госучреждений дешевле, чем аналогичные услуги сторонних организаций, мы уже отметили. Эксперты из числа сотрудников региональных министерств отмечали, что некоторые НКО весьма неосмотрительно набирали кредиты, формировали штат организации в надежде на бюджетное финанси-

вание. В настоящее время подобная практика не оправдалась, поскольку, например, на момент проведения исследования (июль-август 2016 г.) в Нижегородском регионе никаких выплат НКО за оказанные услуги не производилось.

Одним из традиционных пунктов, вызывающих возмущение, оказывается правовая неграмотность или правовой нигилизм многих руководителей и ключевых акторов НКО, нередко заиклившись на своих идеях и не понимающих организационного контекста, в котором хотят работать. Одна из экспертов отмечала: *«Люди, претендующие на что-то, желающие работать не с грантовыми средствами, а с государственными деньгами, сами не хотят вникать в наши проблемы. Отсюда – постоянные претензии, работать с ними непросто. На последнем совете общественной палаты, куда были приглашены представители НКО, все превратилось в базар-вокзал. Я понимаю, что разобраться во всем сложно, но процедура есть процедура»*. (Женщина, 35 лет, профильный специалист регионального министерства социальной политики). Отметим, что в ходе работы с НКО социально-психиатрического профиля можно было часто наблюдать достаточно агрессивную позицию, занимаемую общественными организациями по отношению к традиционным институтам. В ее основе лежит высокая оценка социальной значимости собственной деятельности, убежденность в необходимости скорейшего внедрения предлагаемых ими услуг, нередко – знакомство с международным опытом, а также глубокая личная вовлеченность в проблематику.

Убежденность в релевантности и самодостаточности услуг НКО для своих целевых групп у экспертов также вызывает сомнения. Предлагаемая многими организациями психологическая помощь или самопомощь является далеко не единственной мерой, в которой может нуждаться клиент или его семья, поэтому недостаток комплексности оказания услуги в данном случае ощущается острее. По всей видимости, именно поэтому некоммерческие организации за некоторыми исключениями не склонны работать со сложными случаями, беря на себя оказание отдельных видов услуг, не требующих серьезной ресурсной базы. Однако существуют и исключения. Так, например, вышеупомянутая нами Нижегородская региональная общественная организация поддержки детей и молодежи «Верас», занимающаяся реабилитацией тяжелых аутистов, то есть, предоставляющая услуги, не прописанные ни в федеральном, ни региональном социальном законодательстве. Почти двадцатилетний опыт работы и накопленные технологии стали основой формирования социальной политики в отношении данной группы клиентов, а умение работать с грантовыми средствами позволяет организации разворачивать масштабные акции, приглашать известнейших специалистов в данной сфере. Как отметили эксперты из государственных учреждений, им данная практика пока недоступна. Таким образом, взаимодей-

ствие государственных органов и НКО не ограничивается созданием законодательной базы и потенциальным субсидированием оказываемых ими услуг. Институты гражданского общества включаются как грантополучатели в региональные программы социального обслуживания, профильные министерства часто выступают гарантами при привлечении средств.

Несмотря на это, перспектива широкого разгосударствления системы социального обслуживания кажется нашим экспертам туманной и неправильной. Они прогнозируют рост числа НКО, появление новых схем субсидирования, но способность замещения государственных структур ставится экспертами под сомнение. Одной из причин, по их мнению, является небольшое количество организаций, занимающихся оказанием социальных услуг и желающих быть включенными в реестр их поставщиков. Однако здесь существует внутреннее противоречие, заключающееся в том, что организации предлагают *свои* услуги, а оплачиваться будут лишь те, что предусмотрены законом. Возраст организации и сложность процедуры подачи документов являются лишь формальными моментами, не всегда определяющими реальные проблемы взаимодействия с государственными органами.

Общественные организации социально-психиатрического профиля дважды оказываются в сложной ситуации. Во-первых, направленность их деятельности с трудом вписывается в предлагаемый законом список социальных услуг; во-вторых, государственные органы избегают иметь дело с небольшими по численности и относительно молодыми общественными организациями, составляющими предмет нашего исследования. А ведь именно такие организации – основное звено социально-психиатрической помощи и реабилитации за рубежом. Отсутствие государственной политики в сфере сохранения психического здоровья и социально-психологической реабилитации не дает импульсов для институционализации гражданского участия в этой сфере. Одной из форм государственной поддержки, позволяющей развивать хоть какие-то формы социально-психиатрической работы, стало, напротив, огосударствление общественных организаций соответствующего профиля.

В ходе подготовки работы нами были исследованы общественные объединения, получившие помощь муниципалитетов и превратившиеся в бюджетные организации. Процессы подобного огосударствления оказались характерными для городов областного подчинения или районных центров с низкой налогооблагаемой базой и наличием определенной потребности в услугах организаций социально-психиатрического профиля. В таких социально-экономических условиях формирование и долгосрочное функционирование общественных организаций, завязанных на самофинансировании или привлечении средств со стороны, по оценкам опрошенных экспертов, практически невозможно. Переход в новый

статус, пусть и ограничивающий свободу действий, оказывается спасительной альтернативой. Одна из опрошенных отмечала: *«Сначала была общественная организация, но потом стало понятно, что в этом статусе развиваться нереально. Я не знаю ни одной общественной организации в городе – просто не выживают. Или региональные, или еще какие, просто так не живут»*. (Женщина, 50 лет, руководитель муниципального бюджетного учреждения социально-психиатрического профиля).

Однако свои подводные камни есть и здесь, что может сделать эту перспективу не столь заманчивой. Риски организаций, включенных в бюджетное финансирование, складываются из нескольких обстоятельств. Первое – это отсутствие преемственности в деятельности муниципальной власти и, как следствие, последовательности решений, касающихся курируемых ею структур, в том числе, наших респондентов. Так, одна из опрошенных нами экспертов, иллюстрируя данный тезис, отметила: *«В 2008-2010 годах у нас вообще была настоящая война. К власти в городе пришли люди, которые «положили глаз» на наше здание. Вы сами видите – оно очень хорошо расположено, транспортная развязка прекрасная. Мы сразу поняли, чем это может кончиться и начали действовать, так как мы являемся единственной организацией в городе, занимающейся социально-культурной реабилитацией лиц с психическими расстройствами... Но это не волновало никого хотя бы потому, что когда-то администрация нам это здание выделила и теперь в ее власти нас отсюда и выселить»*. Отметим, что в данном конкретном случае все закончилось благополучно.

Второй фактор риска – это необходимость действовать в строгом соответствии с действующим законодательством. Упомянутая выше одним из экспертов ценность свободы, которой могут пользоваться представители общественных организаций в отличие от государственных, остро ощущается и в данном случае. Мы не говорим о том, что независимые общественные организации могут позволить себе игнорировать какие-либо положения, но они избавлены от необходимости выполнения наиболее одиозных процедур, связанных, например, с государственными закупками и сопутствующими бюрократическими формальностями.

В случае с муниципальными учреждениями ситуация иная: список запретов шире, контроль жестче, различные нарушения рассматриваются как повод к прекращению деятельности. Свою негативную роль играет неповоротливость бюрократической машины и непоследовательность законодательной практики. *«Мы думаем, что будет жить лучше, а оно все хуже и хуже. Например, в прошлом году мы остались без финансирования потому, что закон приняли, а механизм его реализации не прописали. У нас так часто – сначала закон, а потом смотрят, как он работает. Те же закупки конкурсные... Выбирают по*

конкурсу тех, кто дешевле обещают сделать, а за ними следить нужно постоянно».

Еще один риск заключается в излишнем формализме, нередко приводящем к неспособности продемонстрировать истинный масштаб деятельности в силу высокой востребованности услуг учреждения и фиксированной численности обслуживаемого контингента. Так, один из экспертов отмечает: *«Формализм мешает. Например, по спискам у нас 326 человек, но на самом деле клиентов значительно больше, т.к. глухие и слепые к нам тоже приходят – сидим то в одном помещении, а отчитываемся лишь за 326, потому что формально мы принимаем только тех, кто от 14 до 30. А ведь разницы нет – человек с синдромом Дауна в 50 лет не перестал быть таким, не вылечился, у него тот же уровень развития. Но у нас строго с возрастным ограничением».*

Еще один специфический аспект, характерный для организаций данного типа, заключается в наличии конкуренции между муниципальными и общественными организациями, работающими в данной сфере, одинаково привязанными к количественно-формальным показателям эффективности деятельности. В этом случае обслуживаемый контингент представляет собой предмет споров, поскольку от его численности в условиях подушевого финансирования зависят и объемы поступлений из различных источников. Это в итоге сильно затрудняет взаимодействие, приводит к частичному дублированию функций. *«Приходим мы как-то в ВОИ, а нам говорят: «И зачем вы нам нужны? Вы что, наших инвалидов хотите забрать? Вы что, нашу корову собрались доить? Это наши инвалиды, это **наш** депутат, а это **наш** спонсор».* И хотя в конечном итоге происходит разделение и целевых групп, и клиентов, и дифференцирование организаций по профилям деятельности (медицинский, культурный, досуговый), этот вопрос актуализируется каждый раз по мере изменения общего социально-экономического контекста.

Несмотря на эти ограничения, переход в разряд бюджетных учреждений является для многих некоммерческих организаций положительной перспективой. Как мы уже отмечали, это связано с предоставлением определенного набора имущественных и финансовых гарантий со стороны государства или муниципалитета. Негосударственные организации этих преимуществ лишены. Более того, требование представлять ежегодные отчеты о деятельности, необходимость содержать на всякий случай счет в банке и выплачивать зарплату бухгалтеру из своего кармана в условиях отсутствия средств, для руководителей многих НКО оказывается последним аргументом в пользу сворачивания своей деятельности.

Однако, все эксперты, представляющие данный тип организаций отметили, что в настоящее время переход в разряд бюджетных учреждений по такой схеме

вряд ли возможен. По нашим оценкам, подобная практика была достаточно распространенным явлением во второй половине 90-х годов, когда общественные объединения в условиях жесткого экономического кризиса в поисках ресурсов фактически «предлагали» себя городским администрациям, которые, в свою очередь, были озабочены поиском новых форм социальной поддержки населения. Подобный симбиоз стал специфической адаптивной стратегией для некоторых гражданско-общественных объединений, утративших, однако, этот статус взамен на право называться бюджетным учреждением со всеми присущими ему плюсами и минусами. Теперь же потенциал огосударствления общественно-гражданских объединений исчерпан, назревают обратные тенденции, а существовать иначе очень тяжело или невозможно. Поддержкой частных спонсоров, в роли которых в нашем случае чаще всего оказываются фармацевтические компании, пользуются крупные сетевые общественные организации, объединяющие в своих рядах десятки региональных отделений, способных обеспечить устойчивую потребительскую базу.

С другой стороны, когда мы говорим о вынужденном характере гражданской инициативы в сфере поддержки психиатрических пациентов и их окружения, речь не идет об отказе государства от ранее принятых на себя обязательств, как это может показаться на первый взгляд. И тут необходимо обратить внимание на тенденции развития самой психиатрии и изменение взглядов на роль семьи в процессе реабилитации больного, вызвавшие к жизни новые формы гражданского участия. Смещение основных реабилитационных технологий в сферу социальной реабилитации поставило новые требования к реабилитационным технологиям и к семье как значимому фактору восстановительного процесса. Одновременно семья стала рассматриваться не только с точки зрения той пользы, которую она может принести больному, но и с точки зрения своих собственных нужд и потребностей, обусловленных наличием больного родственника. Интенсификация международных контактов, изучение опыта организаций, объединяющих и защищающих права родственников психиатрических пациентов, позволила увидеть общность потребностей, опыт решения проблем и необходимость развития собственной сети гражданских объединений данного профиля. Невмешательство со стороны государства стало средством развития наиболее релевантных, с точки зрения формы и содержания, организаций, находящихся вне сферы его влияния.

Резюмируя данный параграф, отметим, что отношения между органами исполнительной власти и общественными организациями можно охарактеризовать как противоречивые; на фоне признания важности реализуемой ими деятельности, практически отсутствуют признаки активного взаимодействия. По общему мнению экспертов, объективными факторами, тормозящими развитие

партнерства государства и общественных организаций в социально-психиатрической сфере, является действующее законодательство, жестко определяющее перечень предоставляемых услуг и легитимирующее формальный подход к вопросам их оказания, высокий уровень бюрократизации в части доступа к контрактным отношениям и отчетности за государственные средства. Это усугубляется большим количеством формальных требований, предъявляемых к организациям, желающим получать компенсации за оказанные услуги из государственного бюджета, и к их клиентам. В настоящий момент в большинстве регионов единственной формой взаимодействия государства с общественными организациями является включение их в реестры поставщиков социальных услуг без каких-либо гарантий заключения контрактов и выплат по ним. С другой стороны, прописанный механизм взаимодействия не способствует активизации сотрудничества и со стороны НКО, что связано с механизмом компенсаций, дублированием услуг государственных учреждений, требованиями их комплексного предоставления. Подобная ситуация тормозит развитие новых услуг социально-психиатрического профиля: субсидироваться могут лишь услуги, которые уже оказываются государственными учреждениями. Общественные организации социально-психиатрического профиля дважды оказываются в сложной ситуации. Во-первых, направленность их деятельности с трудом вписывается в предлагаемый законом список социальных услуг; во-вторых, государственные органы избегают иметь дело с небольшими по численности и относительно молодыми общественными организациями, составляющими предмет нашего исследования. В условиях нестабильного финансирования и структурного недоверия со стороны власти многие НКО при первой возможности переходят в статус государственных учреждений, обеспечивая себе гарантированный минимум ресурсов. Однако, отсутствие преемственности местных властей, неизбежная бюрократизация и формализация процедур негативно компенсируют получаемые выгоды.

3.3. Взаимодействие с традиционной психиатрией

Принятие закона о психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании в 1992 году ознаменовало начало новой эры в развитии отечественной психиатрии. В новом законе были установлены правила и порядок оказания помощи, урегулированы вопросы ответственности, регламентированы наиболее спорные и даже одиозные моменты, например, случаи недобровольной госпитализации и порядок ее осуществления. Кроме этого, на волне общественного подъема и демократизации впервые за много лет была инициирована

общественная дискуссия, посвященная вопросам защиты прав пациентов психиатрических клиник, системы их диспансерного учета, гипердиагностики ряда психических нарушений и ряда других важных вопросов.

Изменение государственного подхода имело комплексный и прогрессивный характер. В.С. Ястребов отмечает: «В отдельных регионах количество снятых с диспансерного учета достигало 30%, а в среднем по стране к 1992 г. эта цифра составила 15%. Такого рода вывод психически больных из-под контроля и опеки психоневрологических диспансеров можно квалифицировать как некоторую разновидность деинституционализации, проводимой в рамках внебольничной психиатрической службы, а не стационарной, как это осуществлялось в зарубежных странах»¹. Однако все оказалось не так просто и радужно.

