



Министерство просвещения Российской Федерации
Федеральное государственное бюджетное научное учреждение
«Институт коррекционной педагогики»

Павлова А.В.

РЕСУРСЫ СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С РАЗЛИЧНЫМИ ОГРАНИЧЕНИЯМИ В СОСТОЯНИИ ЗДОРОВЬЯ

Методическое пособие для педагогических
работников образовательных организаций
и специалистов ППМС-центров

Москва, 2022



УДК 376

ББК 74.5

Павлова А.В. Ресурсы семей, воспитывающих детей с различными ограничениями в состоянии здоровья: методическое пособие для педагогических работников образовательных организаций и специалистов ППМС-центров [электронный ресурс] / А.В.Павлова. – М.: ФГБНУ «ИКП РАО», 2022. – 61 с.

Предлагаемое методическое пособие адресовано психологам, педагогам-психологам и педагогам, сопровождающим семьи детей с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью. В пособии рассмотрены теоретические основы ресурсного подхода, представлены принципы оказания психологической помощи в работе с внутренними и внешними ресурсами родителей. Данное пособие содержит способы оценки ресурсного состояния родителей, алгоритм и техники обучения родителей умениям регулирования своего внутреннего ресурса, а также привлечения и использования внешних возможностей для решения проблем в ходе обучения и воспитания ребенка с ОВЗ.

Работа выполнена в рамках Госзадания Министерства просвещения РФ Институту коррекционной педагогики Российской академии образования № 073–00067–22–04.

УДК 376

ББК 74.5

ISBN 978-5-907436-97-8

© ФГБНУ «ИКП РАО», 2022

© Павлова А.В, 2022



Оглавление

Введение	4
Глава 1. Ресурсный подход в психологии. Виды и классификации психологических ресурсов	7
Внешние ресурсы	10
Внутренние ресурсы	122
Глава 2. Три круга помощи семье, воспитывающей ребенка с ОВЗ и/или инвалидностью	188
Специалисты службы сопровождения как внешний ресурс.....	19
Круг близких людей как ресурс	22
Другие родители детей с ОВЗ как ресурс	266
Глава 3. Алгоритм работы с ресурсным потенциалом семьи.....	28
Оценка ресурсов, разработка тактики.....	28
Глава 4. Техники повышения ресурсного состояния родителя ребенка с ОВЗ.	344
Работа с переживаниями родителя, связанными с рождением, воспитанием и обучением ребенка с ОВЗ. Эмоциональная поддержка родителя	344
Создание ситуации успеха родителя во взаимодействии с ребенком	37
Обучение родителей навыкам регуляции внутренних ресурсов.....	399
Литература	52
ПРИЛОЖЕНИЕ 1. Опросник САН (самочувствие, активность, настроение)..	566
ПРИЛОЖЕНИЕ 2. Методика «День матери»	599
ПРИЛОЖЕНИЕ 3. Бланк и процедура методики «Эко-карта семьи»	60



Введение

Воспитание ребенка с ОВЗ – задача сложная, требующая большого родительского вклада. При этом сами родители, особенно в первые месяцы (а порой и годы) после рождения ребенка с заболеванием часто находятся в таком эмоциональном состоянии, которое не позволяет полноценно включиться в это трудное дело.

Помимо непосредственных переживаний, связанных с диагностикой заболевания, организацией лечения, медицинскими вмешательствами, тревогами за развитие и здоровье ребенка, родители ощущают разрушение надежд и перспектив, представлений о предстоящем детстве ребенка и о своем планируемом родительстве. Перед каждым родителем и каждым членом семьи ребенка с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) в этот момент стоит психологическая задача «пересобрать» заново свои мечты и планы, увидеть в своей ситуации новые перспективы и смыслы. Для многих родителей благополучное решение этой задачи позволило двигаться дальше, осознавая ограничения и возможности своего ребенка и осознавая себя как родителя особого ребенка.

Анализируя опыт благополучного «особого родительства», мы видим, что некоторые родители обнаруживают способность адаптироваться к трудным обстоятельствам, сохраняя организованность и контроль за повседневностью. Показательным примером сложной жизненной ситуации, которая выявляла стрессоустойчивость семьи, стала пандемия Covid-19. Опрос среди родителей детей с ОВЗ, проведенный ИКП РАО в 2020 году показал, что, оказавшись в стрессовой ситуации самоизоляции, некоторые родители смогли организовать для детей необходимый режим, ликвидировать двигательный дефицит ребенка, нашли возможность не прерывать занятия с педагогом и занимались онлайн. Эти родители оценивали период самоизоляции как трудное, но интересное



время, когда они имели возможность больше внимания уделять друг другу и детям [1].

Таких ситуаций, которые для обычной семьи казались форс-мажорными, намного больше в жизни семьи, воспитывающей ребенка с ОВЗ. Для решения многих задач недостаточно собственных возможностей семьи. Родители, благополучно прошедшие через опыт тяжелого и продолжительного лечения ребенка с ограничениями здоровья и развития, отмечают, что не справились бы самостоятельно. Они с благодарностью упоминают тех людей, которые оказались рядом и которые помогли им, оказав поддержку – моральную, профессиональную или материальную. Это мог быть кто-то из круга семьи, или представитель психолого-педагогического профессионального сообщества, или врач; в некоторых случаях помощь семье оказывали социальные работники, соседи по дому или друзья. Единым во всех случаях было то, что благодаря поддержке этих людей, родители имели возможность активно включаться в деятельность по воспитанию ребенка, решать ежедневные большие и малые житейские сложности, преодолевать и успешно проживать неудачи, которых так много в жизни семьи, воспитывающей ребенка с ОВЗ.

Таким образом, стрессоустойчивость и жизнестойкость родителей опирается на две особые группы умений, а именно: 1) умение поддерживать свой внутренний ресурс сил, 2) умение находить и принимать помощь из окружающего социума.

Можно было бы предположить, что такие умения являются производной от каких-то исходных особенностей личности или характера родителей, однако исследования не подтверждают такую гипотезу [9, 14]. Умение восстанавливать внутренние силы и использовать помощь из вне является не врожденной способностью взрослого человека, а навыком, который он может в себе сформировать и развить. Этот навык имеет особую значимость с точки зрения развития личности родителя. Он позволяет человеку принять на себя



ответственность за свое собственное состояние и функционирование и является показателем его зрелости [1.a.i.11]. Таким образом, развитие ресурсного потенциала становится одной из линий личностного роста родителя.

Работа с внутренними ресурсами родителя, воспитывающего ребенка с ОВЗ, является непосредственной профессиональной задачей клинического психолога или психотерапевта, и требует длительной подготовки и практики. В рамках данного пособия мы преследуем иную цель и обращаемся к широкой профессиональной аудитории. Для любого специалиста, сопровождающего семьи (например, детского психолога или педагога, социального или медицинского работника) знание о том, как помочь родителю найти внутренний или внешний источник сил для ежедневного общения с ребенком является важной информацией. Специалистам нужно стать для родителей не только источником достоверных знаний о развитии ребенка, но также навыков и приемов взаимодействия с ним, уметь направить семью в поиске энергетических ресурсов для такой работы. Для этого работнику службы сопровождения нужно уметь оценивать ресурсный потенциал семьи, уметь поддерживать доверие семьи и повышать ее ресурс в поле совместной работы, обучать родителей находить помощь в социальном окружении, делегировать полномочия в семье и запрашивать помощь у окружающих.

В данном пособии мы предлагаем разобраться в том, какие представления, специальные методы и приемы позволят специалистам сопровождения развить у родителя умение пользоваться внешними ресурсами и заботиться о внутренних.

Методическое пособие состоит из четырех глав и трех приложений; первые две главы носят теоретически-обзорный характер, третья и четвертая посвящены принципам и некоторым методам практической работы с ресурсами семьи.



Глава 1. Ресурсный подход в психологии. Виды и классификации психологических ресурсов

Жизнь семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья, в последние десятилетия все чаще становится объектом научного интереса в отечественной психологии и педагогике. Знание о том, с какими трудностями встречается семья при обнаружении нарушения в развитии ребенка, а также в ходе его воспитания, позволит построить систему сопровождения так, чтобы она максимально соответствовала потребностям семьи и отвечала ее запросам. Ряд научных исследований позволил осмыслить и описать трудности, с которыми сталкивается семья ребенка с ОВЗ [1.a.i.11.a.i.131.a.i.20, 21].

Трудности внешних обстоятельств жизни накладываются на внутренние переживания членов семьи, усиливая ощущение субъективной сложности жизненной ситуации. О.А. Карабанова в связи с этим упоминает механизм «двойного сгущения» и проблематизации функционирования семьи. Первое сгущение связано с объективными трудностями: появление в семье ребенка с нарушениями развития требует от взрослых выполнения дополнительных функций (и усилий по реабилитации, развитию и коррекции). Это требует поиска дополнительных ресурсов, т. к. обычные семейные функции также необходимо реализовывать в полном объеме. Проблемы усиливает второе сгущение, которое происходит вследствие фокусирования сознания родителей на болезни ребенка и негативного восприятия жизненной ситуации в целом [1.a.i.8].

С другой стороны, есть доказательства тому, что дисфункция семейной системы в ситуации воспитания ребенка с ОВЗ не является неизбежной. В некоторых случаях рождение ребенка с заболеванием или нарушением развития оказывает позитивное влияние на семью, способствуя повышению



теплоты семейных отношений, сплочению ее членов, появлению у родителей новых смыслов и жизненных ценностей [1.а.і.3, 22,1.а.і.22, 1.а.і.271.а.і.29].

Исследователи Фисун Е.В., Микаэлян Л.Л. обращают внимание на то, что с терапевтической точки зрения следование дефицитарной модели, которая предполагает выявление и устранение проблем в семейной системе, является неэффективным. С точки зрения практик сопровождения семьи ребенка с ОВЗ и /или инвалидностью доказал свою ценность и становится все более популярным подход к организации психолого-педагогической помощи родителям через поиск и расширение тех возможностей, которые есть у каждой конкретной семьи в ее конкретной жизненной ситуации [23]. Этот подход все чаще оперирует такими понятиями как «ресурсы» и «ресурсный потенциал». Ресурсная модель исходит из признания уникальности и самобытности устройства каждой семьи, и оперирует не понятиями «неэффективность» и «дисфункциональность», а - «решение задачи» и «совладание» [1.а.і.8, 22]. В американском пособии Е. Imber-Black Е., М.А. Karpel по ресурсной модели в семейном консультировании акцент делается на развитие внутренних и внешних ресурсов семейной системы, посредством включения семьи в терапевтический процесс, в ходе которого супруги обретают способность самостоятельно разрешать жизненные задачи [27].

