

Особые дети



И.В. Самойленко

Сотрудничество педагога-психолога с семьями, воспитывающими ребенка с ОВЗ, в том числе с инвалидностью

Самойленко Ирина Викторовна — педагог-психолог территориальной психолого-медико-педагогической комиссии г. Симферополя.

В статье на основе теории Дж. В. Воргена дается модель первичной работы психолога с родителями, чьи дети имеют проблемы в развитии.

Ключевые слова: семья, внутрисемейные отношения, нарушения развития, кризис, проблема принятия ребенка.

Семья — первоисточник и образец формирования межличностных отношений ребенка, а **папа и мама** — образцы для подражания. Не существует другого такого института, кроме института семьи, так точно предопределяющего закономерности формирования будущего человека. За поведенческими проблемами, особенностями детских взаимоотношений видны взрослые — их взгляды на мир, их позиции и поведенческие стереотипы.

Семья, в которой родился ребенок с тяжелыми нарушениями развития, находится в условиях психотравматической ситуации. По данным исследований Р.Ф. Майрамяна, сообщение об ненормативных особенностях развития ребенка вызывает у 65,7% матерей острые эмоциональные расстройства, суицидальные намерения и попытки, аффективно-шоковые и истерические расстройства. Р.Ф. Майрамян, М.М. Семаго указывали на высокую вероятность распада семей, не сумевших преодолеть кризис, вызванный рождением ребенка с тяжелыми нарушениями развития. По данным Р.Ф. Майрамяна, 24,5% обследованных семей с ненормативно развивающимся ребенком распались из-за взаимных обвинений супругов в ответственности за рождение особого ребенка.

Кроме того, важно, как семья воспринимает события, связанные с «особым» ребенком, что именно она говорит себе об «особых» нуждах ребенка, как видит перспективы. В связи с этим многие специалисты говорят о необходимости работы по «замене аффективных и когнитивных фильтров», через которые родители воспринимают своего ребенка.

Семья, имеющая ребенка с отклонениями в развитии, переживает не один, а целую серию кризисов, обусловленных как субъективными, так и объективными причинами. *Это состояние описывается самими родителями как чередование взлетов с еще более глубокими падениями.* При этом семьи, имеющие лучшую психологическую и социальную поддержку, преодолевают эти кризисные состояния легче.

Но нередко работа с семьями данной категории затруднительна, они не выполняют рекомендации педагогов, психологов, а

иногда вообще отстраняются от общения. В чем же причина подобного поведения?

Если за основу взять теорию Дж. В. Вордена о стадиях переживания горя описанных в его фундаментальном труде «Консультирование и терапия горя», и наложить на переживания родителей, воспитывающих ребенка с ОВЗ, в том числе с инвалидностью, то становятся понятными причины нежелания родителей взаимодействовать с образовательным учреждением.

Рассмотрим поэтапно алгоритм работы с родителями, находящимися на разной стадии переживания горя.

1 стадия. Отрицание

Даже в том случае, когда рождается ребенок-инвалид с видимыми нарушениями каких-либо частей тела, черт лица, вполне обычным является чувство, будто ничего особенного не случилось, это вот-вот «само пройдет», «подравняется в процессе роста». Что же говорить о ребенке, чья «нестандартность» не столь очевидна и проявляется исподволь, спустя годы! Поэтому первым, самым, порой, сложным бывает для родителей само признание факта «мой ребенок — инвалид», «моему ребенку потребуется специальная медицинская и психологическая коррекционная работа», «он, никогда не станет таким, как большинство его сверстников».

Родитель ищет и находит (иногда только в своих фантазиях) признаки того, что всё в порядке, что это только показалось специалистам, этот страшный диагноз — медицинская ошибка. Родители продолжают, как ни в чем не бывало, ожидать, требовать от ребенка то, что он не способен делать. В норме родители тут же спохватываются: «Что я делаю?! Он же не может этого». Однако часто встречается и противоположное поведение — отрицание произошедшего: отказ признавать диагноз, отказ видеть отклонения в развитии собственного ребенка. В этом случае блокируется естественная работа горя на самом раннем этапе.

Такие родители не только сами не обращаются за психологической помощью, но и всячески отказываются, тормозят, препятствуют коррекционной работе с ребенком.