Снижение государственного участия и контроля в сфере психиатрического обслуживания на фоне отсутствия альтернативных институтов обусловило формирование новых проблем, с которыми столкнулись психически больные и члены их семей. Потеря статуса и роли психически больного в силу целого ряда причин не способствовала обретению ими иных социальных позиций. Свой вклад в это вносят и сложившиеся в отношении больных установки, препятствующие интеграции в трудовую деятельность даже в случаях, когда болезнь это позволяет, развившийся за время лечения госпитализм и общая утрата социальных и профессиональных навыков. Более того, либерализация психиатрического законодательства привела к тому, что лица, реально нуждающиеся в психиатрической помощи, перестали ее получать в силу реализации принципа добровольности обращения к врачу. Тот факт, что интенциональность и рациональность поведения таких больных могут быть весьма ограниченны, очевиден. Это обстоятельство вызывало справедливую критику со стороны профессионального медицинского сообщества: *«Но твердое мое мнение, что... для абсолютного большинства истинных больных советская психиатрия, при всех ее недостатках огромных, была благом. Прежде всего она позволяла выявлять больных, она обеспечивала их, во-вторых, бесплатными лекарствами... Ему обеспечивалась квалифицированная помощь, и, что может быть еще важнее, он обеспечивался очень часто отдельным жильем, во всяком случае в Москве. Сегодня, к сожалению, больные «гуляют» – есть такой термин у старых психиатров, ... в результате чего хуже становится окружающим, он доставляет много непри-*

¹ Ястребов В.С. Общественные движения в психиатрии / В.С. Ястребов, Т.В. Зозуля, Т.С. Верещугина, А.Ю. Сосновский, Л.В. Беседина // Материалы международной конференции «Реформы службы психического здоровья: проблемы и перспективы». – 21-22 октября 1997 г. – М., 1997. – С. 195-208.

ятностей и обществу»¹. На фоне нарастающих негативных явлений в экономической сфере возрастала как их собственная виктимность, так и риск вовлечения в противоправную деятельность².

Отказ от тотального государственного влияния в сфере психиатрии дал импульс формированию общественных объединений, функционирующих в данной сфере. Особая роль в этом процессе принадлежит интернализации международного опыта деятельности общественных объединений в социально-психиатрической сфере. Свой вклад в процесс формирования общественных объединений на современном этапе внесли тенденции развития самой психиатрии и изменение взглядов на роль семьи в процессе реабилитации больного, вызвавшие к жизни новые формы гражданского участия. Смещение основных реабилитационных технологий в сферу социальной реабилитации поставило новые требования к реабилитационным технологиям и к семье как значимому фактору восстановительного процесса.

История функционирования некоторых организаций насчитывает уже не одно десятилетие. За прошедшие годы сформировались устойчивые сети контактов, схемы финансирования и фандрайзинга, технологии привлечения клиентов, работы и комплекс услуг, специфический для каждой организации. В этом контексте особый интерес представляет исследование взаимодействия социально-психиатрических общественных организаций с профессиональным медицинским сообществом³.

В 2015-2016 гг. в ходе подготовки работы автором были проведены два исследования. В ходе первого из них было исследовано пространство гражданско-общественных объединений, работающих в сфере социальной психиатрии; в рамках второго были опрошены руководители психиатрических клиник в Москве и Нижнем Новгороде. Одной из целей опросов было выяснение основных характеристик совместной работы и взаимных оценок ее эффективности. Как показали наши данные, отношения, как правило, складываются весьма конструктивные, что основано на понимании общности решаемых задач. Возникающие время от времени разногласия обусловлены или борьбой за ресурсы, или особенностями деятельности общественных организаций.

¹ Российский закон о психиатрической помощи: дискуссия на радио «Свобода». URL: <http://www.svoboda.org/content/transcript/24202766.html>. Дата обращения: 28.05.2016.

² Нестер Л.Н. и др. Виктимность лиц с психическими расстройствами. URL: <http://www.mopb.mogilev.by/viktimnost-lits-s-psikhichieskimi-rasstroistvami.html>. Дата обращения: 21.04.2016.

³ Судьин С.А. Общественные организации социально-психиатрического профиля и психиатрия: особенности взаимодействия // Вестник Пермского национального исследовательского политехнического университета. Социально-экономические науки. – 2016. – № 2. – С. 132-141.

Вышеперечисленные тенденции развития отечественной психиатрии в первую очередь отражаются именно на родственниках пациентов, для которых стационарный период лечения является неприятным эпизодом, о котором хочется скорее забыть и передать больного в руки специалистов амбулаторного звена. В условиях значительного сокращения периодов стационарного лечения родственники оказываются основными агентами помощи и ухода. Это актуализирует у них острую потребность в информации медицинского и немедицинского характера, получение которой становится важнейшей задачей. Опрошенные руководители психиатрических учреждений отмечали, что многие лидеры и вдохновители общественных объединений, ныне являющиеся их надежными партнерами, «выросли» из так называемых «конфликтных родственников», которые, попав в трагическую ситуацию болезни близкого человека, принимались ходить по всевозможным кабинетам с жалобами на терапевтические процедуры, качество лечения, отсутствие информации и т.п.

В целом представители медицинского сообщества осознают, что делают одно дело, подходя к нему с разных сторон, укрепляя представления биопсихосоциальной модели развития психических расстройств. Один из экспертов отметил: *«Важно не быть по разные стороны баррикад. Нужно понимать, что точка приложения одна – пациент. Врачи прилагают усилия со своей стороны, а родственники – со стороны микросоциума – семьи... Работу они проводили, безусловно, очень важную»*. Данную точку зрения разделили большинство руководителей медицинских учреждений.

Этот тезис подтверждается и фактом активного участия ключевых фигур отечественной психиатрии в формировании общественных организаций социально-психиатрического профиля. Так, например, общероссийская общественная организация инвалидов вследствие психических расстройств и их семей «Новые возможности» была создана при непосредственной поддержке заместителя директора Московского научно-исследовательского института психиатрии по научной работе профессора И.Я. Гуровича. Понимание важности решаемых организацией задач, идущих в русле основных тенденций развития психиатрии, стало основным импульсом для формирования их совместной работы. Организация, первоначально существовавшая в камерном формате «клубного дома», со временем превратилась в крупнейшую в России сетевую структуру социально-психиатрического профиля, насчитывающую свыше пятидесяти отделений по всей стране¹.

¹ Официальный сайт ОООИ «Новые возможности». URL: <http://nvm.org.ru/>. Дата обращения: 11.08.2015.

Еще одним примером теснейшего сотрудничества государственных медицинских и общественных структур является деятельность региональной благотворительной общественной организации «Семья и психическое здоровье», функционирующей на базе ФГБНУ «Научный центр психического здоровья» (г. Москва). Президентом и идейным вдохновителем данной организации является руководитель отдела организации психиатрических служб ФГБНУ «НЦПЗ» профессор В.С. Ястребов. Внимание к общественным организациям со стороны двух авторитетнейших научно-медицинских организаций и деятельное участие в их развитии является примером симбиотического характера деятельности двух типов организаций, открывающих новые перспективы для них обеих. Кроме непосредственной помощи психически больным и членам их семей, одним из факторов, обуславливающих важность этого сотрудничества для врачей, является использование общественных организаций как вневедомственных регуляторов качества психиатрической помощи. Неисчерпаемый потенциал конфликтности родственников в данной ситуации оказывается важным индикатором ее оценки.

Развитие общественных организаций было связано с расширением спектра предоставляемых услуг. Основным элементом работы этих объединений поначалу был досуговый, охватывавший минимальную долю обслуживаемого контингента. Один из экспертов отмечал: *«Вспоминаю, что поначалу на их мероприятия приходили не больше двадцати человек. Учитывая, что больница обслуживает порядка шести тысяч человек, можно легко сосчитать долю активно вовлеченных»*. (Мужчина, 53 года, Н. Новгород). Респонденты указывают на постоянное увеличение количества участников акций и расширение реализуемых ими направлений деятельности. Естественным тормозом деятельности общественных объединений становится нехватка ресурсов на фоне отсутствия возможности работы по контрактным обязательствам, иных форм государственной поддержки, а также отсутствия навыков фандрайзинговой деятельности по аккумуляции ресурсов из открытых источников.

Наше исследование показало, что взаимодействие общественных организаций с медицинским сообществом может оказаться проблематичным и в силу невысокой заинтересованности отдельных представителей последнего в работе гражданских объединений социально-психиатрического профиля. Результаты авторских исследований позволили выявить несколько основных причин, препятствующих совместной работе. Остановимся на них подробнее.

Во-первых, традиционная закрытость медицины и, в особенности, психиатрии от вмешательства извне порождает настороженность и недоверие во взаимодействии с лицами, зачастую не имеющими медицинского образования, но пытающихся активно влиять на деятельность лечебных учреждений. Одним

из экспонентов подобного недоверия являются трудности институционализации социальной работы в психиатрии в большинстве регионов России, в том числе, и в Москве. Несмотря на наличие бюджетных ставок и соответствующих распоряжений (например, численность социальных работников в системе психиатрического обслуживания регламентируется Приказом Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 17 мая 2012 г. № 566н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи при психических расстройствах и расстройствах поведения»)¹, данный процесс продолжает тормозиться. По данным авторского исследования, в одной из крупнейших столичных клиник существует лишь один-единственный специалист по социальной работе. По признанию руководства, это противоречит масштабам реальной потребности в работе этих специалистов, но эта ситуация оказалась если не типичной, то весьма характерной для многих психиатрических учреждений.

Вторая причина заключается в непреднамеренном создании государственными органами фактической конкуренции между медицинскими учреждениями и общественными организациями в деле решения проблем психиатрических пациентов и членов их семей в условиях отсутствия четких регламентов распределения функций. То, что внутри психиатрических больниц могли вызревать какие-то идеи, схожие с тем, что предложили гражданские организации, очевидно. Более того, использование административного ресурса на протяжении ряда лет позволяло столичным врачам получать гранты от муниципальных образований, что стало значительно сложнее с появлением организаций пациентов и членов их семей, также допущенных к конкурсам, имеющих свое видение проблемы и способных предложить пути их решения. Подобные коллизии, обостренные экономическими противоречиями, нередко мешали формированию представлений о поэтапном характере медико-социальной реабилитации и решении принципиально разных задач в этом процессе.

Отметим также, что свобода от регулирующего воздействия государственных институтов не должна сопровождаться попустительским отношением к содержательной стороне деятельности организаций, оценку которой могут дать лишь специалисты. Элемент контроля их работы является весьма деликатным пунктом; думается, что развитие групп самопомощи и иных форм гражданской инициативы в данной сфере под патронатом психиатрических больниц обусловлен, в том числе, и этим соображением. Так, опрошенные эксперты, ком-

¹ Приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации (Минздравсоцразвития России) от 17 мая 2012 г. № 566н г. Москва «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи при психических расстройствах и расстройствах поведения». URL: <https://rg.ru/2012/07/25/minzdrav-dok.html>. Дата обращения 30.08.2016.

ментируя опыт внедрения групп самопомощи для родственников пациентов в их больницах, указывали, что первые сессии проходили под гласным патронажем врачей-психиатров, от которого они, однако, вскоре отказались. Тем не менее, психиатрические больницы остаются основным местом реализации активности общественных организаций.

Однако списывать трудности взаимодействия врачей и НКО исключительно на консервативность медицины было бы неправильно, поскольку общественные организации, пытающиеся работать в сфере психического здоровья, весьма разнообразны по своим целям и средствам их достижения. В 2015-2016 гг. нами были опрошены руководители и ключевые акторы общественных организаций социально-психиатрического профиля, в ходе чего были выявлены объединения, составляющие оппозицию традиционной психиатрии. Учитывая содержательное разнообразие форм гражданского участия в этой сфере, мы можем рассматривать их как типичных представителей целых классов подобных организаций.

Установка на априорную виновность психиатрии в нарушении прав пациентов и убежденность в репрессивном характере ее деятельности, возникшая в 50-х – 70-х гг. прошлого века, окончательно не утратила своего влияния и по сей день. Например, с 1969 года существует и активно действует американская общественная организация «Гражданская комиссия по правам человека» (ГКПЧ), основанная при участии Церкви саентологии в США и имеющая широкую сеть представительств по всему миру, включая Россию. Идеология данной организации отличается бескомпромиссной антипсихиатрической риторикой, блокирующей какие-либо попытки сотрудничества с традиционной психиатрией¹. Один из опрошенных нами экспертов из числа руководителей психиатрических больниц отмечал: *«Эти люди стоят у ворот больницы как минимум раз в неделю. Это – наиболее радикальное крыло антипсихиатрии. Когда еще не было официального запрета на деятельность саентологии в России, мы пытались хоть каким-то образом наладить с ними контакт, найти в их словах или делах рациональное зерно или возможности конструктивного взаимодействия, но все было тщетно. Люди находят смысл своей деятельности в противостоянии. Они воинственны и не слышат никого: у них иная цель»*. (Мужчина, 53 года, главный врач психиатрической больницы, Н.Новгород).

Подобная установка членов организации приводит к дискредитации деятельности традиционных психиатрических институтов, обвинениях в их политической ангажированности, финансовой нечистоплотности; при этом собственная

¹ Официальный сайт Гражданской комиссии по правам человека. URL: <http://www.cchr.ru>. Дата обращения: 14.04.2016.

деятельность представляется членами организации как «спасение жертв» психиатрии, восстановление их в правах, весомый вклад в дело либерализации психиатрического законодательства. Дебиологизация болезни, сведение ее к социальному конструкту ликвидирует саму основу врачебной деятельности и окончательно выводит организации данного типа из сферы конструктивного взаимодействия с традиционными психиатрическими институтами.

Другой вариант деструктивного поведения общественных организаций, затрудняющий конструктивное взаимодействие, заключается в наличии необоснованных претензий на контролирующие или ревизионные функции и, как следствие, на вмешательство в деятельность медицинских учреждений. Так, например, НОПЧ (Нижегородское общество по правам человека), созданное в 1993 году и объединяющее представителей различных правозащитных организаций¹, в 2016 году вышло с инициативой провести инспекцию психиатрических учреждений по аналогии с той работой, которую (с соблюдением всех надлежащих процедур) проводила Независимая психиатрическая ассоциация в 2004 году. *«Мы, врачи и руководители медицинских учреждений, ничего против не имеем. Прецеденты такие были и, по всей видимости, еще будут. Но все должно происходить в рамках действующего законодательства»* (Мужчина, 61 год, главный врач психиатрической больницы, г. Москва).

Порядок осуществления общественными организациями контроля за соблюдением прав и законных интересов граждан при оказании психиатрической помощи также регламентирован законом. Статья 46 закона о психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании говорит о том, что общественные организации имеют право на посещение психиатрических больниц и проводить их инспекцию лишь в случае выполнения двух основных условий. Во-первых, такая деятельность должна быть отражена в их уставе и соответствующим образом зарегистрирована. Второе обязательное условие – это согласие учредителей инспектируемой организации, в данном случае – согласие министерства здравоохранения². Отметим, что ни того, ни другого НОПЧ к моменту проведения исследования не имеет. Соблюдение правил учреждений и неразглашение врачебной тайны представителями общественных организаций при посеще-

¹ Официальный сайт Нижегородского общества прав человека. URL: <http://www.uic.unn.ru/hrnnov/rus/nnsshr/index.htm>. Дата обращения: 14.04.2016.

² Закон РФ от 02.07.1992 N 3185-1 (ред. от 28.11.2015) «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании». Ст.46. Контроль общественных объединений за соблюдением прав и законных интересов граждан при оказании психиатрической помощи URL: https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_4205/75904c7374183861ffc96e48c3ff149b4224f783/. Дата обращения: 14.04.2016.

нии больниц с контролирующими функциями в случае получения разрешения является само собой разумеющимся.

Наконец, еще одна форма протестного поведения общественных организаций заключается в проблематизации самого факта психического расстройства. Это сближает их с наименее радикальным (с точки зрения серьезности протестной активности) крылом антипсихиатрии, занимавшимся интерпретацией галлюцинаторных фабул и поиском смысла болезни как переходного состояния. Автору удалось познакомиться с деятельностью общественной инициативы «Союз выздоравливающих», позиционирующей себя как «артистическая, исследовательская и практически ориентированная инициатива по реабилитации безумия в его художественном, интеллектуальном и институциональном аспектах»¹.

«Союз выздоравливающих» является одним из регулярных секционных мероприятий, реализуемых в рамках международного фестиваля активистского искусства «Медиаудар», существующего с 2011 года. Помимо Москвы акции инициативы проводятся в Нижнем Новгороде, Краснодаре, Новосибирске, Екатеринбурге, Ижевске, Мурманске и Новороссийске. Подобный тип организаций или, скорее, постоянно действующих арт-проектов критической направленности, ставящих в центр своей деятельности, по сути, идею деконструкции безумия, объединяет под своей крышей и врачей-психиатров, по каким-то причинам решивших поставить под сомнение постулаты традиционной психиатрии, и специалистов-обществоведов, и самих больных, выступающих в качестве наглядных примеров правильности выбранного организацией курса.

Идеология подобных объединений отсылает нас к взглядам М. Фуко в части понимания природы безумия, истории возникновения и функционирования психиатрических учреждений; к экзистенциализму Р.Д. Лэйнга в деле попыток придания экзистенциального смысла болезни и ее симптомам, а также к идеологии левых течений 50-60-х гг. прошлого века как протестной основы их деятельности.

Отличием данного типа объединений является стихийный характер деятельности, нередко отсутствие государственной регистрации, четкой стратегии на фоне наличия глобальной цели в виде изменения порядка существования психиатрических больниц. *«Они [больницы] по-прежнему воспринимаются как нечто естественное, больные опасны, однако это не так. Важно показать, что это не само собой разумеющееся образование и появилось не просто так. Поэтому мы обращаемся к опыту зарубежных стран и видим примеры, как*

¹ Страница группы «Союз выздоравливающих» в социальной сети «ВКонтакте». URL: <https://vk.com/club101706735>. Дата обращения: 14.04.2016.

это должно быть организовано». (Женщина, 23 года, активист организации). Под зарубежным опытом ими понимается пример организации психиатрической помощи в Италии, возникший вследствие активности антипсихиатрического движения и принятия Закона 180 Ф. Базальи. Подобный характер деятельности сильно ограничивает возможности взаимодействия с более серьезными общественными объединениями и государственными организациями, а в число партнеров попадают маргинальные структуры с низким потенциалом эффективности. Отсутствие постоянных источников финансирования, основную часть из которых составляют иностранные организации и фонды с либеральной системой отчетности, развязывает им руки при выборе тем для обсуждения и проводимых мероприятий. Нередко предлагаемые инициативы не выдерживают никакой критики, как, например, идея установки телефона в стационарных отделениях больниц, с которого пациенты, находящиеся на лечении в острой фазе заболевания, могли бы сообщать в полицию или гражданско-общественные объединения о творящихся в отношении них беззакониях и злоупотреблениях. Вопрос о том, насколько человек, страдающий психическим расстройством и находящийся на стационарном лечении, может адекватно оценивать ситуацию, организаторами, судя по впечатлению автора, даже не поднимался. Интересен факт, что квартира одного из адептов «Союза выздоравливающих» время от времени используется как жилье с поддержкой для лиц, недавно прошедших стационарное лечение. Конечно же, в данном случае члены Союза руководствуются принципиально иными соображениями, нежели врачи-психиатры при организации опекаемого жилья, но положительный эффект от этой меры очевиден.

Внимание к семье как к объекту приложения усилий связано не с признанием ее важности в процессе реабилитации пациента или в силу наличия у нее особых потребностей, а в контексте ее роли в процессе формирования расстройств. Семья рассматривается в большей степени как негативная среда, внутри которой культивируются психические нарушения вследствие деформации детско-родительских отношений, межпоколенной инвалидизации и общей дисфункциональности. Эта установка отсылает нас к работам Ф. Фромм-Райхманн¹ и Г. Бейтсона², в которых в различных вариантах была представлена концепция шизофреногенной матери – особого типа материнской личности, способствующего развитию шизофрении у ребенка. Важно отметить, что акцент в формировании болезни делается не на биологических, а на социальных,

¹ Fromm-Reichmann F. Principles of intensive psychotherapy. Chicago: Univ. of Chicago press, 1950. – 245 p.

² Bateson G. Schizophrenie und Familie: Beiträge zu einer neuen Theorie. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 1975. – 421 s.

точнее, коммуникативных факторах. Г. Бейтсон, характеризуя их, вводит понятие «неразрешимого противоречия» (double bind), на наш взгляд, ошибочно переводимое в различных источниках как «двойное послание» или «двойная связка». Суть его заключается в постоянном предъявлении к ребенку противоречивых или даже взаимоисключающих требований, касающихся даже самых незначительных ситуаций: в еде, повседневном общении или выражении эмоций. Постоянное напряжение, желание соответствовать ежесекундно меняющимся требованиям матери и ее непреходящее раздражение действуют угнетающе, и единственным способом разрешения данной ситуации для ребенка становится психическое расстройство, делающее бессмысленным ожидать от него вообще чего-либо. При этом, с точки зрения психиатрии, мать совершенно здорова, но ее личностной доминантой является желание иметь идеального, с ее точки зрения, ребенка. Основным средством воспитания является гиперпротекция в подавляющем и подавляющем вариантах, имеющая одинаково разрушительные последствия для детской психики¹.

Отметим, что концепция шизофреногенной матери также явилась идейным продуктом антипсихиатрического периода, подключившая к арсеналу антибиологических концепций и коммуникативный подход. Тем не менее, эта идея полностью соответствует комплексной протестной направленности организаций описываемого типа, а их идеологическая закрытость, граничащая с догматизмом, препятствует вызреванию каких-либо альтернативных идей.

В качестве положительного эффекта деятельности «Союза выздоравливающих» и подобных им объединений отметим общую гуманистическую интенцию, желание привлечь внимание общественности и профессионального сообщества к проблемам психиатрических пациентов, изменить в лучшую сторону систему психиатрического обслуживания, снизить стигматизирующее воздействие на больных со стороны окружения. Кроме того, наличие подобных инициатив, вовлекающих в свои ряды молодых людей из самых разных профессиональных и социальных групп, является общим индикатором открытости общества.

Вышеперечисленные альтернативные стратегии деятельности общественных объединений позволяют увидеть специфический аспект, отличающий организации инвалидов вследствие психических расстройств от организаций инвалидов соматического профиля: было бы трудно представить, например, объединения инвалидов по зрению или слуху, открыто выступающих за декон-

¹ Судьин С.А. Психические расстройства как фактор семейного неблагополучия // Социология и общество: глобальные вызовы и региональное развитие [Электронный ресурс]: Материалы IV Очередного Всероссийского социологического конгресса. РОС, ИС РАН, АН РБ, ИСПИИ. – М.: РОС, 2012. – С. 4414-4420.

струкцию своей инвалидности или против системы государственных мер, направленных на улучшение их состояния. Все это свидетельствует о желании представителей общественных объединений социально-психиатрического профиля быть услышанными, о компенсаторном характере их (гипер)активности и, нередко, политической и финансовой ангажированности. Можно отметить, что большая часть проблем взаимодействия исходит как раз от общественных объединений, либо занимающих радикальную позицию по отношению к психиатрии, либо концентрирующихся на ложных или второстепенных аспектах психических расстройств: репрессиях, злоупотреблениях, потребностях интерпретации продуктивной симптоматики и т.п.

Суммарно оценивая, на основании полученных данных можно отметить преимущественно конструктивный характер взаимодействия общественных организаций и профессионального психиатрического сообщества. Понимание ступенчатого характера реабилитационного процесса актуализирует потребность в деятельности непрофессиональных структур, решающих важнейшие задачи на постстационарном этапе восстановления пациента.

Если взглянуть шире, то взаимодействие общественных объединений, занимающихся проблемами психических нарушений, с медицинским сообществом, не ограничивается одной лишь психиатрией. Достаточно вспомнить, что какие-либо психические нарушения могут быть лишь ведущим симптомом генетического или хромосомного заболевания. Если в случае с синдромом Дауна нарушения весьма грубые и легко распознаются сразу после рождения ребенка, то в случае, например, с синдромом Ретта для его диагностики требуется сложная генетическая экспертиза; дети, страдающие психическими расстройствами, так же могут иметь соматические болезни и т.д. Однако взаимодействие именно с врачами-психиатрами оказывается ключевым моментом в процессе компенсации нейрокогнитивного дефекта и социальной дезадаптации.

В заключение данной части работы необходимо отметить преимущественно *конструктивный характер взаимодействия* общественных организаций и профессионального психиатрического сообщества. Понимание ступенчатого характера реабилитационного процесса актуализирует потребность в деятельности непрофессиональных структур, решающих важнейшие задачи на постстационарном этапе восстановления пациента. Большая часть проблем, возникающих в процессе взаимодействия, исходит как раз от общественных объединений. Основными факторами формирования *деструктивного взаимодействия* являются:

- радикальная антипсихиатрическая позиция ряда общественных организаций, обусловленное этим неправомерное вмешательство в деятельность учреждений;
- претензии на выполнение контрольно-ревизионных функций, непредусмотренных уставом организации;
- концентрация на ложных или второстепенных аспектах психических расстройств: репрессиях, злоупотреблениях, интерпретации продуктивной симптоматики.

Идеология подобных объединений отсылает нас к взглядам М. Фуко в части понимания природы безумия, истории возникновения и функционирования психиатрических учреждений; к экзистенциализму Р.Д. Лэйнга в деле попыток придания экзистенциального смысла болезни и ее симптомам, а также к идеологии левых течений 50-60-х гг. прошлого века как протестной основы их деятельности. Внимание к семье как к объекту приложения усилий связано не с признанием ее важности в процессе реабилитации пациента или в силу наличия у нее особых потребностей, а в контексте ее роли в процессе формирования расстройств. Семья рассматривается в большей степени как негативная среда, внутри которой культивируются психические нарушения из-за деформации детско-родительских отношений, межпоколенной инвалидизации и общей дисфункциональности. Наличие подобных установок характеризует двойственную природу социально-психиатрических НКО, а также высвечивает их специфику в сравнении другими общественными организациями социально-медицинской направленности.

3.4. Семья психически больного как клиент российских НКО социально-психиатрического профиля

Содержание деятельности организации, технологии работы неотделимы от исследования социального портрета их клиента. Изучение данного вопроса представляет собой определенный интерес в силу широты аспектов, доступных для описания и анализа, а также сложностей, возникающих при их качественно-количественной оценке.

Первое, на что необходимо обратить внимание, это комплексность взгляда организаций на своего клиента. Работа с психически больным родственником означает работу со всей его семьей, даже если в отношении нее организация не проводит специальных акций. Если проблемы ребенка-инвалида, в особенности, по психическому заболеванию, в общественном сознании с трудом подаются индентификации и пониманию, то проблемы его родителей очевид-

ны. Говоря о проблемах аутизма в России, президент фонда «Выход» А.А. Смирнова отметила: *«Сейчас нашему обществу невозможно объяснить, что человек с особенностями – он такой же, как ты. Степень проникновения этой идеи в общество пока очень поверхностная. Зато каждому можно объяснить, что родители этих детей – они точно такие же, как ты. Только они заперты, они не могут со своим ребенком никуда пойти, их отовсюду гонят. Мы инвалидизируем не только ребенка, но и родителей, семьи, таких же людей, как вы и я»*¹.

Одни лишь особенности перцепции диагноза ребенка и последующая дисфункциональность делают семью полноправным клиентом. Семейные трансформации и реакции подробно описываются в психологической литературе и становились предметом нашего исследования². Опрошенные нами эксперты также отмечают, что новость о тяжелой болезни ребенка становится поворотным пунктом в жизни семьи, который надолго выбивает ее из колеи. Потеря работы матерью ребенка вследствие необходимости заботиться, финансовые проблемы, нередко распад семьи при отсутствии каких-либо форм социально-психологической или иной поддержки являются традиционными реалиями семей-клиентов исследуемых нами организаций. В этом снова проявляется специфика нашего предмета: лица, страдающие психическими расстройствами, нередко не осознают происходящей с ними трагедии, не в состоянии сделать над собой усилие или рассказать о том, что их тревожит. Главной жертвой ситуации оказывается именно семья.

Российская семья как клиент общественных организаций, работающих в сфере психического здоровья, заметно отличается от семьи-клиента в США и Западной Европе. За рубежом семья становится клиентом чаще всего в случаях, если психическим расстройством страдает один из родителей и это может стать фактором риска для здоровых детей, партнеров и других участников внутрисемейного взаимодействия. Опасность подобной ситуации очевидна. Более того, в этих случаях возможно сокрытие диагноза в силу каких-либо причин, например, в ситуации социального неблагополучия или латентного течения болезни. Случаи, когда заболевает ребенок, рассматриваются как менее опасные и не столь драматичные, так как формы поддержки семьи в таких случаях развиты

¹ Авдотья Смирнова: «Думаете, жена Чубайса – чин, который открывает все двери?». Интервью российскому интернет-изданию Slon.ru от 09.09.2016. URL: <https://slon.ru/posts/73244>. Дата обращения: 12.09.2016.

² Судьин С.А. Степанова Е.В. Типологии семейных реакций на психически больного ребенка: модели созависимости / Материалы Международной конференции-семинара на тему «Инновационные технологии в медико-социальном обслуживании лиц, страдающих психическими расстройствами». Городец. Июнь 2007 г. – С. 21-32.

чрезвычайно широко. Это в значительной мере облегчает и семейные дисфункции, и тяжесть психологического бремени, связанного с потребностью в уходе. Об этом может свидетельствовать, например, наличие очереди на усыновление детей с синдромом Дауна в США¹.

Для России характерно, что клиентом чаще всего являются совершенно здоровые, с точки зрения медицинских критериев, родители, оказавшиеся один на один с проблемой. Одна из опрошенных нами руководителей общественных организаций, характеризуя свой опыт, отмечала: *«Семья у нас хорошая, успешная, все при нас, дочь, сын-умница, надежда семьи. Ничего не предвещало беды... И диагноз – как приговор, оказываешься будто в яме. Не было никакой информации вообще, неизвестность страшила, будущее – пугало»* (г. Москва, женщина, 80 лет). Подобный опыт является очень показательным и важным, так как именно личная заинтересованность является ведущим мотиватором на занятие данной деятельностью и основным фактором успешности родительской организации. Из-за преобладания «родительского» статуса большинства организаций, формы социально-психиатрической работы с семьей, в которой болен один из родителей, развиты значительно меньше. Даже в рамках программы психиатрического просвещения для родственников, проводимой региональной благотворительной общественной организацией «Семья и психическое здоровье», созданной на базе Научного центра психического здоровья РАМН, не делается акцентов на внутрисемейных статусах и ролях пациентов². Дети и супруги больного члена семьи фактически остаются без поддержки – об этом заявили все опрошенные нами эксперты из числа руководителей психиатрических клиник. Единственным исключением можно назвать психообразовательную работу с детьми дементных больных, которая проводится многими общественными организациями. Учитывая факт, что деменция в большинстве случаев наступает в весьма почтенном возрасте, дети дементных больных не будут испытывать тех же проблем, что характерны для несовершеннолетних детей у больных шизофренией.

