

ДОЛОТОВА И.А., РЯЗАНОВА А.В.

Организация сотрудничества с семьями, воспитывающими ребенка с тяжелыми и множественными нарушениями развития

Тезисы для мастер-класса

– Сотрудничество специалистов и семей в коррекционно-развивающей работе с ребенком крайне важно. Установление именно такой формы взаимоотношений повышает шансы на успех дела, положительно влияет на психологическое состояние как представителей семьи, включая ребенка, так и самого специалиста. И, наоборот, по нашему опыту, отсутствие сотрудничества – причина, на которую часто указывают при неуспешной работе как специалисты, так и семьи.

– Ребенок с тяжелыми и множественными нарушениями пожизненно сохраняет зависимость от семьи и других опекающих его людей. Установление отношений сотрудничества способствует пре-

емственности, согласованности образовательной/терапевтической и домашней сред, что означает создание более широких возможностей для развития и обучения ребенка, его лучшей адаптации.

– Тема организации сотрудничества связана с исследованием двух других больших тем: этики отношений и жизненного маршрута человека с нарушениями развития и его семьи.

– Деятельность специалиста (педагога, психолога, врача) может быть рассмотрена через понятие *социальной практики*, объектом которой выступают *способы жизнедеятельности людей*. Введение понятия социальная практика позволяет:

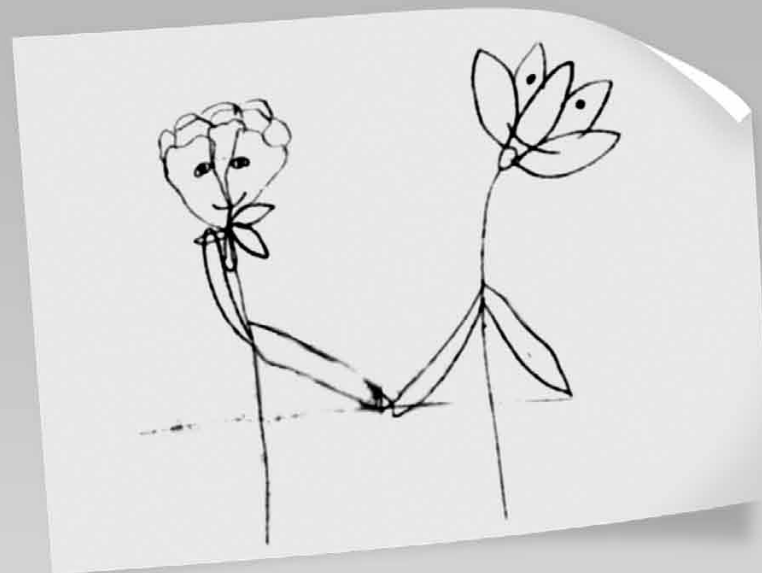
а) поместить деятельность специалиста в более широкий социальный контекст. Специалист и семья являются участниками общественных отношений и в своем взаимодействии воспроизводят эти отношения. Приведем пример. Психолог, который работает в интернате, принимает семью, решающую вопрос о помещении туда своего ребенка. Скорее всего, психолог будет склонен расценивать сомнения членов семьи в возможности и целесообразности этого шага как чувство вины, которое необходимо преодолеть. Направлением его работы в этом случае станет убеждение семьи в правильности данного решения, содействие преодолению чувства вины. И наоборот, психолог, который работает в учреждении, где поддерживается идеология важности для ребенка жизни в родной семье, будет обсуждать возможности и ресурсы, которые позволяют оставить семье этого ребенка дома. А в случае решения семьи поместить ребенка в учреждение интернатного типа, будет склонен, вероятно, обращать внимание на аспекты горевания;

б) выделить следующие взаимосвязанные компоненты деятельности: *прагматический* (технология, методы, последовательности действий, а также полезность и уместность их применения в отношении того или иного случая и т.д.) и *этический* (отношения, позиции, ценности, смыслы и т.д.). Этический компонент реже осознается, но, однако, является отправной точкой деятельности любого специалиста, оказывает значительное влияние на эффективность самой работы, а также на установление отношений с людьми, обращающимися за помощью.