Отрицание факта утраты может даже принимать крайние, патологические формы, когда люди просто теряют контакт с реальностью, отказываются видеть очевидные отклонения у своего ребенка. И никакие увещания типа «возьмите себя в руки», «вам необходимо срочно заняться ребенком» не помогут. На определенном, не слишком длительном, этапе это, естественно, нормально. Такое поведение является адаптивным, переходным, позволяющим постепенно приспосабливаться к утрате. Важно только, чтобы это состояние не превратилось в хроническое. Более «слабым» вари-

антом такого отрицания может быть поиск таких же отклонений в других, нормальных, детях и взрослых людях. Например, четырехлетний аутистичный ребенок ежедневно часами возит машинку по полу взад-вперед по одному маршруту. Родители говорят что-то вроде: «я тоже в детстве был такой же умный и сосредоточенный», «все мальчики играют в машинки», «он просто умеет себя занять, не то, что другие дети». Они просто не замечают отсутствия у своего ребенка других интересов и других признаков расстройства.

Иначе выглядит отрицание значимости утраты. Такие родители говорят: «мои отношения с супругом, моя работа, младший ребенок сейчас важнее», «это муж хотел этого ребенка, и я не буду им заниматься», «давайте сдадим его в какой-нибудь интернат, отвезем бабушке, приставим круглосуточную няню», «пусть его бабушка водит в школу, вы с ней всё обсудите и там сами занимайтесь», «мне сейчас не до него». И ведь реально находят массу объективных причин, по которым не могут заниматься своим ребенком!

Так родитель оберегает себя от столкновения с утратой, с реальным ощущением потери. Сюда же относится «избирательное забывание»: родитель реально просто не может запомнить случаи появления новых проблем у ребенка, время родительского собрания в школе, коррекционные задания, даже часы приема специалистов. Он видит только то, что готов увидеть, что вписывается в его привычную картину мира. Это тоже защитный механизм психики.

Рекомендации специалистам психологической службы для работы с родителями, находящимися на стадии отрицания.

1. Начинайте беседы с родителями с выделения сильных сторон развития ребенка, обязательно говорите об успехах (даже незначительных). Это позволит снять внутреннее напряжение родителей, находящихся на стадии отрицания.

2. При обсуждении проблем (поведенческих, образовательных) говорите о том, что любой ребенок нуждается в развивающих, воспитательных мероприятиях. И что данные мероприятия будут более эффективными при командном взаимодействии образовательного учреждения и родителей.

3. Выдавайте рекомендации в письменном виде, это снизит частоту конфликтных ситуаций (родители, внутренне переживающие отрицание, часто могут менять свое мнение и отказываться от своих решений).

4. Разрабатывая коррекционно-развивающие программы и социально-преобразующие мероприятия, знакомьте с ними родителей.

5. Психологически поддерживайте, ободряйте родителей.

6. Проводите просветительскую работу, рассказывайте об индивидуальных особенностях ребенка, о педагогических приемах в общении с ребенком, о



положительных примерах обучения и воспитания детей схожей проблематики (стадия отрицания может быть вызвана страхом неизвестности, непониманием, что может быть дальше).

2 стадия. Переживание боли утраты

Ворден говорит о необходимости пережить все чувства, связанные с утратой, во всей их полноте и многообразии. Эти чувства утраты достаточно феноменологичны, не одинаковы — как по составу, так и по силе — для разных людей и различных ситуаций, связанных с нездоровьем ребенка.

Тут стоит обратить внимание не на нарушение контакта с внешней реальностью (как в первой задаче), а на разлад родителя с собственными внутренними чувствами. Например: «Что вы, я вообще ничего не чувствую», «Я думала, что должна бы испугаться, ужаснуться, но ничего такого нет». И правда, иногда в начале переживания утраты может возникать апатия, защитная реакция замирания, отсутствия чувств (в том числе, и к ребенку), некоторая индифферентность, безразличие ко всему. Но и это — чувство, и оно должно быть осознано.

Такое осознание, проработка, погружение в свои чувства чаще всего очень сложно, почти невозможно для родителей: все окружающие (родные, знакомые, детские специалисты и др.) постоянно подталкивают родителей: «ты не должна распускаться, сейчас главное — ребенок», «слезами горю не поможешь, надо действовать», «вы не должны позволять себе эмоции при ребенке, ему это вредно», «сейчас на первом месте ребенок, а собой займешься потом». Да и сама внутренняя установка родителей подсказывает: «Живи ради ребенка», «Отступись от себя ради него, или ты будешь плохой матерью». Установка запрета на чувства под угрозой быть «плохой матерью/отцом» блокирует эмоции, не позволяет прожить, не дает им выхода и естественного завершения.

Уклонение от выполнения этой задачи горя может снова происходить с помощью отрицания. Но это уже отрицание самого наличия чувств, сопутствующих утрате (мучительной боли, злости, обиды, отчаяния и др.).

Другой вариант — избегание мыслей о боли утраты, признание только в позитивных, положительных чувствах: «я его люблю и таким», «мы очень гордимся его маленькими успехами». Сами по себе положительные чувства — совсем не плохи, они поддерживают самого родителя, помогают его настрою на работу с ребенком. Опасно только, когда «приятные», «правильные» чувства — единственные, которые позволяет себе родитель.

Порой доходит до очень резкого прекращения, избегания каких-либо отрицательных отзывов о состоянии ребенка. Часто встречается отказ обсуждать своего ребенка. Происходит определенная изоляция семьи, в которой растет ребенок.

Надо сказать, что у мужчин, а порой и у женщин избегание этой задачи может способствовать уходу из семьи, развитию трудоголии, активному уходу в какие-либо дела вне дома, увлечению алкоголем или наркотиками, «подсадкой» на антидепрессанты. По принципу: делать хоть что-нибудь, лишь бы не оставлять время для чувств!

В этом состоянии родители чаще всего и обращаются к врачам, коррекционистам и различным специалистам по работе с ребенком. Они заполняют весь его, а главное — свой день походами по различным центрам, на различные процедуры, занятия. Такие родители не расслабляются, ни на секунду не забывают о своей цели, всё время заняты вопросом «что делать?».

Они могут даже неплохо общаться со специалистами по поводу ребенка (если им говорят что-то позитивное), но категорически не идут на контакт по поводу себя лично, по поводу собственной включенности, собственных переживаний. Такое состояние, как бы ни было оно удобно тем, кто работает с ребенком, достаточно неустойчиво. Такие родители ломаются, уходят из коррекционной работы с претензией в «обмане», уходят в депрессию, могут «застрять» в своих чувствах на всю жизнь.

Не стоит забывать, что и это «избегание чувств» несет определенную пользу, является защитным, биологически обусловленным. И в каждом конкретном случае имеет свои уникальные, свойственные только данному человеку причины, запреты.

Рекомендации специалистам психологической службы для работы с родителями, находящимися на стадии переживания боли утраты.

1. Давайте родителям домашние задания по работе с ребенком, заведите совместный «семейный файл», где вы можете совместно фиксировать информацию о успехах и неудачах ребенка, интересах, образовании новых навыков (совместная работа специалистов и родителей не позволит родителям «обесценить» работу специалистов).
2. При обсуждении проблем (поведенческих, образовательных и пр.) постарайтесь выдавать четкие рекомендации к дальнейшим действиям.
3. Выдавайте рекомендации в письменном виде, это снизит частоту конфликтных ситуаций (родители, внутренне переживающие стадию боли утраты, часто могут психологически перекладывать ответственность за принятие решений на специалистов).
4. Разрабатывая коррекционно-развивающие программы и социально-преобразующие мероприятия, знакомьте с ними родителей.
5. Привлекайте родителей к участию в мероприятиях образовательного учреждения.
6. В общении с родителями избегайте негативно окрашенных формулировок о состоянии ребенка, его способностях.

3 стадия. Функциональная замена утраченного

Для случая родителей ребенка с ограниченными возможностями здоровья, ребенка с инвалидностью 3-я стадия достаточно специфична, ведь утратой является ожидаемое будущее.

На этом этапе происходит перестройка образа жизни и окружения семьи. Так, чтобы все ее члены, включая особого ребенка, могли жить и функционировать оптимальным для данной семьи образом. На данной стадии происходит осознание членами семьи индивидуальных особенностей ребенка, понимание того, что ребенку нужны определенные условия, специальные медицинские процедуры или коррекционные занятия, специальный образовательный маршрут. Осознание особенностей ребенка ломает, разрушает уже сложившуюся функциональную систему семьи, и ее приходится перестраивать, а порой строить заново.

Организация такого нового образа жизни, причем динамичного, с учетом роста и развития ребенка, — задача крайне сложная. Ее решение во многом зависит от состояния самого ребенка, от тех ожиданий, которые возлагали на него родители, от их собственного родительского опыта и их личностных особенностей, от уже существовавшего ранее образа жизни этой семьи. Каждый случай уникален и помощь в построении новой функциональной системы будет различной.

Чаще всего родители даже не осознают ту роль, которую они отводили ребенку в своей жизни. Успешная перестройка внутрисемейных отношений помогает и поддерживает развитие ребенка.

Рекомендации специалистам социально-психологической службы для работы с родителями, находящимися на стадии замены утраченного.

1. Давайте родителям четкие рекомендации по взаимодействию с ребенком. Рекомендуйте специализированную литературу (для того чтобы построить новую функциональную семейную систему, родителям понадобятся новые навыки и знания: как ухаживать, как воспитывать своего ребенка, как взаимодействовать со специалистами и т. п.).

2. Составляйте простейшие инструкции, схемы, наглядные расписания для родителей.

3. Рекомендуйте родителям посещение специализированных форумов, родительских сообществ (справиться с негативными эмоциями может помочь обмен опытом с родителями, чьи дети имеют те же особенности).

4. Если у вас сложились доверительные отношения с родителями, обсудите обязанности в супружеской паре. Посоветуйте привлечь к помощи бабушек и дедушек, тетю и дядю, пусть даже эта помощь будет совсем небольшой: прогулка в парке по субботам или просто телефонный звонок с вопросом «Как дела?».

5. Разрабатывая коррекционно-развивающие программы и социально-преобразующие мероприятия, знакомьте с ними родителей.

6. Обсуждайте дальнейший образовательный маршрут ребенка (это поможет родителям выстроить новый образ будущего).

4 стадия. Установка новых эмоциональных отношений и связей со своим ребенком, внутри семьи и с внешним миром

В нашем случае эта стадия напрямую примыкает к третьей. Появление особого ребенка ломает не только функциональные связи семьи и ее членов, но, зачастую серьезно деформирует и эмоциональные связи. Каждый человек, каждый родитель, каждый член семьи переживает утрату по-разному. С разной скоростью, с большим упором на те или иные этапы, более острым проявлением тех или иных чувств. У супругов, родителей особого ребенка, и их родителей, включенных во внутрисемейное взаимодействие, процесс переживания горя идет не параллельно. Поэтому очень часто между ними возникают непонимание, обиды, конфликты. Нередко возникает ситуация, когда мать больше включена в проблемы ребенка, у нее развивается депрессия, беспомощность, она больше проявляет свои эмоции. В то же время отец избегает переживаний, застревает на первой или второй стадии переживания горя, уходит в работу, а из эмоций предьявляет только раздражение, гнев, перенесенные на супругу или ее родителей. В таких случаях нередко насилие в семье, жестокое обращение с ребенком.

В эмоциональном плане это так: все эмоции, перенесенные на особого ребенка с «ожидаемого», все эмоции, связанные с утратой, проживаются. И появляются новые чувства к особому ребенку — такому, каков он есть. То же происходит и с эмоциями, связываемыми остальными членами семьи между собой: они перестраиваются, переосмысливаются, становятся иными, более надежными.

Тут надо сказать еще об одной части утраты для таких родителей: утрата родителем части идентичности, утрата себя как успешного родителя. Это может звучать как: «мы с сыном — я живу его жизнью», «забыла, что можно хотеть что-то для себя». В первую очередь такое происходит с матерями, которые воспринимают себя, ощущают свою значимость только как матери и жены, как функционала женщины.

Переживание утраты, как и любой стресс, приводит к беспомощности, регрессу, как эмоциональному, так и, порой, интеллектуальному. Родители сами могут «скатываться» в детскую роль, «навязывая» особому ребенку роль собственных родителей, могут вести себя как капризные вздорные малыши или как ершистые подростки, могут вдруг «разучиться» выполнять какие-то действия, которые легко давались им раньше.



Собственно, сохранение беспомощной, «детской» позиции тоже носит защитный, биологический характер. Она помогает избегать одиночества, вызывает желание или необходимость в постоянной помощи, поддержке, участии окружающих в жизни такого родителя.

Любой специалист, сталкивающийся с родителями особых детей в рамках своей профессиональной деятельности, обращал внимание, что эти родители ожидают и требуют постоянной помощи от окружающих. Характерны высказывания типа: «вы должны дополнительно позаниматься с моим ребенком», «почему вы не показали мне план его занятий» и т. д., и т. п. Это те родители, которые испытывают трудности в решении четвертой стадии.

Рекомендации специалистам психологической службы для работы с родителями, находящимися на стадии установки новых эмоциональных отношений и связей со своим ребенком, внутри семьи и с внешним миром.

1. Заранее узнавайте ожидания родителей от вашей профессиональной деятельности.
2. Четко оговаривайте сферу ваших профессиональных компетенций и компетенций других специалистов сопровождения.

3. Со всеми рекомендациями знакомьте в письменном виде.

4. Оговаривайте все этапы коррекционно-развивающих программ и способы оценки их эффективности.

5. При подготовке к встрече с родителями оговаривайте продолжительность встречи (например: «Приглашаем вас обсудить график занятий ребенка со специалистами сопровождения. Это у вас займет 20 минут»).

Говорить о завершении переживания утраты можно тогда, когда родитель ребенка с ОВЗ, в том числе с инвалидностью, решит для себя все задачи, возникающие на стадиях утраты, в какой-то мере научится сам преодолевать новые проблемы в воспитании особого ребенка.

Опираясь на теорию утрат Воргана, мы можем проследить развитие и динамику проживания утраты родителями детей с ограниченными возможностями здоровья, детей с инвалидностью. Можем диагностировать ту задачу, которая актуальна для них в настоящее время, спрогнозировать их поведение и найти соответствующие их возможностям пути их вовлечения в психологическую работу с ребенком.