Основными формами работы с членами семьи психически больного, практикуемыми общественными организациями, является вовлечение их в работу групп самопомощи, на которых можно обсуждать практически любые вопросы, связанные с болезнью, а также досуговая активность. Одна из экспертов, выражая общую позицию в отношении работы с семьей, отмечала: *«... в нашей*

¹ Официальный сайт общественной организации, работающей с семьями, ожидающих или уже воспитывающих ребенка с синдромом Дауна, а также желающих взять его на усыновление. URL: <http://reecesrainbow.org/>. Дата обращения: 14.08.2016.

² Официальный сайт региональной благотворительной общественной организации «Семья и психическое здоровье». URL: <http://familymh.ru/>. Дата обращения: 12.08.2016.

организации родители видят возможность разгрузить себя, у них появляется по два, по три, а то и шесть свободных часов. Дети могут и поесть, и потанцевать, а родители заняться своими делами» (Женщина, 47 лет, руководитель общественной организации). Другое направление – это информационная поддержка, заключающаяся в предоставлении специальных материалов, посвященных различным аспектам проблематики.

Наличие сформированного социального заказа на услуги общественных организаций социально-психиатрического профиля негативно компенсируется отсутствием культуры обращения к ним. Опрошенные эксперты называли это одной из основных проблем взаимодействия с целевыми группами клиентов. Это выражается в нескольких формах. Во-первых, могут отсутствовать рекомендации обратиться к услугам общественных организаций соответствующего профиля со стороны врачей-психиатров. Причины подобного осторожного отношения со стороны традиционной психиатрии мы подробно разобрали выше. Другая крайность заключается в полном перекалывании ответственности за информационную поддержку семьи и ее реабилитацию на общественные организации. Это связано и с тем, что подобная работа не входит в функции врачей, не желающих в большинстве случаев брать на себя дополнительные обязанности.

Во-вторых, определенная доля вины лежит и на клиентах, предъявляющих завышенные требования к организациям, неправомерные ожидания материальной и иных дорогостоящих видов помощи. При этом отсутствует понимание того, что сотрудники организаций, предоставляющих услуги, в подавляющем большинстве случаев сами озабочены такими же проблемами и тоже нуждаются в помощи. Представление о реципрокном характере альтруистического поведения сотрудников общественных организаций у клиентов развито не всегда: эксперты неоднократно говорили о потребительском отношении со стороны родственников больного, сформированном, в том числе, не без участия врачей.

Признавая вслед за нашими экспертами, что *«клиент – это, в первую очередь, семья»*, основной точкой приложения усилий является все же психически больной: выгоды, получаемые семьей от предложений большинства организаций, нередко являются побочным продуктом их деятельности. Спектр предпринимаемых мероприятий в отношении больных ограничен финансовыми возможностями и состоит преимущественно из досуговых мероприятий. Одна из экспертов отмечала: *«До 18 лет они [психически больные] – дети, и это крест родителей, а после 18 они никому не нужны. Врачи не знают, как это лечить... Родители понимают, что ребенок вырос, а девать его больше некуда»*.

Оценка социального самочувствия психически больных как клиентов общественных организаций социально-психиатрического профиля с трудом поддается оценке. Эксперты из числа специалистов органов исполнительной вла-

сти или иных социально ориентированных организаций неоднократно отмечали, что большинство общественных объединений психически больных и членов их семей очень закрыты, контакты между ними и внешней средой не развиты. Помимо возможных финансовых и идейных противоречий это является, прежде всего, следствием присущего им страха перед окружающим миром. Это является характерной чертой исследуемой нами группы: подобное капсулирование – средство избегания стигматизации и непонимания, а комфортная внутренняя среда компенсирует недостаток взаимодействия с внешним окружением. Даже вход в эти организации представляет собой отдельную проблему для родителей, зачастую скрывающих диагноз своего ребенка. Факт обращения к услугам общественных организаций социально-психиатрического профиля демаскирует болезнь со всеми последствиями, которые нами уже были описаны. Тем не менее, специалисты, занятые в досуговых или иных организациях, работающих с детьми, имеющими различные формы инвалидности, обязаны узнать диагноз, поскольку он обуславливает как специфику обращения с самим ребенком, так и риски при его взаимодействии с окружающими.

«Анализируя нашу работу, я понимаю: те ребята, что с головой дружат, они себя в этой жизни хоть каким-то образом находят: имеют друзей, какую-то занятость. А вот кто не дружит... Им пойти некуда, они себе этого просто не могут позволить: им страшно ходить по улицам, их обижают – в прямом смысле слова. Им негде показать себя, у многих есть какие-то таланты, кто-то и спеть хочет, и станцевать, и среди людей побывать. Но, как это грустно бы ни звучало, никому они не нужны». (Женщина, 50 лет, руководитель общественной организации).

Одной из возможностей для родителей, попавших в безвыходную ситуацию, связанную с прогрессирующим дефектом их ребенка или другого родственника, становятся психоневрологические интернаты или другие стационарные учреждения социального обслуживания. Являясь конечным звеном медико-социальной реабилитации психиатрических пациентов, психоневрологические интернаты предоставляют услуги по стационарному размещению лиц, страдающих выраженными нарушениями психических функций, социальной адаптации, а также обладающих наименьшим реабилитационным потенциалом. Преобладание потребностей в уходе и медицинском обслуживании, тем не менее, не дезактуализирует вопросы, поднятые в ходе нашего исследования и, напротив, открывает еще один важный аспект взаимодействия семьи, непосредственно больного родственника и общественных организаций.

Одним из основных факторов, мобилизующих остатки реабилитационного потенциала получателей услуг психоневрологических интернатов, является семья, члены которой время от времени или посещают своего больного родст-

венника в условиях стационарного учреждения, или берут его на время в некогда привычный домашний круг (так называемые «лечебные отпуска»). Неизбежно благотворный эффект подобного рода контактов нередко оказывается таковым лишь на первый взгляд. Существуют определенные факторы, влияющие на оценку этих контактов профессионалами и их роль в формировании реабилитационного потенциала получателя социальных услуг.

В период 2014-2016 гг. под руководством и при непосредственном участии автора была проведена серия исследований с целью изучения особенностей взаимного влияния семьи и психически больного родственника, находящегося в условиях стационарного учреждения социального обслуживания. С целью определения факторов, влияющих на взаимодействие клиентов учреждения и членов их семей в период пребывания психически больных в лечебном отпуске, было проведено анкетирование 250 родственников лиц, проживающих в ГБУ «Автозаводский психоневрологический интернат». Другое исследование, проведенное методом экспертного опроса, было посвящено изучению влияния типов взаимодействия родственников психически больных с пациентами психоневрологических интернатов на процесс реабилитации в условиях учреждения. В качестве экспертов выступили 4 директора и 10 ключевых сотрудников государственных стационарных учреждений психоневрологического профиля Нижегородской области. В ходе последнего исследования данной серии была оценена необходимость проведения с членами семьи психически больного работы по психиатрическому просвещению с целью формирования навыков конструктивного общения с близкими. Выборка составила 300 человек из числа родственников лиц, проживающих в различных стационарных учреждениях психоневрологического профиля в Нижегородской области.

При планировании этих исследований мы исходили из предположения о том, что семьи психически больного, живущего в стационарных условиях, являются безусловным фактором повышения его реабилитационного потенциала. Разумеется, речь шла о семьях, члены которых или не отягощены психиатрическим диагнозом, или не страдают психическим заболеванием в тяжелой форме. Условие наличия семьи у больного также очевидно.

Результаты оказались далеко неоднозначными. Так, среди переменных, оказывающих влияние на формирование стиля межличностной коммуникации и эффективности семьи в деле повышения реабилитационного потенциала можно выделить:

- мотивы и частоту посещения;
- степень родства;
- характер внутрисемейного взаимодействия в доинтернатный период;

- уровень осведомленности членов семьи о характере заболевания и режиме лечения;
- социально-демографические характеристики как самих больных, так и их родственников.

Рассмотрим их подробнее.

Мотивы посещения родственников в психоневрологическом интернате могут различаться в зависимости от отношений внутри семьи и прочности родственных связей, отношений к самому клиенту, степени родства, занятости и состояния здоровья родственников. Такие семьи характеризует лояльное отношение к психическому заболеванию близкого человека, процессу и перспективам лечения; понимание необходимости реабилитации психически больного в условиях интерната, а также осознание своей роли в этом нелегком процессе. Зачастую под семьей подразумеваются не все члены семьи, объединенные родственными связями, а ее отдельные индивиды, которые контактируют с психически больными, находящимися на стационарном обслуживании. Стоит отметить, что члены семьи, посещающие своих близких, нередко сами имеют психические нарушения, но все же их реабилитационный потенциал является более высоким, чем у остальных членов семьи, если таковые имеются. Чаще всего к таким близким относятся родственники по женской линии: матери, бабушки, иногда – сестры, которые чувствуют ответственность за своего родного человека даже тогда, когда он находится не в стенах дома. Их вклад в реабилитацию так же ценен, как вклад семьи в целом.

Нужно определить степень влияния, которое может оказать семья на социальную реабилитацию своего родственника, находящегося в стационаре, если среди близких сохраняются родственные чувства или такие чувства отсутствуют. Также важно рассмотреть, как заинтересованность родственников в успехе лечения способствуют полной или частичной реабилитации клиента.

Ситуация с клиентами, страдающими хроническими психическими расстройствами и находящимися в учреждении на стационарном социальном обслуживании, в части общения с родственниками далеко неоднородна. С одной стороны, мы можем наблюдать картину того, что родственники, в большинстве случаев, общаясь с больным, показывают выраженное эмоционально-положительное отношение к больному – любовь, заботу, альтруистическое стремление оказывать больному различные виды помощи и поддержки, зачастую пренебрегая личными интересами.

Они активно взаимодействуют с лечащим персоналом учреждения, выполняют его рекомендации. Согласно наблюдениям, к первой группе относятся, в большинстве своем, родители психоневрологических больных, которые, как

видно из анализа историй болезни клиентов, большую часть жизни провели в заботе о своем ребенке, проживая вместе с ним. Лишь тогда, когда стали появляться проблемы с их собственным здоровьем, они были вынуждены перевести больного в психоневрологический стационар для дальнейшего его жизнеустройства. Зачастую это матери клиентов, реже – бабушки, в 2% случаев – отцы своих детей. В эту группу также входят дети престарелых родителей, страдающих старческой деменцией, которые попали в стационар после наступления 75-летнего возраста и старше, в большинстве своем – дочери, в 10% – сыновья, в 5% случаев – снохи.

Так, например, семья клиента реабилитационного отделения (*мужчины 27 лет, страдающего олигофренией в степени имбецильности*) дважды в неделю приходит к своему сыну, родственники проводят с ним достаточно долгое время, не ограниченное часами посещения. В течение всего периода, который они проводят вместе, родители читают книги, которые интересны больному, разучивают и поют с ним песни, учат его ориентироваться во времени, запоминать дни недели, времена года, понимать различия между домашними и дикими животными. Этими навыками клиент овладел только с помощью родительской заботы и участия в его жизни. Следует отметить, что всю информацию, которую узнал психически больной, он в скором времени забудет ввиду своего заболевания. Родители больного об этом информированы, но продолжают с завидной регулярностью проводить со своим сыном различные занятия, которые помогают ему развивать свою память и интеллект.

В качестве второго примера положительного влияния семьи на ход реабилитационных мероприятий, проводимых в учреждении, можно привести клиентку геронтопсихиатрического отделения (*женщина, 76 лет, болезнь Альцгеймера*), которую в учреждении навещают два сына. В силу течения своего заболевания мать не может находиться дома: дети работают, организовать круглосуточное наблюдение за больной дома не имеют возможности. Но дети регулярно навещают мать, проводят с ней много времени, рассматривая старые фотографии, читают ей ее любимые книги, которые она уже не в состоянии прочитать сама. Дети забирают мать на выходные домой, вместе отмечают праздники, дни рождения, даже внук в день своей свадьбы приезжал навестить бабушку.

С другой стороны, отдельные члены семьи или вся семья целиком могут оказывать и деструктивное влияние на больного, провоцируя обострения течения заболевания, приводя больного вновь на более интенсивное лечение медикаментозными препаратами и восстановительную терапию. Такие семьи часто характеризует незнание симптомов и течения заболевания, приписывание его

проявлений личности или характеру больного и его желанию «портить» жизнь окружающим, отсутствие понимания необходимости лечения и реабилитации.

Разумеется, в указанный период от контактов с родственниками такие больные ограждаются, что является для них меньшим злом по сравнению с их негативным влиянием. В большинстве своем к этой группе (около 90% от общего числа обследуемых) относятся сравнительно молодые люди, чьи родители страдают хроническими психическими заболеваниями и находятся на социальном обслуживании в учреждении. Это люди трудоспособного возраста, занятые на работе, часто не имеющие свободного времени на посещение своих родственников. Они подвержены влиянию извне, страдают от того, что имеют душевнобольных родственников, стараются это тщательно скрывать, отчего выплескивают негативное отношение на своих близких. Все это отрицательно влияет на внутрисемейное взаимодействие. Данная категория родственников не является гендерно специфичной, в ней одинаково присутствуют как дочери, так и сыновья. В 3% случаев это внуки клиентов, около 7% – родители.

По наблюдениям за одной из клиенток психоневрологического отделения (*женщина, 29 лет, диагноз – шизофрения*) у нее после коротких, но регулярных встреч с матерью в часы посещений случались обострения психического заболевания, отмечались суицидальные мысли, клиентка часто впадала в длительную депрессию. Во время разговора с больной сотрудником удалось выяснить, что мать с ней грубо обращается, кричит, оскорбляет и обвиняет ее в своей разрушенной жизни. Медицинский персонал пытался воздействовать на мать, вызывать к ее доброму отношению к дочери, присутствовал при встречах с дочерью. Во время контролируемых встреч матери и дочери ссоры продолжались, сыпались взаимные обвинения. После разговора с матерью сотрудником учреждения удалось выяснить, что она по профессии является учителем, ее дочь в школьные годы отлично училась, занималась общественной работой, была примером для других учеников в классе, готовилась к поступлению в престижный ВУЗ. Внезапная болезнь оборвала все планы матери на успешную жизнь дочери, она стала стыдиться дочери перед соседями, своими учениками. Долг матери заставлял навещать дочь в интернате, но справиться со своим негативным отношением к болезни она не могла, приступы гнева не контролировала. После длительных психологических консультаций, проводимых психологом учреждения как отдельно для матери, так и совместных, конфликт удалось нивелировать.

Деструктивный характер влияния на своих родственников, находящихся на стационарном обслуживании в психоневрологическом интернате, проявляется даже в действиях, имеющих внешне положительные мотивы, например, постоянный контакт с близкими по телефону. Контроль каждого события, происходящего с клиентом учреждения без личного участия родственника, приво-

дит к искажению в понимании информации психически больным, навязывание мнения о событиях часто приводят к изменениям в сознании, провоцируют рецидивы болезни.

Еще одним внешне положительным примером общения между родственниками и психически больными, приводящим к деструктивным последствиям, можно считать совместное проведение отпусков. Из добрых побуждений родственники, забирая домой психически больных, часто решают самостоятельно отменить им лечение, тем самым давая, по их мнению, отдохнуть от «ненавистных» таблеток, или заменяют лекарственные препараты на более щадящие. После непродолжительных действий такой терапии случаются срывы заболевания, которые купируются только в лечебном стационаре, иногда приводя к необратимым последствиям.

Выделим нейтральный характер влияния родственников на клиентов учреждения и на развитие их реабилитационного потенциала. Его в целом можно даже обозначить как положительный, так как он характеризуется выраженным, скорее нормативным участием родственников в судьбе клиента в соответствии с родственно-сочувственным отношением к больному в рамках традиционных представлений о родственном долге. В большинстве случаев такое отношение выражается в согласии взаимодействовать со специалистами учреждения в интересах больного, следовать рекомендациям медицинского персонала и участвовать в отдельных мероприятиях. Состав данной группы нельзя назвать однородным, в нем присутствуют как дети психически больных клиентов, которых около 40% от общего числа обследуемых, так и родители, число которых чуть менее – 30%, сестры и братья – 18%, другие родственники – около 8%, соседи, знакомые – 4%.

По наблюдением специалистов одного из стационарных учреждений социального обслуживания большинство общений родственников психически больных со своими близкими носит чисто формальный характер, ограничивается временем посещения. Основную задачу во время встреч родственники видят в том, чтобы накормить больного, при этом не всегда рассчитывают объемы порций. Родственники не интересуются делами клиентов, не спрашивают, что произошло у них интересного в период их отсутствия, не рассказывают о происходящем дома, в семье. Часто можно увидеть родственников клиентов и самих больных сидящими на лавочках, где каждый занимается своими делами: клиенты слушают музыку, родственники читают газету или журнал. Между ними нет никаких визуальных контактов, они просто проводят вместе несколько часов. Опыт показывает, что такой категории родственников свойственно общаться с медицинским персоналом учреждения по вопросам лечения и жиз-

неустройства своих близких, но это общение происходит в случае крайней необходимости.

Опыт многолетних наблюдений за клиентами учреждения показывает, что наметились три тенденции влияния родственников на реабилитацию больных в стационарных условиях пребывания. Один, как видно из описанного выше, можно назвать конструктивным, второй – деструктивным, третий – нейтральным. Однако и в первой группе взаимоотношений не все процессы положительно влияют на реабилитацию клиента в условиях стационара. Гиперопека, подавление интересов клиента, его желаний, тотальный контроль за личной жизнью может привести к негативным последствиям, спровоцировать рецидив заболевания больного.

Поскольку объективированная качественно-количественная оценка преобладающих типов взаимодействия затруднена в силу ряда причин, нами было проведено экспертное интервью руководителей и ключевых сотрудников (N=14) четырех стационарных учреждений социального обслуживания:

- ГБУ Автозаводский психоневрологический интернат;
- ГБУ Кузьмиарский психоневрологический интернат;
- ГБУ Варнавинский психоневрологический интернат;
- ГБУ Борский психоневрологический интернат.

Целью экспертного опроса стало определение преобладающих в их учреждениях типов взаимодействия членов семьи и их психически больных родственников, находящихся в условиях стационара, и оценка перспективности возможного включения общественных организаций в реабилитационную работу.

Респонденты продемонстрировали наличие консолидированной позиции относительно темы, поднятой в опросе, согласились с тем, что процесс взаимодействия клиентов с родственниками, безусловно, влияет на процесс реабилитации и адаптации. По мнению большинства экспертов, в учреждениях преобладает нейтральная модель влияния. *«Абсолютное большинство родственников не горят желанием посещать больных часто. Посещения редки, эмоционально родственники отстранены, то есть, эти визиты формальны. Счастливые исключения – это действительно счастливые исключения. Понять их я могу – это не самый простой с психологической точки зрения контингент – кому понравится наблюдать регресс своего родственника?..»* (Мужчина, 48 лет, директор ПНИ).

На вопрос о том, какая же модель взаимодействия является наиболее приемлемой с точки зрения специалистов из стационарных учреждений, мнения экспертов вполне мотивированно разделились. Большинство опрошенных экспертов высказали мысль о том, что оптимальной моделью взаимодействия па-

циентов и их родственников как раз и является нейтральная. По мнению экспертов, она позволяет учреждению самому привлекать родственников в те моменты, когда их содействие максимально целесообразно и способствует избеганию таких рисков и перегибов, как гиперопека в случае с положительным сценарием и откровенное пренебрежение – при отрицательном. *«...Даже здоровые члены семьи в большинстве случаев не осведомлены о характере заболевания, что же могут дать те родственники, которые сами имеют психиатрические диагнозы?..»* В то же время другой эксперт указал, что *«учреждению необходимо изменять деструктивную модель отношений с родственниками на конструктивную и прилагать все усилия сотрудников учреждения для этого... Иногда нейтральная модель взаимодействия более выгодна клиенту, чем конструктивная, нередко переходящая на стадию гиперопеки и тотального контроля»*. Другими словами, вовлеченность родственников в жизнь больного и обостренное внимание к его судьбе вовсе не гарантируют принятия правильных решений относительно его судьбы даже в части соблюдения медицинских рекомендаций.

Логично предположить, что *отношение* родственников, лежащее в основе формирования модели взаимодействия с больным, также является достаточно сложным по структуре феноменом. Разумеется, мы говорим о тех случаях, когда родственники представляют реальный компонент реабилитационного потенциала. Так, условно-конструктивная или положительная модель становится результатом доверительных и эмоционально близких отношений, разрушенных болезнью; при этом у родственников находится достаточно внутренних сил и мудрости для следования медицинским рекомендациям, создания благоприятного социально-психологического климата в семье хотя бы на время лечебных отпусков.

Деструктивная модель может быть следствием деформации внутрисемейных отношений в доинтернатный период, являться формой мести больному не только за обманутые надежды и ожидания, но и за весь пережитый негатив.

Нейтральное отношение может быть результатом или длительной адаптации к состоянию больного, или непонимания происходящих с ним процессов, или общим равнодушием. Так или иначе, все это актуализирует потребность в психопросветительской работе с родственниками клиентов стационарных учреждений социального обслуживания, которую могут взять на себя именно общественные организации.

Последние две модели представляют особый интерес для темы нашего исследования, поскольку семьи, в которых сформированы подобные способы влияния на реабилитационный потенциал родственника, в наибольшей степени

нуждаются в участии общественных организаций социально-психиатрического профиля.

Для анализа факторов, определяющих формирование деструктивной модели и поиска вариантов по ее преодолению, мы предлагаем ввести категорию «отчуждение», под которым будем понимать социально-психологическое и эмоциональное отстранение от различных аспектов, связанных либо с болезнью родственника, либо непосредственно с ним самим, проявляющееся на различных уровнях и в неодинаковой степени. Так, родственник пациента может отчуждаться, во-первых, от болезни, которая сразила его близкого. Результатом данного процесса может стать игнорирование самого факта заболевания, непризнание важности лечения, несоблюдение режима приема лекарств.

Другой вариант и уровень отчуждения – это отчуждение от больного, от человека, имеющего психиатрический диагноз и, как следствие, потерявшего привычные социальные роли и обретшего новые, далекие от социально престижных. Результатом становится не столько игнорирование факта заболевания, сколько подверженность различного рода стигматизирующим концептам, желание дистанцироваться от больного, что приводит к формированию отрицающих и даже агрессивных установок относительно него.

Крайним вариантом описываемого феномена является отчуждение от родственника, игнорирование факта кровной или социальной связи. Подобная реакция может стать следствием вышеописанного страха, что психическая болезнь темным пятном ляжет на всю семью и такой вид отчуждения может оказаться единственной протективной стратегией для сохранения ее позитивного имиджа. Механизмы отчуждения в сочетании со страхом наследования заболевания, огласки и стигматизации могут приводить к агрессивным вспышкам в отношении больного. Единственным способом преодоления подобного отчуждения является выработка новых совместных эмоциональных переживаний и социального опыта, объединяющих внутренний мир больного и его внешнее окружение. Факт, что ведущую роль в этом процессе могут играть только общественные организации, очевиден.

Стоит отметить, однако, что свыше 40% клиентов стационарных учреждений социального обслуживания не имеют родственников. Среди них велика доля лиц в возрасте 18-25 лет. В своем большинстве это люди, переведенные из детских интернатов в учреждения для взрослых. Несмотря на общий трагизм их ситуации, они достаточно легко адаптируются к условиям стационарного учреждения и испытывают в целом меньше дискомфорта по сравнению с теми, для кого стационар стал реальностью на более поздних стадиях социализации.

Наши исследования показали, что ПНИ лишь начинают попадать в сферу интересов общественных организаций. Первыми, что ожидаемо, на них обрати-

ли внимание правозащитники. Общая закрытость учреждений, формальность процедур контроля их деятельности, недееспособность клиентов, а также, нередко, негативный личный опыт представителей общественных организаций наталкивают на мысль о злоупотреблениях, возможно имеющих место в ПНИ. Так, например, критике подвергается действующее Положение о ПНИ N 145 от 27 декабря 1978 г.¹, до сих пор не подвергнутое никаким изменениям. В силу того, что Положенине было принято еще до Закона о психиатрической помощи, оно противоречит не только современной российской Конституции, но и самой концепции оказания психиатрической помощи в стране. При этом в отсутствие других регламентирующих документов это Положение оказывается единственным, определяющим основы деятельности стационарного учреждения социального обслуживания. Основной претензией общественных организацией является фактическое уравнивание функций психиатрической больницы и ПНИ, вследствие чего последние теряют реабилитационную составляющую их деятельности, являющуюся ключевой. Представители общественных организаций (чаще всего правозащитного толка) исходят из того, что в психиатрической больнице могут находиться лица, помещенные туда в недобровольном порядке по медицинским показаниям или по решению суда, в то время как большинство обитателей ПНИ находятся там добровольно. Это обстоятельство накладывает на персонал стационарного учреждения определенные обязательства по ведению реабилитационной работы с целью обучения навыкам самостоятельной жизни.

Правозащитный характер деятельности общественных организаций, интересующихся деятельностью ПНИ, заставляет нередко критически оценивать их работу. *«Есть очень неправильная вещь, которая извращает все возможные принципы работы: сегодня интернат является опекуном людей, официально признанных недееспособными. В итоге этот опекун контролирует качество предоставляемых им же самим услуг! А раз так, то зачем он будет себе создавать проблемы? Это же конфликт интересов... И многочисленные надзорные органы интересуются лишь тем, насколько деятельность учреждения соответствует формальным показателям, смотрят их бухгалтерию, но до соблюдения прав пациентов им нет никакого дела»* (Женщина, 56 лет, руководитель общественной организации). Единственным выходом из сложившейся ситуации им видится активизация взаимодействия с общественными организациями, что является сложной задачей в силу официально закрытого статуса стационарного учреждения социального обслуживания.

¹ Положение о психоневрологическом интернате Министерства социального обеспечения РСФСР №145 от 27 декабря 1978 г. URL: <http://www.psychopravo.ru/law/gov-vs/polozhenie-o-psihonevrologicheskom-internate.htm>. Дата обращения: 23.08.2016.

Руководители общественных организаций демонстрируют и более взвешенные позиции: *«Есть люди, которые смогли найти свое место в жизни, а есть те, которые не смогли – либо все время лежали в больницах..., либо с самого начала были в детских домах, где... они только едят, пьют и иногда танцуют. Такие люди в зрелом возрасте остаются с болезнью один на один. Так что я не считаю, что ПНИ совсем не нужны. Просто они должны быть организованы иначе – они должны быть открытыми. Сейчас открытыми они быть не могут – поскольку там все содержится вместе. Пациенты должны быть, как минимум, дифференцированы»*¹.

Излишне критическая установка ряда общественных организаций относительно психиатрии затрудняет их взаимодействие в том числе, с ПНИ. Эксперты из числа руководителей и ключевых сотрудников ПНИ упоминали о наличии негласного запрета на работу с общественными организациями в силу специфики их подхода к работе и особенностей восприятия ситуации. *«С ними трудно общаться. Приходя к нам, они ожидают увидеть что-то ужасное, о чем они где-то читали или от кого-то слышали. Не найдя ничего такого, они начинают домысливать и фантазировать, представляя увиденное в том ключе, в каком это выгодно им, даже если ничего общего с реальностью это не имеет»*. (Женщина, 40 лет, заместитель директора ПНИ). В настоящее время основными партнерами ПНИ из числа общественных организаций являются религиозные организации протестантского толка и небольшие волонтерские инициативы.

Из конструктивных предложений, выдвигаемых общественными организациями в отношении ПНИ можно выделить идеи тотального преобразования интернатов в реабилитационные учреждения, включающие в себя активное использование жилья с поддержкой и других дорогостоящих инициатив, реализация которых в настоящее время невозможна по объективным причинам. Другая мера – ликвидация лечебного компонента деятельности ПНИ в силу присущей ему репрессивности и передача его психиатрическим больницам; наконец, организации добиваются отмены положения №145 как устаревшего и противоречащего существующему законодательству. Двойственная природа гражданского участия выдает, с одной стороны, некомпетентность и, как следствие, субъективность и претенциозность в понимании основ деятельности ПНИ и желание позитивных перемен – с другой. Это является препятствием на пути внедрения образовательных, обучающих, досуговых, творческих и иных инициа-

¹ Менделева Д. Как выглядит шизофрения. URL: <https://www.miloserdie.ru/article/kak-vyglyadit-shizofreniya/>. Дата обращения 17.08.2016.

тив, составляющих основное содержание деятельности общественных организаций за рубежом.

Резюмируя данный параграф, отметим, что работа с психически больным родственником означает работу со всей его семьей, даже если в отношении нее организация не проводит специальных акций. За рубежом семья становится клиентом чаще всего в случаях, если психическим расстройством страдает один из родителей; случаи, когда заболевает ребенок, рассматриваются как менее опасные и не столь драматичные, так как формы поддержки семьи в таких случаях развиты чрезвычайно широко. В России клиентом чаще всего являются совершенно здоровые с точки зрения медицинских критериев родители, оказавшиеся один на один с психическим расстройством ребенка. Из-за преобладания «родительского» статуса большинства организаций формы социально-психиатрической работы с семьей, в которой болен, например, один из родителей, развиты значительно меньше.

Сложности во взаимодействии организаций с клиентами обусловлены несформированностью практик обращения к ним, наличием завышенных требований к организациям, неправомерными ожиданиями материальной и иных дорогостоящих видов помощи, пассивно-потребительскими установками клиентов.

Конечным звеном медико-социальной реабилитации психиатрических пациентов являются психоневрологические интернаты. Одним из основных факторов, мобилизующих остатки реабилитационного потенциала получателей услуг, является семья. Нами определены три модели влияния родственников на реабилитацию больных в стационарных условиях пребывания:

- конструктивная, характеризующаяся просоциальной мотивацией на посещение родственника, знанием симптомов болезни, пониманием важности непрерывности лечения. По оценкам экспертов встречается в 15-20% случаев;
- нейтральная, основными чертами которой являются нормативная мотивация на посещение больного, наличие готовности на сотрудничество с врачами. Ее можно обозначить как условно-конструктивную и, по оценкам экспертов, преобладающую (около 70% случаев взаимодействия семьи с больным родственником);
- деструктивная, основанная на приписывании симптомов болезни характеру больного, отсутствии понимания необходимости лечения и реабилитации, а также контактов с врачами. Также характерна для 15-20% случаев взаимодействия.

Для анализа факторов формирования двух последних моделей мы предлагаем ввести категорию «отчуждение», под которым понимаем социально-психологическое и эмоциональное отстранение от различных аспектов, связанных либо с болезнью родственника, либо непосредственно с ним самим, проявляющееся на различных уровнях и в неодинаковой степени: от болезни, от больного и от родственника. ПНИ лишь начинают попадать в сферу интересов общественных организаций, чему мешает закрытый статус учреждений и правозащитный характер деятельности большинства общественных организаций, проявляющих к ним интерес.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

В данной работе был представлен социологический анализ роли институтов гражданского общества в процессах сохранения психического здоровья, заключающейся в активизации ресурсов гражданского участия, а также выявлении факторов, тормозящих его реализацию и развитие. Вклад общественных организаций в процесс социально-психиатрической реабилитации пациентов на постационарном этапе, а также в работу с их родственниками и социальным окружением в рамках образовательного, просветительского, правозащитного, антистигматизационного и иных направлений признается одним из ключевых.

Можно выделить два основных направления анализа для определения специфики деятельности институтов гражданского общества социально-психиатрического профиля. Во-первых, это специфика клиента по сравнению с клиентами других общественных организаций социально-медицинской направленности. Анализ особенностей по данной оси является одним из ключевых вопросов исследования.

В отличие от большинства соматических нарушений, работа с которыми ориентирована в большей степени непосредственно на личность клиента, в случае с психическими нарушениями основной точкой приложения усилий становится семья. Выявленные нами особенности переживания психической инвалидности социальным окружением больного формируют комплекс специфических проблем, актуализирующих обращение к услугам профильных НКО. Среди таковых – слабая алгоритмизация процессов ухода, риски межпоколенной инвалидизации, стигматизация на фоне хронизации грусти и символических потерь.

Вопреки очевидному тезису, что спектр услуг, предоставляемых общественными организациями, должен отражать многообразие и многоликость психических нарушений, узкой спецификации у НКО пока нет. Ввиду своей малочисленности и, нередко, маргинальности, общественные организации социально-психиатрического профиля вынуждены отказываться от решения проблем лиц, страдающих каким-либо определенным расстройством или их ближайшего окружения. Одной из тенденций развития отечественных социально-психиатрических НКО на современном этапе является размывание и расширение первоначальной целевой группы, включение в сферу деятельности больных другими психическими заболеваниями. Ввиду востребованности их услуг на фоне организационного недоразвития происходит своего рода, размывание технологических границ, позволяющее охватывать большее число клиентов за счет снижения эффективности деятельности. Противоречивость развития граждан-

ского участия в сфере психиатрии проявляется и в том, что в последние несколько лет наметилась и обратная тенденция, связанная с процессами конструирования социальных проблем и фиксации общественного интереса на потребностях групп, которым ранее не уделялось должного внимания. Социальная активность и высокая ангажированность родительских организаций, участие медийных персонажей в рекламно-просветительских акциях нередко приводят к сверхпредставленности организаций, ориентированных на работу с конкретными группами больных в пространстве социально-психиатрических НКО. Речь идет, прежде всего, о лицах, страдающих расстройствами аутистического спектра и членах их семей.

Еще одним характерным отличием социально-психиатрических НКО от деятельности других организаций социально-медицинской направленности является то, что в их случае при оказании помощи практически не работает принцип адресности. Основная часть психических нарушений не поддается радикальному лечению, поэтому сбор средств для конкретных больных – обычная практика большинства благотворительных фондов – не имеет смысла. В результате средства, аккумулируемые социально-психиатрическими благотворительными фондами, направляются на инфраструктурные проекты: открытие ресурсных классов, проведение обучающих мероприятий и т.д. Подобный обезличенный характер помощи способствует формированию образа клиента как группы со специфическими, непонятными основной массе населения проблемами.

Наконец, еще одной особенностью социально-психиатрических НКО является возможность конструирования и деконструкции предмета их деятельности. Результатом этого являются многочисленные протестные движения, выступающие за «гуманизацию» психиатрии, против злоупотреблений, за развенчание мифов о самой психической болезни как биологического феномена. Ситуацию деконструкции слепоты или глухоты, равно как требование равных прав в случае этих болезней представить сложно. Наличие НКО с выраженной протестной и направленностью является фактором формирования деструктивного взаимодействия с психиатрией, а нередко и с законодательством. Это обстоятельство высвечивает двойственную природу гражданского участия. С одной стороны – помогающие усилия, с другой – деструктивная оппозиция, правовой нигилизм, игнорирование процедурных моментов при взаимодействии с органами исполнительной власти.

Вторым направлением анализа специфики российских НКО социально-психиатрического профиля является ее сравнение с международным опытом.

Прежде всего, необходимо обратить внимание на значительно более позднее начало деятельности, пришедшееся на начало 90-х гг. XX века и свя-

занное с принятием Закона о психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании. Если опыт вовлечения общественных организаций в решение вопросов психиатрии за рубежом насчитывает более ста лет, то отечественная практика находится лишь в начале этого пути. При этом особенно актуальным становится вопрос о том, насколько социально-культурный и политический контекст современной России будут способствовать формированию развитых форм гражданского участия в сфере социально-психиатрической работы по аналогии с международным опытом. В настоящее время можно наблюдать недостаточный уровень доверия к общественным организациям со стороны государства, в основе чего лежит отсутствие представления о выгодах, которые может принести это сотрудничество за счет внедрения наиболее релевантных реабилитационных, досуговых и иных технологий. О наличии этих выгод красноречиво свидетельствует зарубежный опыт. У органов исполнительной власти, ответственных за взаимодействие с НКО и, по сути, за их развитие, утрачено представление об инструментальной ценности социального законодательства, вследствие чего основной целью взаимодействия с некоммерческим сектором видится выполнение формальных процедур отчетности за бюджетные средства (если таковые вообще выделялись), а не решение проблем целевых групп клиентов.

Начальный этап развития социально-психиатрических НКО обуславливает специфику семьи как клиента: семья-клиент в России и семья-клиент за рубежом заметно отличаются друг от друга. Так, в западноевропейской и американской традиции семья становится долгосрочным клиентом чаще всего в случаях, когда заболевает один из супругов. В России клиентами чаще всего становятся здоровые с точки зрения медицины родители с больным ребенком. Именно инициатива «конфликтных родственников» психиатрических пациентов стала толчком для формирования общественных объединений данного профиля. Отметим, однако, что «родительский» статус большинства отечественных социально-психиатрических общественных организаций обуславливает торможение развития иных направлений работы: с родителями, сиблингами, а также психосоциальной работы с внешним окружением больного и семьи.

Развитие институтов гражданского общества в сфере психиатрии неотделимы от тенденций развития самой психиатрии. В настоящее время в России можно наблюдать реформирование психиатрической помощи, заключающееся, помимо всего прочего, в перенесении основного акцента помощи во внестационарные звенья. Это, в свою очередь, формирует социальный заказ на реабилитационные, психообразовательные, досуговые и иные психосоциальные услуги, ключевым звеном в организации которых являются именно общественные организации. Таким образом, развитие институтов гражданского общества в дан-

ной сфере стимулируется и со стороны медицины. В этом, безусловно, отмечается позитивный момент по сравнению с американской и западноевропейской практикой, где развитие общественных объединений в психиатрии носило выраженный протестный характер.

Необходимо выделить основные направления развития темы исследования. С точки зрения исследований гражданского общества значительный интерес представляет дальнейший анализ динамики гражданского участия в сфере психиатрии в кросскультурном и социально-политическом контексте как индикатора процессов общественного развития. С точки зрения социологии медицины и социологии психического здоровья особую важность приобретает анализ взаимной обусловленности тенденций развития психиатрии и элементов гражданского общества в сфере социально-медицинской реабилитации, законодательства, социальной политики и общественного мнения. С позиций социологии семьи были бы интересны результаты комплексных исследований семьи психически больного как примера кризисной семьи, выявление устойчивых моделей внутрисемейного взаимодействия, факторов их формирования с целью выработки релевантных технологий помощи и реабилитации.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Амбарова П.А. Темпоральные ресурсы волонтерства // Вестник ННГУ им. Н.И. Лобачевского. – 2015. – №3. – С. 150-158.
2. Абрахамсон П. Социальная эксклюзия и бедность // Общественные науки и современность. – 2001. – №2. – С. 158-166.
3. Арендт Х. Vita activa, или О деятельной жизни. – СПб.: Алетейя, 2000.
4. Бараш Р.Э. Гражданское общество как пространство свободы. URL: http://www.civisbook.ru/files/File/Varash_g_o.pdf. Дата обращения 12.08.2015.
5. Беневоленский В.Б. Зарубежный опыт использования государственного финансирования НКО как инструмента поддержки социальных инноваций: проблемы и противоречия // Гражданское общество в России и за рубежом. – 2015. – № 1. – С. 11-14.
6. Бергер П., Лукман Т. Социальное конструирование реальности. Трактат по социологии знания. – М.: «Медиум», 1995. – 323 с. ISBN 5-85691-036-2
7. Былим И.А. Пациенты и их близкие: оценка качества психиатрической помощи / И.А. Былим, Е.Б. Любов // Психическое здоровье. – 2010. – №8. – С. 56-71.
8. Голенкова З.Т. Альтернативы развития гражданского общества в России. В сб. З.Т. Голенкова. Избранные труды. – М.: Новый хронограф, 2014. – С. 27-39. – ISBN 978-5-94881-261-8.
9. Горшков М.К. Гражданское общество и гражданское сознание в современной России // Гуманитарий юга России. – 2013. – №1. – С. 12-22.
10. Гурович И.Я. От опосредованного и общего психосоциального воздействия к направленной реабилитации. Психосоциальная и когнитивная терапия и реабилитация психически больных. – Москва, 2015. – С. 8-11.
11. Гурович И.А., Шмуклер А.Б., Сторожакова Я.А. Психосоциальная терапия и психосоциальная реабилитация в психиатрии. – М.: Медпрактика, 2004. – 492 с. – ISBN 5-901645-76-5.
12. Дарендорф Р. Гражданская ответственность интеллектуалов: против нового страха перед просвещением // Полис. Политические исследования. – 1997. – № 6. – С. 5-15.
13. Деларю В.В. Вопросы психиатрии, наркологии и неврологии в диссертационных исследованиях по социологии медицины // Обзорение психиатрии и медицинской психологии им. В.М. Бехтерева. – 2013. – №3. – С. 78-80.
14. Джамирзе Ш.Х. и др. Медико-социальные аспекты компьютеризации общества // Кубанский научный медицинский вестник. – 2006. – № 11. – С. 67-72.

15. Дмитриева Е.В. От социологии медицины к социологии здоровья // Социологические исследования. – 2003. – № 11. – С. 51-57.
16. Доверие и недоверие в условиях развития гражданского общества / отв. ред. А.Б. Купрейченко, И.В. Мерсияновой. – М.: Издательский дом НИУ ВШЭ, 2013. – 564 с. – ISBN 978-5-7598-1140-4.
17. Доклад о развитии институтов гражданского общества в России. Официальный сайт фонда развития гражданского общества. URL: <http://civilfund.ru/mat/20>. Дата обращения: 18.03.2016.
18. Доклад о состоянии здоровья населения и организации здравоохранения по итогам деятельности органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации за 2013 год. URL: www.static-3.rosminzdrav.ru. Дата обращения: 09.08.2015.
19. Журавлева И.В. Здоровье россиян в зеркале отечественной и европейской социологии // Социология медицины. – 2009. – №2. – С. 60-62.
20. Зайцев С.Н. Созависимость – умение любить. Пособие для родных и близких наркомана, алкоголика. – М.: Исток, 2013. – 96 с. – ISBN 978-5-8205-0194-4.
21. Закон Российской Федерации «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании». – М.: Законы Российской Федерации, 2008. – 32 с.
22. Закон РФ от 02.07.1992 N 3185-1 (ред. от 28.11.2015) «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании». Ст.46. Контроль общественных объединений за соблюдением прав и законных интересов граждан при оказании психиатрической помощи. URL: https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_4205/75904c7374183861ffc96e48c3ff149b4224f783/. Дата обращения: 14.04.2016.
23. Закон о социальном обслуживании граждан в Нижегородской области от 30.10.2014. URL: http://www.minsocium.ru/docs/socservice/zakon/z_no_146-z_05_11_2014.pdf. Дата обращения 10.07.2016.
24. Зборовский Г.Е. Гражданское общество в зеркале социологии // Известия Уральского федерального университета. Серия 1: Проблемы образования, науки и культуры. – 2014. – Т.132. – № 4. – С. 135-146.
25. Изуткин Д.А. Проблема взаимосвязи образа жизни и здоровья в зарубежных социологических исследованиях // Социология медицины. – 2014. – №1. – С. 46-50.
26. Кейси К. Взаимозависимость и сила отстраненности. – СПб: ИГ «Весь», 2011. – 192 с. – ISBN 978-5-9573-1966-5.
27. Кизи К. Пролетая над гнездом кукушки / К. Кизи. – М.: Зимний Сад, 1992. – 272 с.
28. Кирдина С.Г. «Гражданское общество»: уход от идеологемы // Социологические исследования. – 2012. – № 2. – С. 63–73.
29. Комлев Ю.Ю. Социологический мониторинг наркотизации подростково-молодежной среды. – Казань: ЗАО «Новое знание», 2005. – 137 с.

30. Коэн Дж.Л., Арато Э. Гражданское общество и политическая теория. – М.: Весь мир, 2003. – 784 с. – ISBN 5-7777-0176-0.
31. Лебедева-Несевря Н.А. Гигиеническое поведение в системе социальных факторов, формирующих здоровье населения // Научные проблемы гуманитарных исследований. – 2012. – № 7. – С. 181-186.
32. Леггат М. Семьи в преддверии ада. URL: http://www.worldschizophrenia.org/publications/russian/10a-limbo_rus.pdf. Дата обращения: 15.08.2015.
33. Лиманкин О.В. Роль общественных организаций – пользователей психиатрической помощи в повышении ее качества // Психиатрия и психофармакотерапия им. П.Б. Ганнушкина. – №06. – 2013.
34. Лиманкин О.В. Оценка пользователей – вневедомственный регулятор качества психиатрической помощи / О.В. Лиманкин // Обзорение психиатрии и медицинской психологии. – № 4. – 2013. – С. 113-121.
35. Луман Н. Дифференциация. – М.: Логос, 2006.
36. Любов Е.Б., Левина Н.Б. Жизнь в шизофрении и после нее в картинах и образах // Независимый психиатрический журнал. – 2014. – № III. – С. 27-32.
37. Мацковский М.С. Семья на пороге третьего тысячелетия. – М.: Центр общечеловеческих ценностей, 1995. – 237 с. – ISBN 5-88790-014-8.
38. Мацковский М.С., Харчев А.Г. Современная семья и её проблемы. Социально-демографическое исследование». – М., 1978.
39. Мертон Р. Социальная структура и аномия // Социология преступности (Современные буржуазные теории). – Москва, 1966.
40. Москаленко В.Д. Созависимость при алкоголизме и наркомании. Пособие для врачей, психологов и родственников больных. – М.: Анахарсис, 2002. – 112 с.
41. Москаленко В.Д. Зависимость – семейная болезнь. – М.: Пер Сэ, 2002. – 352 с.
42. Москаленко В.Д. Когда любви слишком много. Профилактика любовной зависимости. – М.: Издательство института психотерапии, 2015. – 224 с.
43. Мясников А.Г. Нужно ли отказываться от гражданского общества? // Социологические исследования. – 2016. – № 3. – С. 141-148.
44. Нестер Л.Н. и др. Виктимность лиц с психическими расстройствами. URL: <http://www.mopb.mogilev.by/viktimnost-lits-s-psikhichieskimi-rasstroistvami.html>. Дата обращения: 21.04.2016.
45. Отчетная информация о работе Всероссийского общества инвалидов в 2013-2014 гг. URL: http://www.voi.ru/dokumenty/otchety/informaciya_o_deyatelnosti_vserossijskogo_obshestva_invalidov_v_2013-2014_gg.html. Дата обращения: 24.03.2016.
46. Парсонс Т. О социальных системах. – М.: Академический проект, 2002. – 832 с.

47. Петухов В.В. Политическая активность и гражданская самоорганизация россиян // *Общественные науки и современность*. – 2013. – № 6. – С. 50.
48. Певная М.В. Управление волонтерством: международный опыт и локальные практики. Монография. – Екатеринбург, 2016.
49. Поздняков А.В. Социально-педагогическая поддержка преодоления компьютерной зависимости подростков // *Психолого-педагогический поиск*. – 2013. – № 4 (28). – С. 98-110.
50. Положение о психоневрологическом интернате Министерства социального обеспечения РСФСР №145 от 27 декабря 1978 г. URL: <http://www.psychopravo.ru/law/gov-vs/polozhenie-o-psihonevrologicheskom-internate.htm>. Дата обращения: 23.08.2016.
51. Попов П.М., Устинова Н.А. Кибераддикция как вид зависимого поведения // *Знание*. – 2016. – № 3-4 (32). – С. 127-132.
52. Приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации (Минздравсоцразвития России) от 17 мая 2012 г. №566н г. Москва «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи при психических расстройствах и расстройствах поведения». URL: <https://rg.ru/2012/07/25/minzdrav-dok.html>. Дата обращения 30.08.2016.
53. Резник Ю.М. Формирование институтов гражданского общества (социоинженерный подход) // *Социологические исследования*. – 2011. – № 10. – С. 21.
54. Российский закон о психиатрической помощи: дискуссия на радио «Свобода». URL: <http://www.svoboda.org/content/transcript/24202766.html> Дата обращения: 28.05.2016.
55. Российский статистический ежегодник. 2014. URL: www.gks.ru/bgd/regl/b13_34/Main.htm. Дата обращения 12.08.2015.
56. Руководство по психиатрии в 2-х томах. Т. 1. / под ред. А.С. Тиганова. – М.: Медицина, 1999. – 712 с.
57. Солохина Т.А., Трушкина С.В. Рассказ для подростков, у которых родные братья или сестры страдают психическим заболеванием. – М.: МАКС Пресс, 2008. – 24 с.
58. Сорокин В.М. Общая феноменология ретроспективно-эмоциональных репрезентаций образа больного ребенка в сознании его родителей (на модели ментальной ретардации). / В сборнике: Перспектива человека: гуманитарное сознание и его парадоксы. / Сборник статей межвузовской научно-теоретической конференции. / Составитель и научный редактор: С.Т. Посохова, А.И. Извеков. – 2014. – С. 131-141.
59. Справится ли государство в одиночку? О роли НКО в решении социальных проблем. Доклад к XII Международной научной конференции НИУ ВШЭ по проблемам развития экономики и общества, Москва, 5-7 апреля 2011 г. / Рук. проекта Л.И. Якобсон; НИУ «Высшая школа экономики». – М.: Изд. дом Высшей школы экономики, 2011. – 56 с.

60. Средства массовой коммуникации и социальные проблемы: Хрестоматия. Казань, 2000; Контексты современности-II. – Казань, 2001. – 188 с.
61. Судьин С.А. Модели терапевтических отношений в социологических парадигмах // Вестник Нижегородского университета им. Н.И. Лобачевского. Серия: Социальные науки. – 2006. – №1. – С. 396-401.
62. Судьин С.А. Два контекста health beliefs: перспективы интеграции // Вестник Нижегородского университета им. Н.И. Лобачевского. Серия: Социальные науки. – 2010. – № 2 (18). – С. 64-69.
63. Судьин С.А. Психиатрия и социальная работа: факторы взаимной интеграции // Вестник Нижегородского университета им. Н.И. Лобачевского. Серия Социальные науки. – 2011. – № 2 (22). – С. 49-54.
64. Судьин С.А. Психическая болезнь и семья: объективные и субъективные проблемы // Вестник Нижегородского университета им. Н.И. Лобачевского. – 2012 – № 2 (1). – С. 390-395.
65. Судьин С.А. Гендерный аспект социологии медицины и здоровья // Женщина в российском обществе. – №4. – 2012. – С. 24-31.
66. Судьин С.А. Метод виньеток в исследовании обыденных представлений о психических болезнях // Вестник Нижегородского университета им. Н.И. Лобачевского. Серия Социальные науки. – №1(29). – 2013. – С. 53-59.
67. Судьин С.А. Психическое здоровье как фактор школьного насилия в России и США // Вестник Нижегородского университета им. Н.И. Лобачевского. Серия Социальные науки. – №4(32). – 2013. – С. 100-105.
68. Судьин С.А. Родительская перцепция феномена школьного насилия // Социология. – №4. – 2013. – С. 154-165.
69. Судьин С.А. Психическая болезнь в массовом сознании: динамика представлений // Личность. Культура. Общество. – 2014. – Т.ХVI. – №1-2 (81-82). – С. 254-262.
70. Судьин С.А. Общественные организации социально-психиатрического профиля и психиатрия: особенности взаимодействия // Вестник Пермского национального исследовательского политехнического университета. Социально-экономические науки. – 2016. – №2. – С. 132-141.
71. Судьин С.А. Гражданско-общественные организации в сфере психического здоровья: попытка классификации // Известия Саратовского университета. Новая серия. Серия: Социология. Политология. – 2016. – Т.16. – № 2. – С. 165-169.
72. Судьин С.А. Семья и психическое здоровье (по материалам зарубежных исследований) // Известия высших учебных заведений. Поволжский регион. Общественные науки. – 2016. – № 1 (37). – С. 153-162.

73. Судьин С.А. Факторы формирования межсиблингового взаимодействия в семьях с психически больным ребенком // *Женщина в российском обществе*. – 2016. – № 2 (79). – С. 3-11.
74. Судьин С.А. Психическая болезнь как проблема социализации в межсиблинговом взаимодействии // *Вестник Нижегородского университета им. Н.И. Лобачевского. Серия Социальные науки*. – №2(42). – 2016. – С. 111-118.
75. Судьин С.А. Уровни гражданско-общественной активности в работе с психически больными и членами их семей // *Теория и практика общественного развития*. – 2016. – № 4. – С. 37-42.
76. Судьин С.А. Общественно-гражданские макроструктуры в работе с психически больными и членами их семей в США // *Научные ведомости Белгородского государственного университета. Философия. Социология. Право*. Выпуск 36, 2016. – С. 44-49.
77. Осипова И.И., Судьин С.А. Опыт внедрения семейного патроната как инновационной формы предотвращения социального сиротства. Социальная политика и мир детства в современной России. – М.: Вариант, 2009. – С. 165-181. – ISBN 978-5-903360-27-7.
78. Судьин С.А. Психически больной и его семья в теории и практике социологии психического здоровья / С.А. Судьин. – Н. Новгород: НИСОЦ, 2015. – 115 с.
79. Судьин С.А. Медико-социальные аспекты функционирования семьи. Жизненные миры современной российской семьи. Глава в монографии. Научный редактор З.Х. Саралиева. – Нижний Новгород, 2015. – С. 178-202.
80. Судьин С.А., Степанова Е.В. Типологии семейных реакций на психически больного ребёнка: модели созависимости. Материалы Международной конференции-семинара на тему «Инновационные технологии в медико-социальном обслуживании лиц, страдающих психическими расстройствами». Городец, июнь 2007 г. – С. 21–32.
81. Судьин С.А. Использование социологического инструментария при исследовании семейной созависимости. Материалы III Всероссийского социологического конгресса. – М.: Институт социологии РАН, Российское общество социологов, 2008.
82. Судьин С.А. Бабушка как социальная и межличностная роль. – Ценность детей и межпоколенные отношения. Сборник статей. – Н.Новгород, 2008. – С. 167-178.
83. Судьин С.А. Влияние детей на психическое здоровье их родителей: опыт экспериментального исследования / С.А. Судьин. – Материалы Международной научно-практической конференции «Старшее поколение в современной семье». – С. 217-219.

84. Судьин С.А. Психические расстройства как фактор семейного неблагополучия // Социология и общество: глобальные вызовы и региональное развитие [Электронный ресурс]: Материалы IV Очередного Всероссийского социологического конгресса. РОС, ИС РАН, АН РБ, ИСППИ. – М.: РОС, 2012. – С. 4414-4420.
85. Судьин С.А. Гендер, здоровье и идеология. Модернизационный потенциал регионов. Сборник докладов и тезисов. – Иваново, 2011. – С. 300-303.
86. Судьин С.А. Субъективные и объективные проблемы семей, имеющих больного родственника. Материалы международной научно-практической конференции «Качество услуг социальной работы». – Казань, 2011. – С. 257-259.
87. Судьин С.А. Семьи с психически больными детьми: проблемы дискриминации // Форум молодых ученых: Тезисы докладов. – Том 2. – Н. Новгород: Изд-во ННГУ им. Н.И. Лобачевского, 2013. – С. 242-244.
88. Судьин С.А. Семья с психически больным ребенком в образах массового сознания // Гуманитарии в XXI веке / Под общей редакцией проф. З.Х. Саралиевой: В 2 т.: Т. 1. – Н. Новгород: Издательство НИСОЦ, 2013. – С. 204-208.
89. Судьин С.А. Труд и занятость в контексте психических нарушений. Материалы Международной научно-практической конференции «Социальные инновации в развитии трудовых отношений и занятости в XXI веке». – 2014. – С. 877-881.
90. Судьин С.А. Социальный работник в системе психиатрического обслуживания Германии: социально-ролевой и организационный аспекты. Материалы Международной научно-практической конференции «Специфика профессиональной деятельности социальных работников». – Н.Новгород: НИСОЦ, 2015. – С. 465-469.
91. Судьин С.А. Health beliefs: культура и здоровье. Исследовательские перспективы в современной России. Материалы Международной научно-практической конференции «Здоровье как ресурс». – Н. Новгород: НИСОЦ, 2010. – С. 593-598.
92. Осипова И.И., Судьин С.А. Опыт внедрения семейного патроната как инновационной формы предотвращения социального сиротства. Социальная политика и мир детства в современной России. – М.: Вариант, 2009. – С.165-181. – ISBN 978-5-903360-27-7.
93. Саралиева З.Х., Егорова Н.Ю., Судьин С.А. Насилие в школе: позиции школы и родителей // Актуальные проблемы родительства в России / отв. ред. Т.А. Гурко. – М., 2013. – С. 119-138.
94. Судьин С.А., Сучков Ю.А. Институционализация социальной работы в российской психиатрии на примере КПБ №1 в г. Нижнем Новгороде // Материалы международной научно-практической конференции «Специфика профессиональной деятельности социальных работников». – Н. Новгород: НИСОЦ, 2015. – С. 700-705.

95. Судьин С.А. Особенности функционирования институтов гражданского общества в сфере психического здоровья в современной России // Материалы Всероссийской научно-практической конференции с международным участием «Проблемы моделирования социальных процессов: Россия и страны АТР». – Владивосток: ДВФУ, 2015. – С. 251-254.
96. Судьин С.А. Институты гражданского общества и психическое здоровье. Материалы X Международной научной конференции «Сорокинские чтения»: «Здоровье российского общества в XXI веке: социологические, психологические и медицинские аспекты». – М.: Издательство Московского Университета, 2016. – С. 135-137.
97. Сурмач М.Ю. Качество жизни подростков, связанное с репродуктивным здоровьем, как предмет изучения социологии медицины: методика и популяционные показатели // Социология медицины. – 2013. – №2. – С. 40-45.
98. Устав Общероссийской общественной организации «Всероссийское общество инвалидов» (ВОИ). URL: http://www.voi.ru/dokumenty/normativnyue/ustav_voi. Дата обращения: 24.03.2016.
99. Федеральный Закон об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации от 28.12.2013. Глава 6, статьи 19-21. URL: <https://rg.ru/2013/12/30/socialka-dok.html>. Дата обращения: 10.07.2016.
100. Фуко М. Надзирать и наказывать. Рождение тюрьмы. – М.: Ad Marginem, 1999.
101. Фуко, М. Воля к истине: по ту сторону знания, власти и сексуальности / М. Фуко. – М.: Касталь, 1996. – 448 с.
102. Халий И.А. Современное состояние гражданского общества в России и его роль в модернизационных процессах. В сборнике: Политические аспекты модернизации российского общества. Материалы Всероссийской научной конференции. – 2010. – С. 149-168.
103. Хухлина В.В. Разгосударствление рынка социальных услуг в рамках реализации ФЗ №442 «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации». URL: <http://esa-conference.ru/wp-content/uploads/files/pdf/Huhlina-Valentina-Vladimirovna.pdf>. Дата обращения 27.08.2016.
104. Яницкий О.Н. Волонтеры: гражданские и государственные // Социологическая наука и социальная практика. – 2014. – № 1 (05). – С. 71-89.
105. Лэйнг Р.Д. Расколотое «Я». – СПб: Белый Кролик, 1995. – 352 с.
106. Нарушения психического здоровья: в помощь семье / Под редакцией проф. В.С. Ястребова. – 3-е изд. – М.: МАКС Пресс, 2008. – 100 с.
107. Шаповал И.А. Созависимость как жизнь. – М.: Университетская книга, 2009. – 240 с.
108. Шорохова О.А. Жизненные ловушки зависимости и созависимости. – СПб.: Речь, 2002. – С. 6-16.

109. Уайнхолд Б., Уайнхолд Дж. Освобождение от созависимости. – М.: Класс, 2006. – 224 с.
110. Ясавеев И.Г. Конструирование социальных проблем средствами массовой коммуникации. – Казань: Изд-во Казанск. ун-та, 2004. – 200 с.
111. Ястребов В.С. Общественные движения в психиатрии / В.С. Ястребов, Т.В. Зозуля, Т.С. Верешугина, А.Ю. Сосновский, Л.В. Беседина. Материалы международной конференции «Реформы службы психического здоровья». – 21-22 октября 1997 г. – М., 1997. – 220 с.
112. Adamsen L., Rasmussen J.M. Sociological perspectives on self-help groups: reflections on conceptualization and social processes // *Journal of Advanced Nursing*, 2001; 35(6): 909-917.
113. Bagenholm A, Gillberg C. Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population-based study // *Journal of mental deficiency research*, 1991. 35, p. 291-307.
114. Bank S.P, Kahn M.D. *Geschwister-Bindung*. Paderborn: Junfermann Verlag, 1998. – 306 S. – ISBN 3-87387-000-2.
115. Bateson G. *Schizophrenie und Familie: Beiträge zu einer neuen Theorie*. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 1975. – 421 s.
116. Bauer M., Lüders Ch. Psychotische Frauen und Ihre Kinder // *Psychiatrische Praxis*, 1998. 25, S. 191-195.
117. Becker, G. *Outsiders*. NY: The free press, 1966. 216 p.
118. Beers C. *A Mind That Found Itself*, Pittsburgh and London: University of Pittsburgh Press, 1981. – ISBN 0-8229-5324-2.
119. Berg-Nielsen, T.S., Vikan, A., & Dahl, A.A. Parenting related to child and parental psychopathology: A descriptive review of the literature // *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 2002. 7(4), pp. 529-552.
120. Bischof, J., Wittmind, B., Angermeyer, M.C. Alltag mit Depression des Partners // *Psychoterapeut*, 2002. 47, S. 11-15.
121. Böhnisch L., Lösch H. Das Handlungsverstaendniss des Sozialarbeiters und seine institutionelle Determination. In: *Gesellschaftliche Perspektiven der Sozialarbeit*. 2.Halbband. Neuwied. P. 21–40.
122. Bodemann, G., Schwerzman, S., Cina, A. Kritische Lebensereignisse und Alltagsstress bei Depressiven und Remittierten // *Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie*, 2000. 48, S.1-17.
123. Boltanski L., Chiapello E. The New Spirit of Capitalism // *International Journal of Politics, Culture, and Society*. Vol. 18, No. 3/4, 2005, pp. 161-188.
124. Breslau N. Siblings of disabled children: Birth order and age-spacing effects // *Journal of Abnormal Child Psychology*. 1982; 10.p. 85-96.
125. Cooper, D. *Psychiatrie und Antipsychiatrie*. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch-Verlag. – 1962. – 156 s.
126. Craft M.J, Wyatt N., Sandell B. Behavior and feeling changes in siblings of hospitalized children // *Clinical Pediatrics*, 1985; 24. P. 374-378.

127. Crawford M. Involving users in the development of psychiatric services – no longer an option / *The Psychiatrist*. March, 2001, 25 (3); p.84-86.
128. Creer C, Wing J. Schizophrenia at Home. The impact of schizophrenia on family life and how relatives cope. London: Institute of Psychiatry, 1974. 78 p. ISBN 0904854027.
129. Dixon L. et al. Outcomes of the peer-taught 12-week family-to-family education program for severe mental illness // *Psychiatric Services*. 2011; 62(6): p. 591-597.
130. Dixon L. The next generation of research: Views of a Sibling-Psychiatrist-Researcher // *Journal of Orthopsychiatry* 1997; 67. P. 242-248.
131. Dörner, K. *Der gute Arzt: Lehrbuch der ärztlichen Grundhaltung*. – Stuttgart, 2001. – 334 S. – ISBN 3-7945-2050-5.
132. Dyson L.L. Adjustment of siblings of handicapped children: a comparison // *Journal of Pediatric Psychology*, 1989; 14: 215-229.
133. Engelhardt H.D. *Was Selbsthilfe leistet. Ökonomische Wirkungen und sozialpolitische Bewertung*. Freiburg, 1995.
134. Engelhardt H.D., Trojan A., Nickel S. Leistungen von Selbsthilfegruppen und deren ökonomische Bewertung // *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 1, 2009. S. 64-70.
135. Ferrari M. Chronic illness: psychosocial effects on siblings I. Chronically ill boys // *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 1984, № 25. p. 459-476.
136. Frick J. *Ich mag dich - du nervst mich! Geschwister und ihre Bedeutung für das Leben*. Bern. Verlag Hans Huber, 2009. 351 S.
137. Fromm-Reichmann F. *Principles of intensive psychotherapy*. Chicago: Univ. of Chicago press, 1950. – 245 p.
138. Goffman, E. *Asylums*. London: Penguin Book. – 1991. – 496 p.
139. Gottesman I.I., Shields J. Schizophrenia in twins: Sixteen year's consecutive admissions to a psychiatric clinic // *British Journal of Psychiatry*, 1966. 112, p. 809-818.
140. Grube M, Dorn A. Elternschaft bei psychisch Kranken. *Psychiatrische Praxis*, 2007. 2: 66-71.
141. Gruttadaro, Darcy. «College Students Speak: A Survey Report on Mental Health». NAMI. URL: http://www2.nami.org/Content/NavigationMenu/Find_Support/NAMI_on_Campus1/NAMI_Survey_on_College_Students/college-report.pdf. Дата обращения: 03.08.2015.
142. Gurny R. et al. *Kinder psychisch kranker Eltern: Winterthurer Studie*. Hochschule für Soziale Arbeit Zürich, 2006. S. 1.
143. Harris G. Drug Makers Are Advocacy Group's Biggest Donors / G.Harris. URL: http://www.nytimes.com/2009/10/22/health/22nami.html?_r=1&. Дата обращения: 04.08.2015.
144. Holmes E.A., Craske M.G. and Graybiel A.M. Psychological treatments: A call for mental-health science // *Nature*, Vol. 511, Issue 7509, p.288.

145. Holmes T.H., Rahe R.H. The social readjustment rating scale // *Journal of Psychosomatic research*, 11(2), 213-321.
146. Holzinger A., Müller P., Priebe S., Angermeyer M.C. Die Prognose der Schizophrenie aus der Sicht der Patienten und ihren Angehörigen // *Psychiatrische Praxis*, 2002; 29: 154-159.
147. Horwitz A.V. Adult siblings as sources of social support for the seriously mentally ill: A test of the serial model // *Journal of Marriage and Family*, 1993. Vol. 55, p. 623-632.
148. Horwitz A. V. Siblings as caregivers for the seriously mentally ill // *Milbank Quarterly* 1993; 71. p. 323-339.
149. Jenkins J.H, Schumacher J.G. Family burden of schizophrenia and depressive illness. Specifying the effects of ethnicity, gender and social ecology // *The British Journal of Psychiatry* 1999; 174: 31-38.
150. Kessler, R. C., Mickelson, K. D., Zhao, S. Patterns and correlates of self-help group membership in the United States // *Social Policy*, 1997. 27(3), p. 27-46.
151. Kessler, R.C. et al. Lifetime prevalence and age-of-onset distributions of DSM-IV disorders in the national comorbidity survey replication. *Archives of General Psychiatry*, 2005. 62(6), 593-602.
152. Kidd K.K, Cavalli-Sforza L.L: An analysis of the genetics of schizophrenia // *Social Biology*, 1973. 20, p. 254-265.
153. Knight, Bob; Wollert, Richard W.; Levy, Leon H.; Frame, Cynthia L.; Padgett, Valerie P. Self-help groups: The members' perspectives // *American Journal of Community Psychology*, 1980, February. 8 (1): p. 53-65.
154. Kronauer M. Exklusion. Die Gefährdung des Sozialen im hoch entwickelten Kapitalismus Frankfurt/Main: Campus Verlag GmbH, 2002. – 252 s. – ISBN 3-593-37049-2.
155. Lemert, E. *Social Pathology*. New York: McGraw-Hill, 1951.
156. Lenz A. *Kinder psychisch kranker Eltern*. Hogrefe Verlag GmbH, 2005. – 227 S. – ISBN 3-8017-1872-7.
157. Lively S., Friedrich R.M., Buckwalter K.C. Sibling perception of schizophrenia: Impact on relationships, roles and health // *Issues Mental Health Nursing*, 1995; 16. P. 225-238.
158. Lobato D, Barbour L., Hall L.J, Miller C.T. Psychosocial characteristics of pre-school siblings of handicapped and nonhandicapped children. *Journal of Abnormal Child Psychology* 1987; 15. pp. 329-338.
159. Lucksted A. et al. Initial evaluation of the Peer-to-Peer program // *Psychiatric Services*. 2009; 60 (2). P. 250-253.
160. Luhmann N. *Protest: Systemtheorie und soziale Bewegungen*. Suhrkamp-Taschenbuch Wissenschaft, 1996. – 216 S.
161. Luhmann N. *Soziologische Aufklärung 6: Die Soziologie und der Mensch*. Opladen: Westdt.Verlag, 1995. – S. 237-265. ISBN 3-531-12727-6.

162. Marcus S.M. et al. Generalizability in the family-to-family education program randomized waitlist-control trial // *Psychiatric Services*. 2013; 64 (8). p. 754-763.
163. Matzejat F., Lisofsky B. Nicht von schlechten Eltern: Kinder psychisch Kranker. Bonn: BALANCE Buch+Medien Verlag GmbH, 2009. – 226 S. – ISBN 978-3-86739-025-5.
164. McKee M. Reducing hospital beds. What are the lessons to be learned? URL: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0011/108848/E85032.pdf Дата обращения: 28.08.2016.
165. Merikangas K.R. Divorce and assortative mating among depressed patients // *The American Journal of Psychiatry*. 1984; 141(1): 74-76.
166. Merten, M., Pabbata, S. Selbsthilfe und Pharmaindustrie: Nicht mit und nicht ohne einander. URL: <http://www.aerzteblatt.de/archiv/57598/Selbsthilfe-und-Pharmaindustrie-Nicht-mit-und-nicht-ohne-einander>. Дата обращения: 07.08.2015.
167. Meyerson A.T, Herman G.S. What's new in aftercare? A review of recent literature // *Hospital & community psychiatry*, 1983 Apr; 34(4):333-342.
168. Möller, M.L. Selbsthilfegruppen. Selbstbehandlung und Selbsterkenntnis in eigenverantwortlichen Kleingruppen. Rowohlt. Reinbek bei Hamburg 1978.
169. Möller, M.L. Anders helfen. Selbsthilfegruppen und Fachleute arbeiten zusammen. Gießen: Psychosozial-Verlag, 2007. – 310 S. – ISBN 978-3-89806-579-5.
170. Möller-Leimkühler A.M. Geschlechtsrolle und psychische Erkrankung // *Journal für Neurologie, Neurochirurgie und Psychiatrie*. 2005; 6 (3): S.29-35.
171. Moorman M. Zwiespalt. Meine schizophrene Schwester und ich. München: Verlag Th. Knaur, 1994. – 318 S. – ISBN 9783426750452.
172. Nassehi A. Das Problem der Exklusion: Ausgegrenzte, Entbehrliche, Überflüssige. Hamburg: Hamburger Ed., 2006 – 394 s. ISBN 3-936096-69-4; Stichwe R. Inklusion und Exklusion. Bielefeld: Transcript Verlag, 2005. 224 s. – ISBN 3-89942-390-9.
173. Nechmad A, Fenning S, Ternochiano R, Treves I, Fennig-Naisberg S, Levkovich Y. Siblings of Schizophrenic Patients. A Review // *The Israel journal of psychiatry and related sciences*, 2000; 37. P. 3-11.
174. Notz G. Ehrenamtliches Engagement von Frauen. URL: <https://www.fernuni-hagen.de/imperia/md/content/gleichstellung/heft34notz.pdf>. Дата обращения: 28.12.2013.
175. Notz G. Die neuen Freiwilligen: Das Ehrenamt – Eine Antwort auf die Krise? Neu-Ulm : AG-SPAK-Publ., 1999. – 72 S. – ISBN 3-930830-09-4.
176. Parsons, T. The social system / T. Parsons. – London: Routledge, 1991.
177. Peukert R. Geschwister teilen alles? Eindrücke vom ersten Treffen einiger Geschwister psychisch kranker Menschen // *Psychosoziale Umschau* 2003; 4. S. 35-37.
178. Putnam Robert D. Bowling Alone: The Collapse and Revival of American Community. – New York: Simon & Schuster, 2000. – 541 p.

179. Reichel, A. Die Zivilgesellschaft der Gesellschaft? Systemtheoretische Beobachtungen eines unruhigen Funktionssystems. In: Jansen, S.A., Schröter, E. und Stehr, N. (Hrsg.): Bürger. Macht. Staat?: Neue Formen Gesellschaftlicher Teilhabe, Teilnahme und Arbeitsteilung. Wiesbaden: Springer VS, 2012. S. 53-75.
180. Richter J., Richter G., Eisemann M., Mau R. Sibship size, sibship position, parental rearing and psychopathological manifestations in adults: preliminary analysis // *Psychopathology* 1997. 30: 155-162.
181. Rutter M., Quinton D. Parental psychiatric disorder: Effects on children. *Psychological Medicine* 14; 1984. pp. 853-880.
182. Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland / ISAB Berichte aus Forschung und Praxis. №50, Köln, 1996. S. 2.
183. Szasz, T. Recht, Freiheit und Psychiatrie. Europaverl., 1978, 350 S.
184. Scheff, Thomas J. Being Mentally Ill: A Sociological Theory / Thomas J. Scheff. 3rd ed. – Transaction Publishers, 2009. – 210 p. – ISBN 978-0-202-30587-5.
185. Schmid R. et al Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker // *Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie* 2005; 73. pp. 736-749.
186. Smith G.C., Hatfield A B., Miller D.C. Planning by older mothers for the future care of offspring with serious mental illness // *Psychiatric Services* 2000; Vol. 51, No 9. p. 1162-1166.
187. Spector M., Kitsuse J.I. *Constructing Social Problems*. New York, 1987.
188. Stahlberg G, Ekerwald H, Hultman C.M. At Issue: Siblings of patients with schizophrenia: sibling bond, coping patterns, and fear of possible schizophrenia heredity // *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 30, No. 2, 2004. P. 445-458.
189. Sudjin S., Meyer B., Klug T., Trommsdorff G. Intergenerationale Unterstützung // *ZSE Zeitschrift für Soziologie der Erziehung und Sozialisation*. 2009, №1. S. 45-58.
190. Tritt S.G, Esses L.M. Psychosocial adaptation of siblings of children with chronic medical illnesses // *American Journal of Orthopsychiatry* 1988; 58, p. 211-220.
191. Tröster, H. Sind Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder in ihrer Entwicklung gefährdet? Ein Überblick über den Stand der Forschung. // *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, 1999, 28, 160-176.
192. Tuttle G. A Report of the Council on Medical Service, American Medical Association: access to psychiatric beds and impact on emergency medicine. URL: <http://www.ama-assn.org/ama1/pub/upload/mm/372/a-08cms2.pdf>. Дата обращения: 14.12.2013.
193. Vaughn C, Leff J.P: The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness // *British Journal of Psychiatry*, 1976. 129, p. 125 -137.
194. Weissman, M.M., Jensen, P. What research suggests for depressed women with children. *Journal of Clinical Psychiatry*, 2002. 63(7):641-647.

195. Whiffen, V.E. & Gotlib, I.H. Comparison of postpartum and non-postpartum depression: Clinical presentation, psychiatric history, and psychosocial functioning // *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1993. 61, 485-494.
196. Winefield H.R, Harvey E.J. Determinants of psychological distress in relatives of people with chronic schizophrenia // *Schizophrenia Bulletin*, 1993; 19. p. 619-625.

Судьин Сергей Александрович

Общественные организации в психиатрии:
социологический анализ

Монография

Подписано в печать 26.08.2016
Формат 60x84 1/16. Усл. печ. л. 10,5
Тираж 500 экз.

Издательство НИСОЦ
г. Н. Новгород, Казанское ш., д.10/1, к.6

Отпечатано в типографии
Нижегородского госуниверситета им. Н.И. Лобачевского
г. Н. Новгород, ул. Б. Покровская, д.37