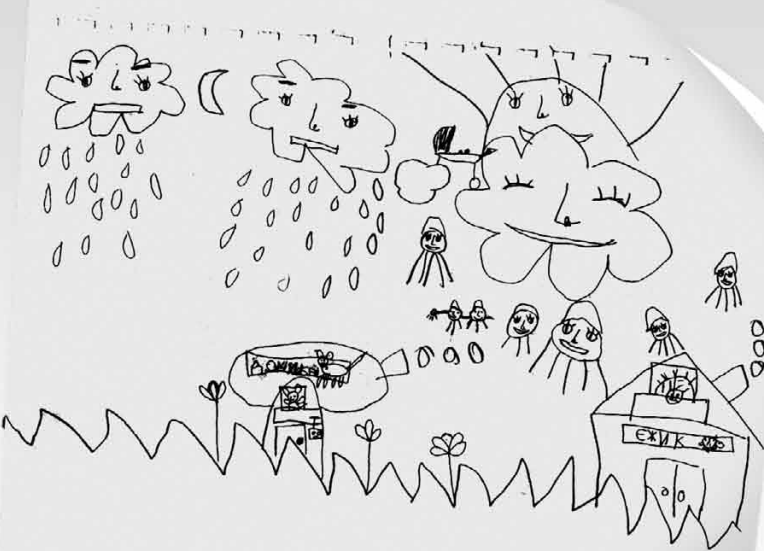
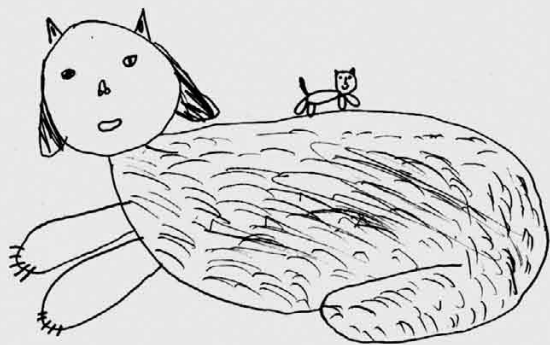
– Направленность на сотрудничество (и партнерство как одну из его форм) в большей степени связана со следованием определенной этике, чем с реализацией технологии и метода.

– Исследование специалистом собственной позиции, ценностей и предпочте-

ОСОБЫЕ ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



ОСОБЫЕ ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



ний, внимание к этическому компоненту деятельности позволяет строить отношения и саму деятельность в соответствии с тем, что является для специалиста и тех, с кем он работает, *предпочтительным*, и способствует, в конечном итоге, повышению эффективности и удовлетворенности деятельностью.

Полезными для специалиста могут быть следующие вопросы для исследования собственной позиции и предпочтений. Их можно использовать как для самостоятельной индивидуальной работы, так и для работы в группах:

1-я группа вопросов:

1. Какими вы хотели бы быть в процессе взаимодействия/общения с семьями: как вы бы хотели себя ощущать, какие качества проявлять?

2. Какие отношения приносят вам радость, ощущение комфорта, силы?

3. Каким бы вы хотели, чтобы вас видели семьи, с которыми вы взаимодействуете? Как бы вам хотелось, чтобы они о вас думали, какие ваши качества отмечали?

4. Как это связано с тем, что для вас важно в собственной жизни, чему вы придаете ценность?

5. Как бы вы обозначили жизненные принципы, которые позволяют воплощать/утверждать эти ценности?

6. К каким обязательствам это приводит вас в вашей жизни?

7. Как ценности, о которых шла речь, вписываются в ваши надежды, мечты и ожидания, касающиеся вашей жизни?

8. Что вы готовы делать, чтобы воплотить свои стремления в отношениях с семьями? Какие шаги вы могли бы предпринять, чтобы ваши ценности и мечты воплощались в большей степени?

9. Как это может повлиять на ваше профессиональное и личностное развитие?

10. Как на это, по вашему мнению, откликнутся окружающие?

11. Кто/что может оказать вам поддержку в том, чтобы следовать вашим ценностям и принципам?

Специалист также может представить себя в роли своих клиентов и подумать, какие ответы они могли бы дать на следующие вопросы:

1. Какими вы хотели бы быть в процессе взаимодействия/общения со специалистами: как вы бы хотели себя ощущать, какие качества проявлять?

2. Какие отношения приносят вам радость, ощущение комфорта, силы?

3. Какими бы вы хотели, чтобы вас видели специалисты, с которыми вы взаимодействуете? Как бы вам хотелось, чтобы они о вас думали, какие ваши качества отмечали?

2-я группа вопросов

1. Какой вы представляете себе жизнь семей и детей, с которыми работаете, сейчас, через 5, 10, 15, 20... лет?

2. Как изменилась жизненная перспектива семей и детей в связи с вашим с ними общением/взаимодействием/работой? Каков ваш вклад в их жизнь?

3. Какие качества, умения, способности вы проявили в этом взаимодействии/в вашей работе?

4. Чему вы сами научились, что нового, ценного вы узнали в процессе общения с семьями? Что оно вам дает?

5. Какой шаг в вашем общении с семьями вам хотелось бы еще предпринять?

6. С какими вашими ценностями, ожиданиями, мечтами и надеждами это связано?

7. Кто/что вам может оказать поддержку на этом пути?

— Следующая большая тема — сюжет жизни человека с нарушениями и его семьи, жизненный маршрут. Вы можете дать себе время и мысленно сосредоточиться на этой теме. Какие образы возникают? Что значат для вас эти образы? Что в вас рождается в ответ на эти образы и на уровне мыслей, и на уровне чувств?

Наше отношение неизбежно сказывается на том, что мы делаем как специалисты, как строим свои взаимоотношения с

семьями, на что ориентируемся сами и на что ориентируем семьи в процессе взаимодействия и работы.

— Сравним жизненный маршрут обычного ребенка, а затем взрослого человека с жизненным маршрутом ребенка/взрослого с тяжелыми нарушениями развития и его семьи. Этапы биологического, психического и социального развития обычного ребенка оказываются поддержаны существующими в обществе социальными институтами, в том числе образовательными. На каждом этапе жизни человека у него есть веревка возможностей. Семья имеет много разных возможностей реализовать заботу о ребенке. На каждом из этапов развития у ребенка и его ближайшего окружения есть место со своим достоинством, разнообразием обладающих ценностью социальных ролей.

Иначе выглядит социальный контекст жизненного маршрута ребенка с тяжелыми нарушениями развития и его семьи. Ему практически нет места, подвергается сомнению его человеческое достоинство. Не хватает дошкольных учреждений, эта категория детей, как правило, лишена возможности посещать школы, не существует специализированных рабочих мест, в интернатах для взрослых людей с тяжелыми нарушениями условия жизни по-прежнему неподобающие. Сам ребенок/взрослый с тяжелыми расстройствами, а вместе с ним и семья оказываются маргинализованными, вытесненными на обочину социальной жизни.

— Точка отсчета сотрудничества специалиста с семьей — это согласие в видении того, какое будущее для ребенка они строят, каковы жизненные перспективы.

— Два вектора деятельности специалистов:

а) первый — связан с попытками максимально реабилитировать ребенка,

ОСОБЫЕ ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



развить и «приблизить к норме» (обычно реализуется в раннем и дошкольном возрасте), а значит, и сделать его жизнь обычной, дать возможность пользоваться теми же социальными ресурсами, что и обычный ребенок. Это благородная задача, и семьи охотно откликаются и ищут встречи с такими специалистами и учреждениями. Но в отношении ребенка с тяжелыми нарушениями развития, где даже в случае интенсивной работы невозможно приблизить «нормальный» уровень функционирования, у специалиста формируется опыт неудач, убеждение, что в случае серьезных нарушений работа неэффективна. Это ведет к отказу от работы с этой группой детей, т.е. все к той же маргинализации их семей;

б) второй вектор связан с идеей организации достойной жизни человека с инвалидностью «с тем, что есть, и на том месте, которое есть». Что совершенно не исключает целенаправленных систематических усилий по абилитации, обучению и развитию ребенка! Однако в этом случае внимание направлено на:

- качество жизни ребенка и семьи,
- повышение активности и компетентности членов семьи,
- уважение позиции семьи, запроса и построения разнообразных служб и программ помощи совместно с семьями и при их участии,
- содействие в преодолении изоляции и маргинализации (что, в частности, реализуется в деятельности, направленной на укрепление родительских сообществ, на нормализацию жизни семьи/ребенка, восстановление ценности социальных ролей, на содействие возвращению в повседневной жизни семьи в «социум» (посещение кафе, музеев, магазинов, выезды в лагерь и т.д.),
- полезный опыт семей, ценности, психологический рост, произошедший сквозь опыт проживания травмы. ■