Обратимся к тому, что представляет собой термин «ресурс» в контексте обыденного и научного знания, как он вошел в область психологических терапевтических практик, и, что из себя представляет ресурсный подход?

Слово «ресурс» происходит от французского слова «ressource» (дословно переводится как «вспомогательное средство»), которое, в свою очередь, этимологически связано с латинским глаголом «resurgere» (перевод: «распрямяться, подниматься»), то есть «то, что помогает встать».

В последнее время слово «ресурс» в быту стало модным употреблять применительно к внутреннему состоянию человека: «быть в ресурсе» - означает



иметь запас сил, бодрость и воодушевление. Такое понимание не является новым, оно широко бытовало в обществе, начиная со времен правления Петра I, когда в русский язык проникло множество заимствований, которые быстро закрепились в среде чиновников и городского общества. Это слово часто употреблялось в художественной литературе второй половины XIX века, зачастую в сатирической коннотации: «Впереди у него был только один ресурс «...» Этот ресурс — напиться и позабыть» (Салтыков-Щедрин. Господа Головлевы). В словаре Ожегова термин «ресурс» определяется в двух основных значениях: 1. мн. Запасы, источники чего-н. Природные ресурсы. Экономические ресурсы. Трудовые ресурсы. 2. Средство, к которому обращаются в необходимом случае¹.

В широком смысле под ресурсами понимается потенциал, запас возможностей, который есть у индивидуума или группы индивидуумов и который актуализируется при появлении новой задачи (что отражено в устоявшемся выражении «привлечь ресурсы»). Традиционно полагается два источника таких возможностей – внешние (или средовые) ресурсы и внутренние (психологические, ментальные) ресурсы [3].

Зарубежная психология обратилась к ресурсам индивида как предмету изучения в начале 70-х годов XX века, когда Kanheman (1973) предложил свою теорию внимания, в которой рассматривал ментальное усилие индивида и определял его как «ресурс». Для того, чтобы направить внимание на что-либо, рассуждал Kanheman, индивиду нужно привлечь мысленное усилие, которое до того существовало в некотором потенциальном состоянии, в виде ресурса, скрытого в его ментальности. Начиная с этих исследований, ресурсная модель стала распространяться на другие области психологических исследований, постепенно раскрывая и доказывая свой высокий практический потенциал [22].

¹ Ожегов С. И. Толковый словарь русского языка / С. И. Ожегов, Н. Ю. Шведова. – 4-е изд., доп. – Москва: Азбуковник, 2000. – 940 с



Существует множество значений понятия «ресурс» и его классификаций. Наиболее универсальной является классификация A.S. Masten, M.G. Reed (2002), которая распределяет ресурсы по трем уровням [1.a.i.28]:

- макроуровень: общественные ресурсы – это уровень развития здравоохранения и безопасности в стране, культурные представления и ценности общества;

- мезоуровень: социальные ресурсы, включающие семейные факторы (психологический климат семьи, уровень образования родителей, привязанность к родителям, эмоциональный климат учебной группы, отношения со сверстниками и др.);

- микроуровень - ресурсы индивидуума: внутренние свойства индивидуума, которые помогают ему эффективно решать различные жизненные задачи.

Внешние ресурсы

Два первых уровня относятся к внешним или средовым ресурсам. Было замечено, что количество социальных связей определяет качество принятия решений, эффективность функционирования индивидуума или группы, в том числе и семьи. Социальная активность семьи оказывает опосредованное влияние на развитие ребенка. Идею о том, что развитие ребенка косвенно, а порой и напрямую зависит от социальных связей, которые имеют и поддерживают с окружающим социумом его родители выдвинул, в 1979 году Ури Бронфенбреннер, автор экологической модели развития ребенка [4]. Бронфенбреннер, выделяет 4 уровня экологической среды, которые обычно графически представлены в виде концентрических колец:

- 1 уровень - микросистема – система семейных связей, окружающих ребенка;



2 уровень - мезосистема – социальные институты, в которые ребенок помещен непосредственно: детский сад, школа, двор или квартал проживания;

3 уровень - экзосистема - система социальных институций, в которые включены взрослые, его воспитывающие;

4 уровень - макросистема – система культурных обычаев и ценностей общества.

Бронфенбреннер описывал, что ребенок с первого дня своей жизни существует в системе социальных взаимосвязей, которая осознается и постигается им постепенно, по мере его роста и развития сознания; но влияет на его развитие вне зависимости от его возраста, с первых дней жизни.

Социальное функционирование родителя является экзосистемой, рассуждая о которой Бронфенбреннер приходит к интересным соображениям. Он пишет, что в экзосистему входят взрослые социальные организации, такие как место работы родителей, социальные или медицинские учреждения. Сюда же относятся организации психолого-педагогического сопровождения и психологической помощи семье и ребенку.

Экзосистема может помогать родителям в воспитании детей и косвенно содействовать их развитию формально или неформально. К формальным видам помощи относятся: гибкий график работы, оплачиваемый отпуск мамы и отца, больничный лист для родителей в случае заболевания детей, материальная поддержка семьи, административная помощь в организации лечения и обучения ребенка. Но поддержка экзосистемы быть может и неформальной, когда помогают окружающие — друзья и близкие. С этой стороны родители могут рассчитывать не только на помощь в делах, но и на совет, эмоциональное участие, дружеское общение. И далее Бронфенбреннер замечает важную взаимозависимость: чем больше связей имеет семья с социумом, тем более стабильной и сбалансированной системой она является, члены такой семьи чаще придерживаются социально приемлемых способов общения друг с



другом, что совокупно благоприятно сказывается на развитии ребенка. Напротив, чем сильнее выражена социальная изоляция семьи, тем более непредсказуемой становится семейная ситуация: внутренний эмоциональный климат нестабилен, а развитие ребенка может оказаться в зоне риска. В подтверждение тому Бронфенбреннер приводит пример того, как в изолированных семьях с немногочисленными или формальными личностными связями чаще отмечается повышенное число конфликтов, а также факты плохого обращения с детьми [1.а.і.214].

В 2021 году ИКП РАО проводил масштабный всероссийский опрос среди родителей детей с ОВЗ разных категорий и возрастов о той жизненной ситуации, в которой они воспитывают и обучают своего ребенка. Данные опроса позволили проанализировать структуру социальных отношений, в которых современная российская семья не просто существует, но находит поддержку и помощь. Нами было выделено три круга помощи, на которые родители опираются в решении своих повседневных трудностей – это семейные, родственные и дружеские связи, которые мы описали как «круг близких»; специалисты помогающих организаций; и родители других детей с ОВЗ. Опрос показал, что семья задействует в основном 1-2 канала помощи из этих трех кругов. Количество помогающих связей семьи с социумом составляет потенциал внешних ресурсов.

Однако не всегда эти области являются поддерживающими семью, в некоторых случаях – они источник дополнительных трудностей и конфликтов. Также и родители не всегда решаются попросить помощь у других людей, полагая это неудобным и трудным. Во второй главе мы более подробно рассмотрим те условия, которые делают эти три области «рабочим ресурсом».



Внутренние ресурсы

В научной психологической литературе существует разное понимание той сущности, которую представляют собой внутренний ресурс индивидуума.

Исследователи В.Н. Дружинин (2001), Ларионова Л.И. (2016), М.А. Холодная (2016) в своих работах опираются на *когнитивный* аспект понятия и используют термины «когнитивный ресурс», «интеллектуальный ресурс», «ментальный ресурс» [7, 12, 22, 25]. Такие термины близки к понятию «способность к решению задачи», определяют «одаренность» индивидуума. Это та мера интеллектуальных вложений, которая нужна индивиду или группе для решения тех или иных задач. Если индивидуальный /групповой когнитивный ресурс соответствует сложности задачи, то она решается индивидом или группой. В структуру когнитивного ресурса разные исследователи включают: общий интеллект; способность определенным способом решать определенные задачи («тестовый интеллект»), креативность (как способность к переструктурированию знаний), социальный интеллект и др. [7, 22] Ценной для наших рассуждений является мысль В.Н. Дружинина о необходимости сопоставления требований задачи с теми возможностями, которые есть у индивидуума, ее решающего [7]. Является ли задача субъективно простой, решаемой или сложной; достаточно ли индивидууму внутренних ресурсов, чтобы справиться самостоятельно?

В этой связи интересен такой конструкт как «коммуникативный ресурс», который помогает ребенку в решении задачи, если она кажется ему сложной. Коммуникативные умения помогут ребенку попросить о помощи соседа или учителя и в результате справиться с задачей.

Ряд исследователей определяет в качестве индивидуальных ресурсов определенные личностные черты, такие как воля, сила «Я», локус контроля, а также эмоциональная устойчивость, доминантность, смелость,



самостоятельность, способность контролировать свои желания, сдержанность, адекватность, осознанность целей и смысла жизни [22, 28]. Существует традиция рассматривать внутренний ресурс как способность личности восстанавливать силы, ее «резильентность», жизнестойкость (Maddi, 1998; Д.А. Леонтьев, 2002), «запас прочности личности» (Анцыферова Л.И., 2006), душевная сила (мужество) (В. Франкл, 1990), [22, 28]. С.А. Хазова описывает механизм формирования жизнестойкости через осознание и продуктивную переработку опыта проживания трудных жизненных ситуаций [24]. Осознание внутренних резервов делает имеющиеся ресурсы доступными для личности, т.е. в будущем, при столкновении с проблемной ситуацией, человек может сознательно использовать свои качества или навыки, которые были осознаны им как ресурс. Особая внутренняя работа по поиску, обнаружению и осознанию способов справляться с трудными, кризисными жизненными ситуациями становится фактором развития личности (Е.А. Петрова, 2008; Е.Ю. Кожевникова, 2006) [9].

Такой взгляд отличается от предыдущих тем, что предлагает механизм формирования внутренней устойчивости индивидуума и связывает этот процесс с развитием его личности. Он показывает, за счет чего происходит расширение ресурсного потенциала человека.

Е.Ю. Кожевникова, анализируя ресурсы, которые помогают человеку в преодолении социально-экономических трудностей, выделяет особую группу - процессуальные ресурсы. С точки зрения автора, отношение человека к собственным ресурсам - как внутренним, так и внешним, реализуется во внутреннем плане как осознание своих возможностей. По сути, автор предлагает психологический механизм привлечения ресурсов и выделяет два этапа этого процесса: 1 этап) оценка своих возможностей и возможностей среды; 2 этап) внешняя активность человека, связанная с привлечением



ресурсов и преодоления трудностей. Умение обнаруживать и реализовывать свои ресурсы является процессуальным ресурсом личности [9].

С позиций ресурсного подхода продуктивно рассмотреть и ситуацию рождения и воспитания ребенка с ОВЗ. Он не только позволит определить те условия и качества семьи ребенка, которые позволят семье функционировать максимально полноценно, но и наметить пути развития ресурсного потенциала родителей [26].

Семейные ресурсы в этом случае можно определить как совокупность способностей и умений и навыков взрослых членов семьи, которые используются ими для решения задач, и которые определяют адаптивное функционирование семейной системы. Применительно к семьям, воспитывающим ребенка с ОВЗ Афонькина Ю. А. пишет, что «ресурсный потенциал семьи, раскрывает те «запасы» энергии, которые актуализируются при наличии осознанной и четко поставленной цели, объединяющей усилия членов семьи» [3].

Исследованию ресурсных возможностей родителей, воспитывающих ребенка с ОВЗ раннего возраста посвящено исследование О.В. Юговой [26]. Автор пишет, что при выборе стратегии сопровождения целесообразно учитывать ресурсные возможности семьи, т.к. они значимо влияют на ее активность в содействии ребенку в развитии. Исследование, проведенное среди 216 родителей, воспитывающих детей раннего возраста с ОВЗ показало, что семьи демонстрируют разный уровень ресурсных возможностей, что связано с характеристиками семейного функционирования, уровнем компетентности, а также определенным «поведенческим паттерном» во взаимодействии со специалистами службы сопровождения:

19% испытуемых можно отнести к «ресурсным семьям» (высокий уровень человеческих, эмоционально-психологических, культурно-образовательных, материальных ресурсов). Эти семьи были настроены на



сотрудничество со специалистами сопровождения и выражали готовность принимать участие в коррекционно-развивающей работе, обратились за консультацией самостоятельно, сами замечали ранние признаки неблагополучия развития ребенка. Члены семьи характеризовались высокой компетентностью, активной и принимающей позицией по отношению к ребенку, имели адекватное представление о нем. Семейная система этой группы родителей характеризовалась сбалансированностью, гибкостью, сплоченностью и адаптивностью. Характерным является наличие в этих семьях активных помогающих родственников.

50% родителей - были отнесены к группе «относительно ресурсная семья» (средний или дисгармоничный уровень человеческих, эмоционально-психологических, культурно-образовательных, материальных ресурсов). Эти семьи были положительно настроены на сотрудничество, но при этом не проявляли активности в контактах со специалистами сопровождения. За консультацией обращались по рекомендации специалистов, друзей, родственников. Представление о ребенке было неточным, поверхностным. Эти родители проявляли стремление делегировать воспитательную и развивающую функции на плечи специалистов, нянь и бабушек. При этом родитель выполнял контролирующую роль, требовал гарантированных результатов. Показатель семейного функционирования был средним по всем характеристикам (сбалансированность, гибкость, сплоченность, адаптивность семейной системы).

31% семей попали в группу «мало ресурсная семья» и объединял 67 семей. Родители не проявляли желания общаться со специалистами сопровождения и организовывать занятия с ребенком, зачастую отрицали диагноз ребенка, не доверяли специалистам. Родители этой группы демонстрировали низкую компетентность, отношение к ребенку было объектным, стиль воспитания попустительский. Показатель семейного



функционирования в этой группе был низким по всем характеристикам (сбалансированность, гибкость, сплоченность, адаптивность семейной системы).

Данный портрет представляет не только исследовательский, но и практический интерес, т.к. включает в себя описание характерных поведенческих паттернов, которые могут являться маркерами для оценки ресурсности семьи, пришедшей на консультативный прием, и уже с первых моментов работы помогает наметить стратегию психолого-педагогического сопровождения, которая бы продвигала семью в осознании и развитии своих ресурсов [26].

Данные исследований помогают нам определить пути психологической помощи в формировании внутренних ресурсов, а также умение в трудные моменты привлекать внешние ресурсы за счет коммуникативных навыков.



Глава 2. Три круга помощи семьи, воспитывающей ребенка с ОВЗ и/или инвалидностью

Всероссийский опрос среди родителей, воспитывающих детей с ОВЗ и/или детей-инвалидов, упоминаемый нами выше выявил области межличностных связей, в которых родители ищут помощь, сталкиваясь с жизненными трудностями [20].

На уровне социальных отношений существуют три круга помощи: 1) семья и близкие люди, 2) специалисты психолого-педагогической медико-социальной службы, 3) другие родители детей с ОВЗ. Количество «работающих» межличностных связей определяет «ресурсный потенциал» семей, который континуально распределяется по шкале «Социальная изоляция – социальная открытость».

Чем выше этот показатель, тем стабильнее жизнестойкость семьи, ее способность адаптироваться к трудным жизненным ситуациям и проблемам, которые родители испытывают в связи с воспитанием и обучением ребенка с ОВЗ за счет внешних ресурсов. Однако мы наблюдаем, что в большинстве случаев семья имеет 1-2 канала помощи, что сужает ее возможности и делает ее зависимой от тех людей, которые помогают. Более конструктивной является ситуация, когда семья всегда имеет более трех вариантов помощи. Поэтому обнаружение и налаживание каналов помощи является способом увеличить ресурсный потенциал своей семьи.

Однако упомянутые три общности не всегда являются источником поддержки и помощи, а в некоторых случаях сами провоцируют проблемы семьи. Чтобы каждый из кругов стал опорой для семьи, нужны особые условия и умения. Немногие семьи способны самостоятельно нащупать этот путь, и тогда им понадобится помощь грамотного специалиста – психолога или педагога из сопровождающей организации. Поэтому обсуждение начнем с того, как сделать профессиональное сообщество «работающей» опорой для



родителей, воспитывающих ребенка с ОВЗ, а затем более подробно рассмотрим и остальные области помощи.

Специалисты службы сопровождения как внешний ресурс

Факторы, определяющие эффективность помощи семье, воспитывающей ребенка с ОВЗ, оказываемой службами сопровождения в данный момент только исследуются, разрабатываются стратегии и технологии повышения качества работы специалистов. Но есть модели, доказавшие свою эффективность годами успешной практики.

Примером такой технологии является модель ранней помощи, разработанная доктором педагогических наук, ведущим ученым ИКП РАО Ю.А. Разенковой, реализуемая в практической работе лаборатории комплексных исследований в области ранней помощи. Одним из ключевых для ранней помощи принципов полагается в данной модели принцип междисциплинарного и комплексного подхода к сопровождению семьи. Он реализуется в взаимодействии специалистов во всех формах работы как в рамках службы ранней помощи, так и вне ее. Именно этот принцип делает работу специалистов реальным ресурсом для родителей, воспитывающих ребенка с нарушениями развития [18].

Почему для семьи важно, чтобы их сопровождали специалисты, коммуницирующие между собой? Ребенок с ограниченными возможностями здоровья требует сопровождения целого ряда специалистов психолого-медико-педагогического и социального профиля. Семья вынуждена постоянно посещать нескольких специалистов, которые друг друга не знают, не имеют единого представления о состоянии ребенка. Семья оказывается в тяжелой ситуации: профессионалы дают противоречивые рекомендации, информация от разных специалистов поступает хаотично в большом количестве, родителям трудно разобраться и определить, что важно, а что может подождать. Эти



множественные рекомендации семья получает без учета ее реальных ресурсов и возможностей. Посещение отдельных специалистов не создает у родителей целостной картины и понимания приоритетных задач и целей, т.е. каждый специалист «тянет одеяло на себя», полагая именно свою область наиболее значимой в процессе реабилитации. Родители оказываются в ситуации «перепроизводства проблем», и, как результат, бездействуют.

Но когда специалисты начинают взаимодействовать, строят общие и реалистичные планы работы, то семья получает реальную помощь.

При этом взаимодействие специалистов в службе ранней помощи осуществляется особым способом. Для каждой семьи, находящейся в сопровождении, предлагается назначить ведущего специалиста, который максимально плотно сотрудничает с родителями, поддерживает постоянную связь с семьей. Требование, предъявляемое данному специалисту, заключается в том, что его профессиональные компетенции максимально полно соответствуют потребностям этой семьи в настоящий момент ее функционирования и развития ребенка. Им может оказаться семейный психолог или клинический психолог, специалист по травме, если семья находится в тяжелом эмоциональном состоянии и им в первую очередь нужна такая помощь; это может быть возрастной психолог, если речь идет о трудностях взаимодействия родителя и малыша с ОВЗ; это может быть дефектолог или логопед, когда семейная ситуация не мешает малышу и родителю осваивать новые навыки.

Помимо профессиональных знаний о развитии ребенка с ОВЗ ведущий специалист должен также владеть ключевым умением - умением поддерживать доверие семьи. Ведущий специалист – это тот, на которого ориентируется родитель. Его мнение является для родителя самым ценным, у него есть запрос на услуги этого специалиста, он ему доверяет. Только когда сформировано



доверие к специалисту, родитель будет способен изменяться, приобретать новые умения и навыки в построении отношений со своим ребенком.

Еще один позитивный момент, который влияет на коррекционный процесс внутри такой модели, она дает возможность сформировать у родителя запрос на квалифицированную помощь, о которой он не предполагал и которую не запрашивал. Он получает от ведущего специалиста достоверную информацию о том, какие задачи он может решить с помощью коллег. Например, для многих родителей является сюрпризом то, что психолог может помочь им в организации режима дня ребенка, в профилактике эмоционального выгорания.

Результаты опросов среди родителей детей с ОВЗ показывают, что современный родитель не пойдет за помощью к психологу в решении собственных проблем [1, 20]. А наличие у родителя таких проблем и переживаний часто является тем внутренним ступором, который не позволяет ему полноценно уделять внимание ребенку. Имея уже в первые годы жизни сопровождающего специалиста – логопеда, дефектолога, родитель может с его помощью включиться в родительские форумы, объединения или посетить ППМС - центр. Именно ведущий специалист является проводником семьи в мир возможностей и формирует у него запрос на реализацию этих возможностей.

Таким образом, взаимодействуя с семьей через ведущего специалиста, команда становится работающим ресурсом, источником поддержки и помощи для семьи.

Иногда бывает, что включенность специалиста, его готовность помочь и поддержать в любой момент, рождает у родителя некоторую зависимость: он буквально преследует специалиста своими тревогами и вопросами. Некоторых специалистов это раздражает, появляется ощущение, что родитель нарушает личные границы специалиста.



Совершенно естественно специалист трактует такое явление, как несамостоятельность родителя, желание переложить на другого принятие важного решения или неготовность проявить чуткость по отношению к ребенку. Наша конечная задача – сделать родителя независимым и активным, ответственным участником диалога по поводу реабилитации и абилитации ребенка. К этой цели мы движемся и стремимся, но она недостижима моментально.

Этап зависимости является нормальным этапом в отношениях специалиста и родителя. При правильных действиях специалиста, родитель постепенно придет к большей самостоятельности и будет все больше принимать на себя ответственность. При ухудшении жизненных обстоятельств родитель может вернуться к этапу зависимости.

Однако специалисту тут следует позаботиться скорее о себе, чем о родителе, который рано или поздно минует этот этап.

Как специалисту справиться с дискомфортом, и неудобством от излишнего внимания со стороны родителя.

Ввести четкие правила коммуникации: оговорить, где и в какой форме родитель может задать свой вопрос, как долго он может ожидать ответа. Проанализировать, не являются ли эти отношения «созависимыми». Нет ли у специалиста внутреннего чувства обязанности, что он должен ответить родителю, повышенной ответственности перед подопечными. Это, в общем-то, болезненное чувство чреватое раздражением, неприятием по отношению к нарушителю границ. Тут нужно провести внутреннюю работу, осознать почему это так, возможно, обратиться за помощью к психотерапевту.

Круг близких людей как ресурс

Наиболее значимым кругом помощи для родителей является семья и близкие им люди. Исследование показывает, что от 40% до 50 % матерей в



зависимости от возраста ребенка основным каналом помощи видят членов семьи, проживающих совместно. Для 20% матерей таким каналом являются более далекие родственники и друзья. Изредка (в 5% случаев) помощниками соседи или волонтеры. Вовлекаясь в помощь семье, эти люди становятся близкими семье, постоянно или временно входят в круг близких. Благотворное влияние такой поддержки очевидно. Практикующим специалистам давно известен такой факт, что наиболее эффективно могут помогать в развитии своему ребенку с ОВЗ те мамы, которые сами могут опереться на близких людей.

При этом совместная жизнь может оказаться источником дополнительной нагрузки и забот для родителей ребенка: такими факторами могут быть состояние здоровья или особенности характера членов семьи, отстраненные или конфликтные отношения с ними. Свой вклад в нарушение семейной гармонии может внести и состояние здоровья ребенка, его поведенческие особенности.

Ряд исследователей описывает травмирующее воздействие, которое испытывает семейная система при появлении ребенка с заболеванием или нарушением развития [13, 21]. Характерно, что семейный дисбаланс в некоторых случаях коренится в том, что внутри семьи области функционирования супругов и других членов семьи дифференцируются и изолируются: основная нагрузка по уходу, взаимодействию с ребенком ложится на мать. Ограничение деятельности матери кругом забот о ребенке с ОВЗ является негативным фактором: мать чаще «эмоционально» выгорает, будучи сконцентрированной на проблемах ребенка с ОВЗ.

Феномен изоляции матери в круге забот о ребенке с ОВЗ имеет разные источники. Это может происходить в силу *внешних*, объективных причин, например, когда отец вынужден больше работать, заботиться о материальном обеспечении, так как эта потребность семьи актуализируется. Подобная



ситуация разделяет супругов, а отец зачастую оказывается исключенным и из круга забот о ребенке с ОВЗ. В результате мать и отец больше истощаются в своих изолированных делах, уделяют меньше внимания друг другу и другим детям.

В других случаях изоляция является *внутренней*: мать принимает внутреннюю установку «я сама», которая заключается в том, что женщина считает, что должна справиться самостоятельно, т.к. для нее это является показателем успешности в роли матери. В этом случае мать не готова разделять ответственность с отцом, не готова включать отца в заботы о ребенке, привлекать сиблинга к взаимодействию с ребенком. Иногда мать «не подпускает» других к ребенку из-за страха за него. Феномен отношения к особому ребенку как к «хрустальной вазе» наблюдается особо ярко в случаях сложных проблем со здоровьем ребенка, многократных операций, при необходимости соблюдения для ребенка охранного лечебного режима. В этом случае матери отмечают, что испытывают страх за здоровье ребенка, когда к нему прикасается другой человек, даже если это близкий родственник.

Отцы также нередко являются носителями заблуждений, например, если ошибочно воспринимают воспитание младенца и ребенка раннего возраста как область ответственности матери: «Пока маленький – мама с ним лучше найдет общий язык. Подрастет – будем играть в Лего, ходить на рыбалку, вместе заниматься спортом». Но в случае с ребенком с ОВЗ, такие заблуждения опасны.

Отношения отца и ребенка являются результатом опыта коммуникации: они будут теплыми и крепкими, если отец умеет общаться со своим ребенком, у него получается вступить в контакт с ним, есть любимые общие занятия и ребенок привык обращаться к отцу. И тут важно не пропустить тот ранний период, который отцы иногда «отдают» матерям. Практика показывает, что, если отец с первых дней общается и ухаживает за ребенком с ОВЗ, он



формирует с ним более тесную связь, которая в будущем нечувствительна к неудачам и успехам, проблемам, которые в будущем неминуемо сопровождают ребенка в обучении, в формировании навыков. Когда же мужчина начинает свое взаимодействие с ребенком, когда тот «уже подросток» - то встреча с неудачами ребенка и собственными неудачами в установлении контакта с ним будет приносить разочарование, и может приводить к последующему отказу от общения и перекладыванию своей части ответственности за ребенка на мать.

Те семьи, воспитывающие ребенка с ОВЗ, которые мы можем назвать «ресурсными», активные и имеющие позитивный настрой, обычно характеризуются таким типом супружеского взаимодействия, которое позволяет им обоим равно чувствовать свою компетентность и экспертность во взаимодействии с собственным ребенком. Матери отмечают, что могут спокойно передоверить ребенка заботам отца, что позволяет им переключиться на выполнение других дел, заняться любимым делом и дает возможность отдохнуть.

В практике психолого-педагогического сопровождения для развития ресурса нужно использовать следующие приемы:

- проведение психолого-педагогических консультаций (особенно первичных, когда семья только входит в ППМС-центр) с участием членов семьи, которые проживают совместно или участвуют в воспитании ребенка. Выдвижение заключения о проблемах и возможностях ребенка, разработка плана коррекционных мероприятий, рекомендации по воспитанию – все эти этапы консультации должны проводиться в совместном с родителями обсуждении. В этом случае все присутствующие окажутся вовлечены в процесс принятия общего решения и постановки общей цели, что и является объединяющим фактором. Помимо того, консультация имеет возможность демонстрации эффективной коммуникации, если специалист обладает



навыками доброжелательного и уважительного внимания ко всем участникам консультации, учитывает мнение каждого из них, умеет обнаружить и акцентировать положительные моменты в поведении родителей или других родственников;

- надомное визитирование. Посещая семью на дому, специалист имеет возможность пообщаться с другими членами семьи. Например, может повлиять на старшее поколение, или супруга, выразив некоторое экспертное мнение. Может подключить братьев, сестер, показав родителям методы регулирования отношений между сиблингами. Если няня есть у семьи, то и она будет включена в коррекционный процесс, наблюдая за действиями специалиста.

Другие родители детей с ОВЗ как ресурс

Зачастую рождение ребенка с ОВЗ нарушает привычные социальные связи, которые были актуальны для семьи до рождения ребенка [13, 21]. Находясь в таком состоянии, родители как бы перечеркивают свою прежнюю жизнь, она воспринимается ими теперь как незначимая, а вместе с тем обесцениваются и прежние социальные связи. Немалую роль вносит в это положение вещей необходимость рассказать друзьям и близким о заболевании ребенка - морально и эмоционально тяжелая задача для родителей, требующая от них решимости и сил. Чаще семья изолируется от социума, замыкается в себе, в своем горе.

В обществе остро стоит проблема стигматизации ребенка с ОВЗ и его семьи, «навешивание» ярлыков. Родители опасаются недружественного отношения к ребенку или к себе со стороны социума, и не напрасно: почти каждая семья (особенно семья ребенка с тяжелыми множественными нарушениями развития) сталкивалась с враждебностью посторонних – вербальной или невербальной. Так, обыватель, со стороны наблюдая отставание в развитии ребенка, может сделать вывод, что родители не



занимаются ребенком: «Любое нарушение и заболевание можно вылечить. Отсталые дети - вина нерадивых родителей». Такие мысли быстро «переселяются» в сознание самих родителей, рождая ощущение вины или обиды; избегая таких болезненных столкновений с социумом, близкие ребенка с ОВЗ обходят стороной песочницы и детские площадки. Социальная изоляция и самоизоляция неизбежно влияют на настроение и активность родителей, воспитывающих детей с ОВЗ [21].

Способом преодолеть такую ситуацию и поднять тонус семьи является включение ее в новые социальные связи. Общение с другими родителями, воспитывающими «особого» ребенка, часто становится спасением для родителей, у которых только появился малыш. Эти родители могут не стать близкими друзьями семьи, но они будут внешней опорой - источником опыта и наглядным образцом. Просто приходя в центр психолого-педагогического сопровождения и наблюдая за другими родителями и другими детьми разных возрастов в коридорах и фойе центра, родитель уже снимает часть тревоги за будущее своего ребенка и своей семьи, а также ощущение изоляции и одиночества. Но особенно действенным становится этот ресурс, если между родителями выстраивается коммуникация. Стоит напомнить, что поделиться опытом – это не только и сколько способ помощи «новой» семье, но важно и для помогающих т.к. такое общение вносит в их жизнь новые особые смыслы и придает их опыту ценность, формирует потребность помогать и поддерживать других родителей.



Глава 3. Алгоритм работы с ресурсным потенциалом семьи

Итак, исследователи сходятся в том, что трудности, связанные с воспитанием проблемного ребенка, формируют риск дезадаптации семейной системы и снижения ее ресурсных возможностей. Снижение активности родителей в реабилитации, состояние истощения могут иметь источник в совершенно разных областях, не всегда очевидных внешнему наблюдателю. Чаще всего имеет место быть одновременное или последовательное действие комплекса факторов. Очевидно, семье нужна помощь в восстановлении ресурсов.

Данная глава носит практический характер, в ней мы рассмотрим то, в чем заключается помощь семье, как нужно действовать педагогу или психологу, сопровождающему семью, чтобы оказать такую помощь.

Оценка ресурсов, разработка тактики

Далеко не каждой семье ребенка с ОВЗ нужно вмешательство. Многие родители прекрасно справляются со своим уровнем энергии, умеют распределять силы, поддерживать друг друга, восстанавливаться; чаще всего эти семьи более активны в реабилитации – самостоятельно ищут и выбирают специалистов, готовы приобретать новые навыки, в общении со специалистом сохраняют независимость и критичность. В руководстве А.Р. Turnbull для семей, воспитывающих «особых» детей, ребенок - инвалид в семье описывается как источник гордости и силы для родителей. Если это так, то семья не имеет внутренней потребности в помощи специалиста, и его инициативы могут не помочь, а навредить [29].

Поэтому первым шагом в работе психолога с ресурсами семьи становится *оценка внутреннего ресурса родителя.*

Эту оценку можно проводить разными способами. Самая первая и «грубая» оценка – по поведенческим признакам. Чаще всего мы интуитивно



способны понять в каком энергетическом состоянии находится человек, с которым мы беседуем. Родитель может прямо пожаловаться на усталость, плохое настроение, нарушение сна и аппетита, на то, что стало трудно принимать решения. Помимо этого, об усталости и нервном истощении говорят следующие поведенческие признаки:

- Поведение в общении: человек пассивен в коммуникации, отвечает односложно, от него трудно добиться развернутого рассказа о том, что произошло; может наблюдаться «уход из контакта», когда человек посередине разговора переключается на какие-то собственные мысли.

- Эмоциональные проявления. Тело человека расслаблено, ссутулено, лицо бледное, мимика невыразительная, не передает эмоционального состояния (лицо как застывшая маска). Человек мало улыбается и не выражает чувств (может пожаловаться, что перестал радоваться и огорчаться). Голос тихий, мало модулированный, с паузами и заминками. От родителя появляется впечатление «обесточенности».

- Внешний вид. Неухоженность облика, неряшливая, «домашняя» одежда, простая прическа, отсутствие макияжа: так человек своим внешним видом говорит о том, что он не готовился к социальному контакту, у него нет сил или желания соответствовать каким-то социальным ожиданиям.

Если в поведении человека наблюдается хотя бы один-два признака (особенно из первых двух групп) – это говорит о том, что есть усталость и на это состояние специалисту надо обратить внимание, понаблюдать, насколько эти проявления устойчивы.

Для динамического наблюдения удобно использовать методики самооценки, самая простая из которых - методика САН («Самочувствие, активность, настроение») [6]. Родителю предлагают оценить свое актуальное состояние по семибалльной шкале по трем параметрам: самочувствию,



активности, настроению. Процедура и протокол методики находятся в *Приложении 1*.

Эту методику используют в психологическом эксперименте для оценки работоспособности человека при проведении проб. Если испытуемый демонстрирует результаты методики САН ниже среднего уровня (ниже нуля – в оригинальном варианте методики [6]), это говорит о том, что он находится в «нерабочем» состоянии, и данные, полученные в данном замере, не являются достоверными.

Для специалиста сопровождения эти данные представляют ценность, если наблюдаются в динамике. По результатам наблюдения за поведенческими проявлениями и самооценками родителя, его состояние можно отнести к группе нормы, «сниженного тонуса» и «критически низкого тонуса». В зависимости от этого будет разработана тактика работы с родителем, направленной на обучение его навыкам и умениям восстанавливать свое энергетическое состояние.

Рабочее состояние

Родители учитывают социальные нормы поведения, ищут помощи, активно общаются со специалистами, вовлечены в процесс реабилитации ребенка, но при этом имеют круг интересов, выходящий за рамки родительства. При этом надо учитывать, что энергетическое состояние подвержено временным флуктуациям, на фоне снижения самочувствия, или в ситуации стресса. Это отражается в показателях методики САН. Сочетание равномерно низких показателей по всем шкалам могут свидетельствовать о физиологических проблемах или заболевании. Однократный низкий (ниже 0 баллов по семибалльной шкале, см. *Приложение 1*.) показатель может быть результатом реакции на стресс в ситуации опасности, конфликта.



Тактика работы. Специальная помощь здесь не требуется; при наличии запроса у родителя нужно обучить его способам регуляции своего энергетического состояния (Глава 4). Но при этом динамическое наблюдение за состоянием требуется всем родителям, воспитывающим ребенка с ОВЗ с целью оказания своевременной помощи.

Состояние «Критически низкого тонуса»

Комплексное сочетание поведенческих признаков, указанных выше, а также появление жалоб на нарушения сна и аппетита свидетельствуют о близости человека к депрессивному состоянию. Устойчивое наблюдение (больше двух недель) баллов САН ниже нуля по шкалам «настроение» и «активность» при более высокой самооценке самочувствия, являются индикаторами нервного истощения сильной степени, которое невосполнимо без специальной помощи психотерапевта и психиатра.

Тактика работы психолога: оказание эмоциональной поддержки и направление на консультацию к врачу-психиатру.

Находясь в таком энергетическом состоянии, мать не сможет включаться в коррекционно-развивающую работу и часто использует занятия со специалистом как возможность снять с себя груз общения и забот о ребенке. Необходимо понимать, что снижение активности родителей в реабилитации ребенка, избегание социальных контактов и даже отказ от помощи должны рассматриваться не как сознательный выбор семьи, а как симптоматика в структуре реакции на стресс, требующая коррекции, медикаментозной, а затем – психотерапевтической помощи.

При этом в обществе существует искаженное отношение к услугам психиатра, предубеждение против рекомендаций этого специалиста. Родитель может воспринимать посещение психиатра как крайнее средство,



демонстрирующее окружающим, что с ним «что-то не так». Поэтому направлять к психиатру нужно осторожно и делать это в два этапа.

1 этап. Формирование доверия родителя к специалисту сопровождения. Для этого нужно оказать родителю эмоциональную поддержку [см. Глава 4.1], наблюдать за устойчивостью его состояния, фиксировать происходящие изменения.

2 этап. Направление к психиатру, как к помогающему специалисту, который может повысить энергетический статус. Лучше, если это будет специалист, с которым работает непосредственно в организации психолого-педагогического сопровождения или знакомый специалист. Это снимет часть тревог родителя.

Состояние «пониженного тонуса»

Периодическое появление поведенческих признаков, указанных выше и однократное наблюдение баллов САН ниже среднего по шкалам «настроение» и «активность» при более высокой самооценке самочувствия, являются индикаторами восполнимого нервного истощения. Получив своевременный и полноценный отдых, родитель способен восстановить свое ресурсное состояние, не прибегая к медикаментам. В дальнейшем родителю необходимо обучиться способам контролировать и регулировать состояние активности.

Тактика работы: с родителями, имеющими восполнимый дефицит энергетического баланса, также следует работать в два этапа:

1 этап – восстановительный, имеет целью повысить внутренний ресурс родителя. Добиться этого позволяют следующие приемы:

- Работа с переживаниями родителя, связанными с рождением, воспитанием и обучением ребенка с ОВЗ. Эмоциональная поддержка родителя (см Глава 4.1)



- Создание ситуации успеха родителя во взаимодействии с ребенком (см Глава 4.2.).

На данном этапе необходимо находиться до тех пор, пока у родителя есть потребность в восстановлении сил. Сигналом для перехода на следующий этап является появление у человека внутреннего ощущения «Я справляюсь», «Я контролирую события своей жизни».

2 этап - обучающий. Цель: обучение родителя навыкам организовывать восполнять внутренний ресурс, искать и запрашивать помощь. Внутренняя потребность родителя на этом этапе - повысить качество своей жизни, ощущать успех и самостоятельность в родительстве.



Глава 4. Техники повышения ресурсного состояния родителя ребенка с ОВЗ

Работа с переживаниями родителя, связанными с рождением, воспитанием и обучением ребенка с ОВЗ. Эмоциональная поддержка родителя

Существует несколько теорий, которые моделируют адаптивные механизмы личности родителей в ситуации рождения ребенка с ОВЗ. Традиционным в данном контексте является использование теории пяти стадий принятия смерти Е. Kubler-Ross, и разработанная на ее основе в 1982 Opirhory & Piters модель психологической помощи для родителей детей-инвалидов [1.a.i.21]. Все исследователи сходятся в том, что родители ребенка с ОВЗ находятся под воздействием сильных переживаний, которые блокируют его активность и которые необходимо сопровождать, используя специальные технологии.

Что ощущает и испытывает родитель, попадая в эту ситуацию? Родитель очень остро ощущает, что с ним произошло очень значимое изменение. «Мир никогда больше не будет прежним...», «Теперь мы меряем свою жизнь «до и после»» - так описывают родители детей с ОВЗ свое восприятие происходящего с ними.

Психологически это означает следующее:

- Прежнее представление о мире разрушено. То, на что были потрачены годы и усилия перестало быть значимым.
- Одновременно родитель начинает осознавать, что все эскизы будущего тоже отменяются. В этом представлении он был счастливым родителем здорового малыша, мечтал, что его ребенок имеет массу возможностей и радостей, которые родитель ему подарит. Болезнь, нарушение или дефект все это отменяет. Она резко ограничивает возможности ребенка в его жизни в данный момент и в будущем. Хотя надежда родителя, что «может,



еще обойдется», «ребенок выздоровеет», часто остается в самых безнадежных случаях.

- Ситуация неопределенности и сложности прогнозирования. Родитель не понимает ясно, что будет дальше – через месяц, год, 5 лет. В некоторых случаях и специалисты не могут дать однозначный прогноз. Очень фрустрирует родителей ситуация неопределенности диагноза.

Таким образом, появляется ситуация неопределенности в прошлом, сейчас и в будущем, в которой родитель не может активно и конструктивно действовать, т.к. у него отсутствует ориентация в происходящем. Родитель пытается сам или с помощью специалистов разобраться, однако сориентироваться не представляется возможным, т.к. он получает множество противоречивой информации со всех сторон. У родителей нет также опыта действовать в такой ситуации, так как такого с ними еще не случалось. Возникает чувство невозможности обсудить свои переживания с кем-то, потому что стыдно, страшно и не известно, как отнесутся к этому близкие и неблизкие люди. Ситуация рождает у родителя разные эмоции, волнение, тревоги, возбуждение - весь спектр эмоций, связанных с потерей. При этом люди по-разному эмоционально реагируют на утрату ориентиров.

Родитель может испытывать эмоции *тревожного спектра* – тревогу, страх, отчаянье. Это говорит о том, что в нем сильны переживания, связанные с неопределенностью и отсутствия проекта будущего. Непонятно, что происходит сейчас и что будет дальше.

Также родитель может ощущать ноющую боль по тому, что уходит или уже ушло. *Это переживания утраты и потери.* Эта боль может уйти, но легко возвращается при малейшем напоминании.

Иногда родитель испытывает эмоции, которые для человека свободного от переживаний являются иррациональными. Таким переживанием может быть *ощущение вины*: родитель считает, что заболевания ребенка – результат его



действий или отсутствия действий. Так, мать может считать, что органическое поражение ЦНС ее ребенка произошло, т.к. она не пила витамины в беременности.

Когда источником проблем родитель видит не себя, а другого человека, появляется злость или еще более яркие переживания *спектра гнева* по отношению к нему. Это может быть агрессия к акушерам, принявшим роды или врачам, которые вовремя не заметили чего-то. Или к специалистам, которые не тем занимались ..., ярость может быть направлена на обстоятельства или на высшие силы: когда родитель упрекает судьбу в случившемся.

Итак, ситуация осознания своей новой жизни в роли родителя особого ребенка - это ситуация, полная переживаний, связанных с болью, с потерей, с утратой. При этом родитель рано или поздно встречается с императивом со стороны общества, призывающем его смириться, осознать данную ситуацию, принять болезнь или нарушение развития его ребенка. Однако основная потребность человека в этой болезненной ситуации содержится не в том, чтобы осознать и принять ее, а наоборот, он желает избежать соприкосновения с реальностью, в которой есть неопределенность и боль от потери. Он хочет, чтобы кто-то сказал ему, что все будет хорошо.

Это нужно учитывать, выстраивая общение со страдающим родителем. В чем будет заключаться психологическая помощь?

Первое - необходимо подтвердить человеку, что его чувства правдивы, что он может в них себе доверять. Мы утверждаем, что переживания появились именно там, где они и должны появиться, что именно такие чувства и возникают в точке неопределенности, отсутствия опыта и знания, бессилия и замешательства. Мы отправляем родителю сообщение, что он имеет право чувствовать и переживать. Что его переживания не постыдные, не отменяют человеческого достоинства, а возможно даже и утверждают его.



После чего мы можем помочь вернуть родителю контакт с его эмоциями и через это – контакт с реальностью. Эта помощь называется эмоциональной поддержкой. Эмоциональная поддержка – это коммуникативные действия, необходимые в случае интенсивных эмоций человека в сложной ситуации, действия, которые направлены не на решение проблемы или изменение внешних, объективных обстоятельств человека, а направлены на трансформацию эмоционального состояния человека и увеличение его доступа к его собственным внутренним ресурсам – физическим, интеллектуальным, волевым [2]. Технология оказания эмоциональной поддержки разработана и описана в методическом пособии Айвазян Е.Б.²

Создание ситуации успеха родителя во взаимодействии с ребенком

Несмотря на свои эмоциональные переживания, родителю нужно ежечасно взаимодействовать с малышом, что часто само по себе становится непростой задачей. Исследования, проводящиеся под руководством Ю.А. Разенковой в Институте коррекционной педагогики Российской академии образования показывают, что общение матери и младенца с ограниченными возможностями здоровья с самых первых дней жизни в большом количестве случаев оказывается нарушенным, недостаточно полноценным для того, чтобы стать основой стабильных и здоровых детско-родительских отношений [19].

Попытки вступить в контакт с малышом теми способами, которые привычны родителю, далеко не всегда приводят к ожидаемому результату. Мать видит, что ее усилия во взаимодействии с ребенком не приводят к желанной цели, а, именно, к совместной радости, к активным успехам и продвижениям ребенка в развитии. Опыт коммуникативных неудач в диаде «ребенок-родитель» со временем накапливается и нарушает детско-

² Айвазян Е.Б. Методические рекомендации для специалистов системы ранней помощи по эмоциональной поддержке родителей детей раннего возраста с ОВЗ и инвалидностью в условиях вынужденной самоизоляции / Е.Б.Айвазян. – М.: ФГБНУ «ИКП РАО», 2020. – 35 с.



родительские отношения. Тенденция к искажению детско-родительских отношений становится особенно заметна в дошкольном и школьном возрасте и описана учеными для почти всех нозологических категорий, то есть являются типичной для родителей, воспитывающих ребенка с ОВЗ.

Опыт неудач родителя во взаимодействии и общении с ребенком имеет особый аспект, особенно важный для нашей темы, он искажает отношение человека к себе как к успешному родителю. Чувство неуспеха дестабилизирует эмоциональную сферу родителя, рождает у него неуверенность в коммуникативных действиях, снижает активность во взаимодействии с малышом, снижает тонус.

Однако данная ситуация не является неизбежной, при раннем включении (в младенческом или раннем возрасте ребенка) в грамотно организованную систему поддержки и сопровождения, семья своевременно вырабатывает навыки общения с ребенком, формирует позитивное отношение к его индивидуальности, что становится профилактикой будущих проблем – поведенческих сложностей, нервного истощения родителя и ощущения благополучия и удовлетворенности собой и ребенком в ситуации общения или обучения [19]. В лаборатории комплексных исследований в области ранней помощи ИКП РАО разработаны технологии, позволяющие корректировать или предотвратить неблагополучие в коммуникации родителей и детей с ОВЗ первых трех лет жизни с разными нарушениями развития. Этим технологиям посвящены работы Разенковой Ю.А. [19], Кудриной Т.П. [1.a.i.10], Одиноквой Г.Ю. [1.a.i.15].

Психологический аспект такой работы заключается в создании и укреплении у матери и у отца ощущения успешности во взаимодействии с ребенком. Поддерживая и укрепляя умение родителя продуктивно взаимодействовать с ребенком, психолог поддерживает в нем ощущение роста внутреннего ресурса, воодушевления, подъема.



Обучение родителей навыкам регуляции внутренних ресурсов

После того, как внутренний ресурс родителя был повышен вследствие эмоциональной поддержки со стороны специалистов и в специально созданных ситуациях успеха, родителю нужно передать навыки и приемы самостоятельного регулирования своего энергетического состояния.

Какие представления будут ориентировать родителя в выполнении этой задачи?

- Представление о том, что взрослая личность может влиять на свой тонус, и более того, забота о своем состоянии – это показатель личностной зрелости, то есть зона ответственности каждого взрослого человека [1.a.i.11]
- Представление о том, что воспитание ребенка – это сложная задача, которая не решаема усилиями одного человека. Изоляция родителя, матери на одной функции (такой как воспитание ребенка) является истощающей и неконструктивной по отношению к остальным членам семьи ситуацией. А если индивидуальных усилий (то есть внутренних ресурсов) недостаточно, то задача выполнима при привлечении внешних ресурсов – помощи из тех трех кругов, которые были описаны выше.
- Умение находить и привлекать помощь социального окружения является внутренним коммуникативным ресурсом личности, который помогает выстоять и сохранить способность действовать в любых, самых сложных обстоятельствах. Какие умения составляют этот внутренний коммуникативный ресурс: 1) умение восполнять внутренние ресурсы; 2) умение исследовать доступные каналы помощи; 3) умение запрашивать помощь.

Ниже мы рассмотрим эти три умения; какие-то более подробно, в других случаях будут рекомендованы материалы, содержащие исчерпывающую информацию по данной теме.



Обучение родителя умению восполнять внутренние ресурсы

В основе умения распоряжаться внутренними ресурсами лежат навыки грамотной организации времени и планирования.

Ниже перечислено, какие представления будут ориентирующими для родителя и какие приемы можно использовать для помощи родителям в организации своего дня:

- *Режим ребенка как основа распорядка дня семьи.* Основой распорядка семейного дня в семье, где есть дети раннего и дошкольного возраста должен быть режим сна и бодрствования детей. Режим жизненно необходим для детей, имеющих ограничения по здоровью, истощаемых и эмоционально нестабильных [1.а.и.17]. Режим становится ритмической основой их развития, дает им силы приобретать новые навыки, полноценно обучаться. Отсутствие режима приводит не только к дисбалансу и непредсказуемости жизни семьи. Нарушения режима приводит к истощению и усталости ребенка, которая в снижении двигательной активности, как у взрослого, а наоборот - в ее повышении и расторможенности при снижении регуляторных возможностей. Поэтому отступление от режима влечет за собой расстройства поведения ребенка, капризы и истерики.

Все это определяет важность режима для эмоционального комфорта всей семьи ребенка с ОВЗ. Поэтому родителям необходимо помочь в налаживании режима сна и бодрствования ребенка, причем при нарушениях режима, эту работу нужно проводить совместно с врачом-неврологом.

Нами ранее были разработаны рекомендации для родителей, которые можно использовать в такой работе³.

- *Чередование активности и отдыха как принцип планирования.* Ощущение бодрости и работоспособности человека в течение дня во многом

³ Павлова А.В. Методические рекомендации для родителей детей раннего возраста с ОВЗ и инвалидностью по организации режима в условиях вынужденной самоизоляции / А.В.Павлова. – М.: ФГБНУ «ИКП РАО», 2020. – 44 с



определяется общей особенностью психофизиологической активности, а именно - ее ритмичностью. Фазы активности сменяются фазами отдыха, и качество отдыха влияет на работоспособность нервной системы в следующей фазе активности. В ситуации стресса, при решении сложных жизненных задач нервная система человека способна поддерживать свою активность более интенсивно и долгое время. Однако после стрессового или длительного напряжения организму нужен и более длительный и качественный отдых. Индивидуум может регулировать свою активность в течение дня, изменяя режим дня, однако более продуктивная деятельность возможна только при учете собственных индивидуальных особенностей. В основе этого представления лежит принцип чередования задач в школьном обучении, когда сложные задачи чередуются более легкими, которые требуют от ребенка меньших усилий, а успех от их выполнения стимулирует обращение к более сложным заданиям.

Этот принцип нужно использовать, обучая родителей планировать свой день и распределять усилия таким образом, чтобы иметь возможность восстанавливаться. Это определяет ту важность, которую полноценный отдых имеет в активности и продуктивности родителя.

Задача психолога в работе с родителем заключается в том, чтобы помочь ему осознать свои потребности в отдыхе и подтвердить их значимость.

- *Индивидуальный характер практик отдыха.* В том, что касается отдыха, нет универсальных правил, советов, единых для всех. Для одного человека занятия спортом будут трудным делом, после которого нужен отдых; для других – способом снять лишнее напряжение и вернуть тонус. Какому-то родителю сюжетная игра с ребенком будет приятным развлечением; другому – тяжелым занятием, полным разочарования и внутреннего недовольства. То же касается домашних дел: приготовление еды или уборка могут стать для



человека способом отвлечься и передохнуть или быть источником скуки и досады.

Помощь психолога будет заключаться здесь в совместном поиске тех занятий, которые подходят родителю для его отдыха и грамотном распределении их в течении дня, используя принцип чередования.

Для большей наглядности можно использовать методику, которую мы называли «День матери» (см Приложение 2). Это название отражает доминирующую тенденцию изоляции в круге забот о ребенке именно матери. Однако, если такие сложности испытывает другой член семьи – папа или бабушка, то соответственно можно переименовать эту методику. Результатом выполнения методики являются два совершенно индивидуальных и уникальных списка - список трудных для родителя дел и список восстанавливающих дел. На основе этих списков можно построить терапевтическую беседу. Если список трудных дел явно больше, а в отдыхе есть дефицит, то можно попробовать восполнить баланс, используя следующие приемы:

1) Снижение субъективной сложности трудных занятий. Если трудных дел явно больше, чем практик отдыха, обсудите каждое трудное дело и продумайте, как можно его облегчить. Например, скучные домашние обязанности можно выполнять, слушая музыку или обучающий вебинар. Еду можно заказать, или приготовить из полуфабрикатов. Также для многих мам трудным делом является сюжетная игра, которую часто рекомендуют специалисты, работающие с ребенком. Для отношений ребенка и родителя зачастую важна не развивающая составляющая, а эмоциональная. Поэтому вымученные совместные игры или занятия стоит заменить чем-то приятным для обоих: устраивать сражения подушками, смотреть мультфильм, готовить и украшать вместе новые блюда, мыть пол или разбирать стиральную машину... При этом вовсе не нужно стремиться к тому, чтобы все трудные дела



превратились в приятные. В выполнении трудных дел есть своя награда и ценность.

2) Поиск новых занятий для отдыха в течение дня. Многие занятия могут оказаться практиками отдыха, однако проверить это можно только на практике. Теоретические фантазии тут не подходят. Только попробовав на практике новое занятие, женщина может оценить его восстанавливающий потенциал, внимательно наблюдая за собственными ощущениями: какое дело радует и придает силы; а какое - снижает тонус. Список варианты стоит вместе составить заранее: чтение книжки (возможно какой-то конкретной), декламирование стихов, пение в караоке, рукоделие, игра на музыкальном инструменте, танец, йога, пробежка в парке, раскрашивание, ухаживание за рассадой...

Распределяем дела в течение дня, опираясь на режим ребенка, при этом используя принцип чередования, чтобы за трудным для родителя делом следовал отдых. Грамотно распределяя свои силы в течение дня и ежедневно отдыхая, мать сможет повысить свой внутренний ресурс, накопить силы для непростой и напряженной жизни родителя особого ребенка.

Однако, если родитель, несмотря на планирование и грамотную организацию, чувствует усталость или раздражение, необходимо привлечение помощи извне.

Обучение родителя исследовать доступные каналы помощи

Для того чтобы определить каналы помощи, доступные родителям, психолог вместе с членами семьи анализирует те социальные контакты, которые есть у семьи. Для этого можно использовать беседу, в ходе которой выяснить, в какие социальные связи включена семья, опираясь на те три круга помощи, которые описаны в предыдущей главе. Однако более эффективно в



ходе обсуждения использовать наглядную методику, которая называется «Эко-карта семьи» (бланк и процедура приведены в Приложении 2).

«Эко-карта семьи» - методика, разработанная последователями социально-экологической теории развития ребенка Бронфенбреннера Atteneave (1976) и Hartman (1979) [1.a.i.21]. Ее цель - изучить взаимосвязи семьи внутренние и внешние - с другими семьями и социальными институтами, что позволяет выявить внутренние и внешние ресурсы семьи. Эко-карта наглядно представляет близость, напряженность, эмоциональный знак внутрисемейных и метасемейных взаимоотношений. Исследователи полагали, что такая эко-карта реализует системный подход в детской и семейной психологии, который рассматривает ребенка и его окружение не изолированно, а в контексте концентрически расширяющихся социальных связей. Опираясь на эко-карту, становится возможным разработать такую стратегию психолого-педагогического сопровождения, которая бы максимально опиралась на нужды семьи и отвечала имеющимся трудностям.

В процессе составления эко-карты специалист – психолог или психотерапевт выясняет, есть ли в окружении клиентов люди (родственники, друзья, коллеги по работе, соседи, врачи, учителя, социальные работники), которые могли бы помочь в решении семейных проблем. Это же касается профессионалов, помогающих семье, — учителей, социальных работников, врачей и т.д. — они обычно ссылаются друг на друга, но никогда не встречаются. Составляя вместе с семьей эко-карту, психолог или психотерапевт сам включается в нее, становится одним из ее персонажей, ее со-творцом, что Atteneave назвал «процессом ретрибализации».

Эко-карта используется нами не как средство диагностики, а как способ самопознания индивида и осознания им вариативности своих возможностей. Цель нашей работы – сделать доступными родителю как можно больше каналов помощи – реальных и потенциальных. Если на данный момент наш



клиент пользуется одним-двумя каналами помощи, он часто оказывается в ситуации зависимости от этих людей. Снять эту зависимость поможет понимание того, что всегда есть другие возможности и можно получить помощь у других - знакомых, соседей, родителей других детей.

Обучение родителя умению запрашивать помощь

Умение легко и эффективно просить окружающих помочь - это не врожденная способность, не дар и не талант; это навык, который можно освоить, если его тренировать и практиковать. Он не является частью для нашей культуры социального взаимодействия, поэтому родителю нужно помочь его приобрести. Как любое умение, умение запрашивать помощь не всегда получается полностью с первого раза; оно нуждается в упражнении и регулярной практике.

Разберем шаги, как помочь выстроить коммуникацию с тем человеком, которого решили попросить о помощи («другим»).

1 шаг: Ревизия внутренних установок в ситуации просьбы и настройка на конструктивную модель

Существует три внутренние установки (или модели) человека в отношениях с «другим» в ситуации просьбы: 1) «Мне все должны», 2) «Я зависима/зависим от чужой помощи», 3) «Помочь мне – это свободный выбор другого». Эти установки в поведении сопровождаются определенными, чаще всего невербальными признаками, которые несознательно считываются «другим», влияют на эмоциональный комфорт в ситуации обращения к нему с просьбой и определяют его желание помочь. Настройка на конструктивную модель определяет правильно выбранную интонацию разговора. Разберем эти модели.

Модель «Мне все должны». Внутренняя уверенность, что все вокруг должны помогать: «муж должен выполнять мои поручения», «родители



должны сидеть с внуком», «друзья сами должны предлагать помочь, на то они и друзья». Если один транслирует другому установку «ты должен», то в отношениях появляется напряжение: другой человек считывает эту интенцию и у него появляется желание сказать «нет». Он может побороть это «нет» и помочь, или может проявить свою волю и отказать, но раздражение будет в любом случае. Интонация разговора - директивная, командная: «Посиди с ребенком!», «Выкинь мусор!».

Иногда из такой позиции разговор начинается с выяснения ресурсов «другого». Например, дочь обращается к матери с просьбой: «Что ты делаешь в четверг?.. Ничего? Посиди тогда с внуком.». Тут вроде бы есть желание позаботиться о другом, о том, чтобы доставить ему минимум трудностей. Однако потенциальный помощник испытывает недовольство; у бабушки из нашего примера появляется ощущение, что за нее уже решили, чем ей заняться в четверг.

Модель «Я зависима/зависим от помощи» (другой вариант модели: «Я не хочу быть зависима от помощи») — это тоже пример неравноправных отношений в ситуации просьбы, когда один человек ставит себя ниже другого. Человек внутренне транслирует другому: «Если ты мне не поможешь – это ранит меня, это нарушит наши отношения». При этом потенциальный помощник чувствует себя в безвыходном положении; и даже если он изначально имел возможность помогать, то сейчас он ощущает себя объектом манипуляции. Помещенный в такую позицию потенциальный помощник будет чувствовать себя неуютно, и, скорее всего, в дальнейшем постарается избегать ситуаций, когда может оказаться нужна его помощь.

Интонация разговора здесь заискивающая, униженная; высказывание многословное, изобилует вводными оборотами: «только если тебе не трудно ... не мог бы ты... пожалуйста».



Модель, которую мы назвали выше «*Помочь мне – это свободный выбор другого*» является единственно возможной для поддержания здоровых и конструктивных отношений с ситуации просьбы. Она подразумевает такие отношения между людьми, в которых нет долженствования, а есть личностный выбор. Никто не должен оказывать помощь другому, но он может оказать ее с радостью, если решение помочь – это результат его свободного выбора. В этой ситуации «я» и «другой» помещаются в равные позиции: в просьбе исчезает напряжение и появляется интонация легкости, она подразумевает признание равноценности обоих участников коммуникации и ответственности за свои действия. Потенциальному помощнику транслируется, что у него есть возможность как помочь, так и отказать в просьбе, и отказ не будет иметь разрушающей отношения силы. Что позволит просящему справиться с отказом? Тот факт, что у него есть другие варианты решить свои проблемы и попросить помощи у другого человека (и тут он может привлечь те возможности, которые были открыты им при анализе своей «Эко-карты»).

Как родителю настроиться на правильную модель? Первое - провести ревизию своего опыта обращения за помощью. Если он не соответствует конструктивной модели, то полезно до разговора мысленно проговорить такое обращение к потенциальному помощнику: «У тебя есть право выбора. Ты можешь мне помочь, и я буду этому рад; ты можешь мне отказать, это не ранит меня, я найду помощь в другом месте».

Кроме того, для правильного настроения родителю нужно иметь несколько других вариантов, где еще можно получить помощь, как еще можно решить возникшую проблему или преодолеть трудность. Понимание родителем вариативности своих возможностей лишит ситуацию тяжести обязательств и зависимости, которые создают дискомфорт обоим участникам коммуникации. Учить искать варианты выхода из трудных жизненных ситуаций – это полезная привычка, которую специалист может передать родителю.



Шаг 2: Учим выстраивать коммуникацию.

Найти нужную интонацию – это больше, чем половина успеха. Однако правильно подобранные слова тоже важны. Речевая конструкция состоит двух частей и схематически ее можно представить так:

«Содержание просьбы + эмоция/потребность просящего»

Содержание – это то конкретное дело, в котором нужна помощь. Это дело должно находиться в круге обязанностей просящего. Если погулять в семье считается обязанностью бабушки, то об этом просить не нужно, можно напомнить.

Просьба принимается другим более легко, если содержит конкретное задание: не «заняться ребенком» или «помочь по хозяйству» - а поиграть с малышом в конструктор, или зайти за памперсами, или погулять с собакой.

Вторая составляющая высказывания должна содержать *потребность или эмоцию* просящего. Это может быть эмоция благодарности «Я буду благодарна Вам...» или радости «Я была бы счастлива, ...», или выражение ценности этой помощи: «Мне очень нужно ...». Просьба может быть выражена через вопрос: «Сможешь почитать после обеда малышу? Мне нужно немного передохнуть», или пожелание: «Было бы здорово, если бы ты зашел в магазин». В такой коммуникативной ситуации у «другого» появляется желание помочь и ощущение того, что он делает «хорошее дело». А если он отказывает, все участники беседы чувствуют, что это не является показателем его плохого отношения, а только его собственными возможностями и ресурсами.

Успешная коммуникация заключается также в том, чтобы:

- Избегать в ситуации просьбы долгих предварительных объяснений и упреков, которые считываются другим как манипуляция.

- Избегать обращений к ресурсам, потребностям и переживаниям другого: как в негативном ключе «Я понимаю, что ты не хочешь, но ...», «Я знаю, тебе



это неудобно и трудно, и все таки ...»; так и позитивном: «Ты все равно дома сидишь....»; «Тебе полезно (погулять на улице)...».

Шаг 3. Учим реагировать на согласие и отказ

Выражение благодарности при получении помощи, а также реакция человека на отказ в помощи – являются важными элементами коммуникации в ситуации просьбы. На это необходимо обратить внимание просящего еще до того, как запрос на помощь был артикулирован.

Использование предложенной выше речевой конструкции обеспечивает свободу выбора у потенциального помощника.

Однако он сам также является носителем опыта запрашивания помощи и также может находиться в плену у собственных внутренних установок.

Какие варианты реакции можно ожидать?

- Здоровое согласие. Предлагаемое в общих интересах и просящего помощь и помощника. «Мне нравится это предложение.» «Я могу и рад буду... (пообщаться с внуком или помочь)»

- Здоровый отказ. «Меня это не устраивает. «Нет, мне это неудобно»

- Нездоровое согласие. Человек соглашается помочь, но внутри есть раздражение, а отказать неудобно. Например, бабушка меняет свои планы, отменяет визит к зубному врачу, т.к. дочь попросила посидеть с внуком.

- Нездоровый отказ. Отказ с сожалением, которое долго остается в том, кому была адресована просьба. Иногда сожаление усиливается, превращается в вину.

- Здоровое согласие с условием. Помощник соглашается, но с условием – я понимаю, что мне неудобно, это жертва для меня, «но это же родственники, надо помочь». Отличие от нездорового согласия в том, что человек осознает свои трудности и выдвигает условие, при котором он окажет помощь: «Я посижу с внуком, но на два часа позже, после посещения врача» или: «Я не могу погулять с ребенком, ноги болят, но готова поиграть с ним дома».



Родителя нужно сориентировать в этих вариантах, но не с целью предполагать реакцию конкретного человека (от этого родителя стоит предостеречь, так как наши предположения могут оказаться ошибочными, и можно уже заранее отказаться от помощи того человека, который в реальности мог бы помочь), а с целью внутренне подготовиться ко всем возможным вариантам развития событий. Нужно обсудить с родителем, с какими чувствами он встретится в случае отказа и как нужно вести себя, принимая помощь.

Отказ неминуемо рождает у просящего ощущение *фрустрации*, тяжесть которой зависит от предыдущего опыта привлечения помощи. Естественная реакция на фрустрацию – это обида, гнев, желание причинить ответную боль. Эти переживания совершенно нормальны в такой ситуации, и к ним человек скорее адаптируется, если он будет ожидать их. При этом не стоит указывать родителю, что он должен думать и чувствовать в этой ситуации («Не переживайте...») но нужно упомянуть, что его реакция будет влиять на будущие отношения с потенциальным помощником, и нужно позаботиться об этих отношениях. Важно не приписывать отказу в помощи каких-либо других смыслов кроме отсутствия возможности помочь.

Большей эмоциональной реакции стоит ожидать, если просьба будет адресована близкому человеку – например свекрови или матери, близкой подруге.

При *согласии* нужно обговорить варианты благодарности. Функция действий *благодарности* - восстановление баланса «брать-давать», та часть общения по поводу просьбы, которая должна завершить его и исключить ощущение зависимости, обязанности у участников этого общения.

Благодарность - трансляция другому того, что его усилия видны просящему и ценны ему. Она должна быть соразмерна субъективному вкладу помогающего. Если имеет место «здоровое согласие», тогда то удовольствие, которое человек испытал, оказывая помощь, само по себе отчасти является



наградой, и можно здесь ограничиться искренней словесной благодарностью, и встречным предложением помочь в чем-то, предложить пообщаться – например, выпить чаю или зайти в кафе. Особое внимание нужно к человеку, который ответил «здоровым отказом с условием» - в этом случае субъективный вклад помогающего выше, т.к. требовал от него особых усилий, что нужно особо отметить помимо эмоциональной благодарности, возможно, приятным подарком.

Завершенная и сбалансированная коммуникация в ситуации запроса на помощь формирует ценный опыт доверительных и открытых отношений повышает внутренний ресурс всех ее участников - у помощника она создает чувство удовлетворения и самооценности; просящему она дает ощущение надежной внешней опоры и доверия к окружающим.



Литература

1. Айвазян, Е. Б., Павлова А.В., Разенкова Ю.А. Семья ребенка с ОВЗ в ситуации вынужденной самоизоляции: анализ материалов опроса // Дефектология. — 2020. — № 6. — С. 3—13
2. Айвазян Е.Б. Методические рекомендации для специалистов системы ранней помощи по эмоциональной поддержке родителей детей раннего возраста с ОВЗ и инвалидностью в условиях вынужденной самоизоляции / Е.Б.Айвазян. – М.: ФГБНУ «ИКП РАО», 2020. – 35 с.
3. Афонькина Ю. А. Ресурсный потенциал семьи, воспитания ребенка с инвалидностью // Проблемы современного педагогического образования. 2018. №60-4. URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/resursnyy-potentsial-semi-vospityvayushey-rebenka-s-invalidnostyu> (дата обращения: 16.01.2023).
4. Веракса Н. Е., Веракса А. Н. Понимание детского развития с позиции экологической теории У. Бронфенбреннера // СДО. 2014. №10. URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/ponimanie-detskogo-razvitiya-s-pozitsii-ekologicheskoy-teorii-u-bronfenbrennera> (дата обращения: 16.01.2023).
5. Галасюк И. Н. Родительство особого ребенка: специфика смыслов и зрелость родительской позиции // Современные исследования социальных проблем (электронный научный журнал). — 2015. — №. 9 (53). — С. 627-643
6. Доскин В.А., Лаврентьева Н.А., Мирошников М.П., Шарай В.Б. Тест дифференцированной самооценки функционального состояния // Вопросы психологии. — 1973, № 6. — С.141— 145
7. Дружинин В.Н. Когнитивные способности: структура, диагностика, развитие— СПб.: Иматон-М, 2001. — 224 с.
8. Карабанова О.А. Задачи психологической помощи семье с больным ребенком. // Альманах Института коррекционной педагогики.



Альманах № 40 2020 URL: <https://alldef.ru/ru/articles/almanac-no-40/tasks-of-psychological-assistance-to-families-with-a-sick-child> (Дата обращения: 25.12.2022)

9. Кожевникова Е.Ю. Личностные ресурсы преодоления ситуации социально-экономической депривации: автореферат дис. ... канд. психол. наук. — М., 2006. — 23 с
10. Кудрина, Т. П. Ранняя помощь слепым детям : монография / Т. П. Кудрина. — М.: Полиграф сервис, 2020. — 216 с.
11. Крайг Г, Грэйс. Психология развития : учебник : пер. с англ. 7 междунар. изд. — Санкт-Петербург: Питер, 2000. — 988 с.
12. Ларионова Л.И. Проблема ресурсного подхода в психолого-педагогической литературе // Психология. Историко-критические обзоры и современные исследования. 2017. Т. 6. № 6А. — С. 50-58
13. Левченко И. Ю., Ткачева В. В. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии. — М.: Просвещение, 2008. — 239 с
14. Нестерова А. А. Семейные ресурсы как условие жизнеспособности семьи в кризисных ситуациях // Развитие личности. — 2016. — № 1. — С. 156–173.
15. Одинокова, Г. Ю. Выявление и преодоление неблагополучия в развитии общения матери и ребенка раннего возраста с синдромом Дауна: дис. ... канд. пед. наук : 13.00.03 / Одинокова Галина Юрьевна. — М., 2015. — 185 с
16. Ожегов С. И. Толковый словарь русского языка / С. И. Ожегов, Н. Ю. Шведова. — 4-е изд., доп. — Москва: Азбуковник, 2000. — 940 с
17. Павлова А.В. Методические рекомендации для родителей детей раннего возраста с ОВЗ и инвалидностью по организации режима в



- условиях вынужденной самоизоляции – М.: ФГБНУ «ИКП РАО», 2020.
– 44 с.
18. Разенкова, Ю.А. Система ранней помощи: основные векторы развития: монография / Ю.А.Разенкова. - М.: Полиграф Сервис, 2010. — 157 с
19. Разенкова Ю. А. Трудности развития общения у детей раннего возраста с ограниченными возможностями здоровья: выявление, предупреждение и коррекция : монография / Ю. А. Разенкова. — М. : Полиграф сервис, 2017. — 200 с
20. Разенкова, Ю.А., Павлова А.В., Романовский Н.В. Ресурсы семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья и/или инвалидностью: анализ материалов всероссийского опроса // Дефектология. — 2022. — № 2. — С. 53-65
21. Селигман М., Дарлинг Р.Б. Обычные семьи, особые дети — М.: Теревинф, 2009. — 368 с
22. Татарко А.Н. Социально-психологический капитал личности в поликультурном обществе : монография /А.Н. Татарко. — М.: Изд-во Института психологии РАН, 2014. — 384с.
23. Фисун Е.В., Микаэлян Л.Л. Использование ресурсной модели в психологической работе с родителями «особых» детей // Журнал практической психологии и психоанализа. — 2006. — Источник: <https://forpsy.ru/works/diplomnaya/vozmojnosti-primeneniya-resursnoy-modeli-v-praktike-okazaniya-psihologicheskoy-pomoschi-semyam-vozpityivayuschih-anomalnyih-detey/>
24. Хазова С.А. Когнитивные ресурсы совладающего поведения: эмпирические исследования. — Кострома: КГУ им. Н.А. Некрасова, 2010. — 150 с.



25. Холодная М.А., Ожиганова Г.В. Понятийные, метакогнитивные и интенциональные способности как ресурсный фактор интеллектуального развития // (ред.). Ментальные ресурсы личности: теоретические и прикладные исследования: материалы третьего международного симпозиума (Москва, 20-21 октября 2016 г.— М.: Институт психологии РАН, 2016. — С. 26-32.
26. Югова О. В. Ресурсные возможности семьи ребенка с нарушениями развития как предмет изучения в практике психолого-педагогического консультирования // Вестник педагогических инноваций. 2022. № 2 (66). — С. 78–85.
27. Imber-Black E., Karpel M.A. Toward a Resource Model in Systemic Family Therapy. — NY: The Guilford Press, 1986
28. Masten A.S., Reed M.-G. