

И.А. Аликин, Н.В. Лукьянченко

Методологические и технологические основы работы специалистов служб сопровождения с родителями детей, имеющих особенности развития*



Родительские семьи детей с особенностями развития испытывают множество трудностей разного уровня и нуждаются в специальной помощи. Анализ психологических теорий и опыта помогающих служб показывает, что методологической основой такой помощи должна являться ориентация на сотрудничающие формы взаимодействия с семьёй и фасилитацию родительской активности. Технологическое обеспечение такой помощи должно включать: информационную поддержку родителей, организацию взаимодействия родителей, включение родителей в работу специалистов, обратную связь о позитивных эффектах родительского вклада, положительное подкрепление продуктивных изменений.

Ключевые слова: ребёнок с особенностями развития, родительская семья, родительская субъектность, информационная поддержка родителей, организация взаимодействия родителей, включение родителей в работу специалистов, активная обратная связь, положительное подкрепление.

Отношение социума к «особому детству» менялось по мере гуманизации общества, утверждения ценности индивидуальной жизни и уникальности каждой личности. В обозначенном контексте очевидна позитивная направленность изменений: от крайней степени неприятия детей с особенностями развития через признание равноправия к стремлению понять и создать условия для полноценного существования. Критерием полноценности при этом выступает максимальная включённость в жизнедеятельность общества.

Вместе с тем, социальная проблематика особого детства не ограничивается вопросами восприятия таких детей и готовности общества оказывать им помощь. Любой ребёнок встроен в систему отношений, прежде всего, семейных. Первичную ответственность и основную нагрузку, связанную с уходом и воспитанием, берёт на себя именно семья. Поэтому особым становится не только развитие ребёнка, но и ситуация его близких, прежде всего, родителей. Наличие ребёнка с особыми потребностями может как мобилизовать ресурсы семьи, так и снизить её жизнеспособность.

Аликин Игорь Анатольевич — кандидат биологических наук, доцент, доцент кафедры психологии и педагогики начального образования ФГБОУ ВПО «Красноярский государственный педагогический университет им. В.П. Астафьева». Научный интерес лежит в области исследования психологии детско-родительских отношений, их особенностей в разных слоях современного общества и влияния на формирование личности ребёнка.

Лукьянченко Наталья Владимировна — кандидат психологических наук, доцент, докторант ФГБОУ ВПО «Сибирский государственный технологический университет». Имеет обширный опыт в области практической психологии образования: работа в центрах сопровождения в качестве научного консультанта; проведение по запросу образовательных учреждений тренинговых программ и аналитических семинаров; личная консультативная практика; преподавание в системах вузовской подготовки, повышения квалификации и переподготовки практических психологов образования. Автор более чем 260 публикаций. Профессиональные интересы определились в двух тематических направлениях: исследование семейной идентичности в современных российских семьях разного типа и социально-психологические аспекты работы психологических служб.

* Работа выполнена при поддержке краевого государственного автономного учреждения «Красноярский краевой фонд поддержки научной и научно-технической деятельности» и Российского государственного научного фонда в рамках проекта №16-16-24022/16.



То, как родители смогут справиться с такой ситуацией, важнейший вопрос, значимость которого можно назвать широко социальной.

При деструктивных изменениях в функционировании семьи их «жертвами» становятся ребёнок, имеющий малоблагоприятные условия развития; сами родители, теряющие потенциал личностной и социальной самореализации, и, в конечном итоге, общество, лишаящееся возможных продуктивных вкладов своих членов. Здесь уместно говорить о потерях социума широкого диапазона: от духовно-нравственных (если иметь в виду умонастроение довольно большой по численности группы родителей) до экономических (необходимость обеспечивать те функции, которые родители не смогли выполнить, и зачастую значительно возросшие в силу формирования вторичных проблем и дефектов).

Неслучайно, анализируя опыт Болгарии по реализации помощи детям с особенностями развития, Д. Левтерова приходит к заключению, что существенным фактором, осложняющим их вхождение в общество, являются дефициты работы с родителями. Зачастую взрослые члены семьи сами нуждаются в психологической поддержке (а специалистов, умеющих эффективно работать с такими родителями, по мнению автора, явно недостаточно) [3].

Если укладывать проблему семьи особенного ребёнка в обобщённую схему, то она сводится к трём пересекающимся проблемным зонам:

- 1) чрезвычайно высокий по интенсивности и длительный по времени стресс,
- 2) сложности личностной самореализации и
- 3) проблемы отношений разного уровня.

Рассмотрим их более подробно.

1. Уровень стресса, с которым сталкивается семья особенного ребёнка, автоматически делает её группой риска. Уход за таким ребёнком, усилия по его развитию и воспитанию требуют ресурсов, несравнимых с ситуациями нормативного родительства. Дж. Райкус и Р. Хьюз указывают на то, что большинство семей, в которых проживают дети, развитие которых не соответствует норме, переживают те или иные утраты. Это, например, утрата времени, которое родитель мог бы посвятить супругу, другим детям или самому себе, утрата финансовой стабильности или утрата родителями личной свободы (включая свободу передвижения).

Утраты могут носить и чисто психологический характер — например, родители могут переживать утрату ребёнка, который у них мог бы быть (если бы не...), и т. п. [14]. Родители в этом случае оказываются наедине со своими переживаниями, не имея возможности выразить свои чувства в культурно-приемлемой форме, и всё больше ощущают себя в социальной изоляции [11, 14, 19].

2. Личностная самореализация осложняется тем, что появление ребёнка с особыми потребностями на-

рушает перспективы жизни, карьеры членов семьи и жизненный цикл семьи в целом. Представление о себе как родителе, составляющее весомую часть личностно-социальной идентичности, теряет устойчивые основы. Эти трудности осложняются тем, что родителю сложно понять, что происходит с его ребёнком, какие результаты имеют его родительские усилия.

3. Система социальных отношений родителей особого ребёнка также изменяется. Э.Г. Эйдемиллер и В. Юстицкис указывают на общее снижение социального статуса семьи [10]. Со стороны окружающих как ребёнок, так и семья получают самые разные реакции, делающие их социальную жизнь далеко не комфортной. Это реакции непонимания, которые легко трансформируются в приписывание социально негативных характеристик, откровенная стигматизация, беззащитное любопытствующее внимание и, наряду с этим — гипертрофированно жалостливое участие, воздействие которого можно назвать инвалидирующим. Одновременно происходит сужение круга социальной поддержки. Количество людей, с которыми родители особого ребёнка имеют доверительные отношения и от которых могут получить помощь (от организационной до эмоциональной), согласно исследованиям, значительно меньше, чем в норме [2].

Неудивительно, что исследования обнаруживают в семьях детей с особенностями развития множественные психологические нарушения, среди которых: депрессии, неврозы, диффузии идентичности в структурно-содержательном и временном аспектах, социальная дезадаптация.

Отсюда возникает соблазн выстраивать помощь родителям ребёнка с особенностями развития, основываясь на коррекционной парадигме. Последнее предполагает, что родителю будут предписываться «рецепты» правильного отношения к ребёнку, его воспитания и развития.

Между тем, в исследовании В. Davidson-Arad было показано, что представители помогающих служб и родители по-разному оценивают качество жизни и потребности детей группы риска. Получатели поддержки по большей части не готовы мириться с пассивной функцией и допускать в семейные отношения специалистов [13]. Но и сам родитель рассматривается многими специалистами помогающих служб как объект корректирующего воздействия, для обеспечения которого разрабатываются специальные (зачастую довольно громоздкие) диагностические комплексы и коррекционные мероприятия. Логика их выстраивается по симптоматическому принципу: обнаруженные у родителей недочёты должны быть исправлены.

Такая модель, как показывает практика, далеко не соответствует личностному запросу родителей, мало добавляет жизнеспособности сложному существованию семей, имеющих детей с особенностями развития, лишая родителей здоровой инициативы как основы социальной адаптации, ощущается ими как

дискриминативная. Finkelstein и Stuart определяют эту социальную модель как такую, в которой люди с нарушениями выступают лишь как объекты помощи, а не активные участники общества [15]. При таком подходе родитель не только остаётся неудовлетворённым в своих личностных потребностях, но и всё в большей степени перекладывает ответственность за проблемы в развитии ребёнка на специалистов, работающих с ним. Усиливается компенсаторно-обвинительная позиция по отношению к помогающим службам, снижается внутренняя мотивация родительского вклада.

Широта контекста проблемы позволяет определять ракурс её рассмотрения как социально-психологической. Конкретные технологии помощи должны выстраиваться, базируясь на глубоком осмыслении в пространстве теорий, объединяющих обозначенную многоуровневую проблематику: стресс — личность — социальные отношения.

Эвристичным потенциалом понимания сущности психологической помощи родительским семьям детей с особенностями развития обладают, на наш взгляд: теория адаптации (А.А. Налчаджян) [6], теория семейных отношений (М. Боуэн) [12], теории оптимизма (М. Селигман) [17] и жизнестойкости (С. Мадди, Д. Хошаба-Мадди) [5].

Обобщение результатов теоретического анализа позволяет говорить о том, что помощь субъектам любого социального уровня, находящимся в трудных обстоятельствах, действенна в том случае, если опирается на их активность и способствует разворачиванию этой активности. Имеется в виду как активность, направленная на решение проблемы, так и активность во взаимодействии с носителями помогающей функции. Отсюда вытекает требование того, чтобы работа специалистов помогающих служб строилась не как воздействие, а как взаимодействие, сотрудничество с родителями, основанное на субъект-субъектном отношении.

Анализ в обозначенном методологическом контексте существующих практик помощи, разработка и апробирование новых приёмов позволяют определить основные аспекты эффективной помощи родителям помимо работы специалистов, осуществляемой непосредственно с детьми: информационная поддержка, организация взаимодействия родителей, включение родителей в работу специалистов, обратная связь о позитивных эффектах родительского вклада, положительное подкрепление продуктивных изменений.

Информационная поддержка

Информационная поддержка родителей может иметь несколько содержательных направлений:

1) информирование об особенностях развития ребёнка, специфике ухода и воспитания, отвечающих его потребностям и возможностям;

2) информирование о ресурсах социума: структурах и специалистах, к которым родители могут обра-

щаться, вариантах образовательных маршрутов в системе имеющихся образовательно-воспитательных учреждений;

3) информирование о реальных историях добившихся положительных результатов людей с особенностями развития и семей с ребёнком, имеющим особенности развития [8, 9]. Подобный опыт уже накоплен в России и изложен в брошюре «Наши дети на пути к активной жизни: родительский опыт» (данную брошюру можно легко найти и скачать в открытом доступе в Интернете. — Прим. ред.).

Организация взаимодействия родителей

Результаты исследования, проведённого С. G. Petr, D. Varney, говорят о том, что родители не всегда могут рассчитывать на получение необходимой им помощи даже из имеющихся в социуме источников. Самым надёжным и воодушевляющим источником поддержки оказываются родители детей, страдающих аналогичными нарушениями развития. Эти люди, которых объединила общая беда, понимают друг друга как никто другой. Опыт общения взаимно обогащает их, помогая увидеть положительные аспекты воспитания детей с особыми потребностями и по-новому оценить свой собственный личностный рост [16].

Этот вывод крайне важен, особенно с учётом того, что такие семьи в определённой мере являются изолированными от общества [19]. И, следовательно, помогающие организации должны активно сотрудничать с группами, в состав которых входят биологические и замещающие родители и усыновители детей с особенностями развития. Таким группам по силам решать многие сложные задачи. В частности, они могут заниматься просвещением и обучением, организацией отдыха и досуга, консультированием и взаимной поддержкой [10].

Включение родителей в работу специалистов

Здесь имеется в виду, что родители не просто пассивно выполняют инструкции специалистов, а практически становятся соавторами коррекционно-развивающей работы с детьми. Для этого организуются специальные формы обсуждения целей такой работы, критериев отслеживания её эффективности, роли родителей и специалистов в достижении этих целей. *Опыт показывает, что даже простые, на первый взгляд, приёмы могут способствовать мотивации родителей на сотрудничество со специалистами* [4]. Так, например, травматичная для родителя процедура прохождения психолого-медико-педагогической комиссии может (и должна, по сути) восприниматься при всей схематичности как форма взаимодействия со специалистами, задачей которой является поиск оптимального для ребёнка маршрута обучения. Опыт Красноярского краевого центра психолого-медико-социального сопровождения, например, показал эффективность в данном аспекте цикла предваряющей работу ПМПК индивидуальных консультаций специалистов центра для родителей и введение анкеты-отзыва о работе комиссии.



Особо следует отметить заключительный вопрос анкеты «Чем помогла Вам и Вашему ребёнку работа комиссии?». Многие родители, отвечая на этот вопрос, отметили, что первоначально даже и не думали, что здесь осуществляется помощь, а теперь есть над чем поразмыслить. Такие дополнения к работе ПМПК способствовали тому, что рекомендации комиссии родителями стали рассматриваться как обоснованные и понятные в реализации, многие родители самостоятельно пришли к решению повторного обращения к специалистам ПМПК (чего ранее не наблюдалось); повысилось количество обращений за консультативной помощью специалистов центра; педагоги и руководители образовательных учреждений, в которые поступили обследованные дети, отметили позитивные изменения в стратегиях взаимодействия с ними родителей (большую осознанность, субъектность и конструктивность).

Важной составляющей коррекционно-развивающей работы является формирование пространства родительских инициатив. Это могут быть такие формы групповой работы, как детско-родительский театр, группа развития для детей раннего возраста с родителями и т. п.

Обратная связь о позитивных эффектах родительского вклада

Как уже указывалось выше, родители детей с особенностями развития особенно нуждаются в том, чтобы иметь ощущение подконтрольности происходящего с ними и с ребёнком, в том, чтобы не только пассивно принимать помощь, но быть субъектами собственной жизни.

В качестве конкретного приёма может выступать, например, обратная связь, осуществляемая родителями в рамках групповой развивающей работы с детьми. В данном случае под обратной связью понимаются различные формы вербализации родителем отмеченных им положительных эффектов собственных усилий и работы специалистов, положительных сдвигов в развитии ребёнка.

В групповых формах работы это могут быть содержательно-оценочные высказывания «по кругу» о том, какие новые продуктивные проявления отметил родитель у своего ребёнка. Другой вариант — аналогичен первому, но родители высказываются о тех положительных моментах, которые отмечают у других детей. Более индивидуальные виды обратной связи — специальные анкеты, заполняемые родителями. За счёт этого у родителя создаётся ощущение постоянного продвижения, роста.

С методической точки зрения, важно стимулировать родителя замечать наработки не только глобальные («стал лучше говорить»), но и дифференцированные продвижения в нюансах их проявлений. У родителей при этом усиливается чувство собственного вклада (субъектность), открытость позиции, уточняется и обогащается представление о себе как родителе.

Обратная связь даёт возможность специалисту стимулировать формирование родительской субъектности и задавать родительско-детскому взаимодействию направление, благоприятствующее когнитивному и личностно-социальному развитию детей.

Положительное подкрепление продуктивных изменений

Для формирования у родителя чувства поступательного продвижения, укрепления мотивации родительской активности важно реализовывать техники положительного подкрепления. Механизм положительного подкрепления основывается на том, что любое действие, имеющее положительные последствия (например, эмоционально-позитивная реакция окружающих), в дальнейшем имеет более высокую вероятность повторения. Исходя из этого, важно научить родителя с помощью позитивного реагирования закреплять положительные изменения в поведении ребёнка, пусть даже минимальные. Важно также акцентировать те продуктивные шаги, которые совершает сам родитель, найденные им удачные способы взаимодействия с ребёнком. Специалист помогающей службы может показывать родителю возможности применения техник подкрепления по отношению к ребёнку и при этом сам поддерживать, подкреплять все позитивные сдвиги в родительской позиции и поведении [1].

ЛИТЕРАТУРА:

1. Аликин И.А., Лукьянченко Н.В. Формирование позитивной родительской идентичности в семьях детей с особенностями развития // Вестник Красноярского государственного педагогического университета им. В.П. Астафьева. — Т. 1. Психолого-педагогические науки. — 2012. — №3 (21). — С. 17–22.
2. Голубева М.С. Качество социальной поддержки родителей, воспитывающих детей с сенсорными нарушениями // Другое детство: Сборник тезисов участников второй Всероссийской конференции по психологии развития. — М.: МГППУ, 2009. — С. 182–188.
3. Левтерова Д. Другое детство — дети со специальными потребностями в Болгарии // Другое детство: Сборник тезисов участников второй Всероссийской конференции по психологии развития. — М.: МГППУ, 2009. — С. 84–87.
4. Лукьянченко Н.В. Возможности прикладной социальной психологии в оптимизации работы служб сопровождения (на примере взаимодействия с родителями детей, имеющих особенности развития) // Социальная психология и общество. — 2015. — Т. 6. — №2. — С. 117–131.
5. Мадди С., Хошаба-Мадди Д. Жизнестойкость, её диагностика и тренинг // Видеоматериалы института экзистенциальной психологии и жизнестворчества. — М., 2002.
6. Налчаджян А.А. Психологическая адаптация: механизмы и стратегии. — М.: Эксмо, 2010.
7. Райкус Дж., Хьюз Р. Социально-психологическая помощь семье и детям групп риска: Практик. пособие: в 4 т. — Т. III. Развитие и благополучие детей. — М.: Эксмо, 2009.



8. Ткачева В.В. Технологии психологической помощи семьям детей с отклонениями в развитии. — М.: АСТ, 2007.
9. Шалагинова К.С. Психолого-педагогическое сопровождение родителей при переходе к инклюзивному образованию // Инклюзивное образование: методология, практика, технологии: Материалы международной научно-практической конференции. — М.: МГППУ, 2011. — С.103–105.
10. Эйдемиллер Э.Г., Юстицкис В. Психология и психотерапия семьи. — СПб: Питер, 1999.
11. Bennet T., DeLuca D. A. Families of children with disabilities: positive adaptation across the Life Cycle // *Social Work in Education*. — 1995. — Jan. — Vol. 18. — Issue 1.
12. Bowen M. *Family therapy in practice*. — N.Y.: Jason Aronson, 1978.
13. Davidson-Arad B., Kaznelson H. Comparison of parents, social worker, assessments of quality of life of children and risk // *Children and Youth Services Review*. — 2010. — Vol. 32. — P. 711–719.
14. De Marle D. J., Le Roux P. The life cycle and disability: experiences of discontinuity in child and family development // *Journal of Loss & Trauma*. — 2001. — 6.
15. Finkelstein V., Stuart O. Developing new services // Hales G. (ed). *Beyond Disability: towards an Enabling Society*. — L., 1996.
16. Petr C. G., Barney D. Reasonable efforts for children with disabilities: The parents perspective // *Social Work*. — 1993. — №38 (3). — P. 247–255.
17. Seligman M. E. R. *Helplessness*. — San Francisco, 1975.
18. Wikler M. Pathways to treatment: How Orthodox Jews enter therapy // *Social Casework: The Journal of Contemporary Social Work*. — 1986. — 67. — P. 113–118.
19. Ziolk M. E. Counseling parents of children with disabilities: a review of the literature and implications for practice // *Journal of Rehabilitation*. — 1991. — April-June.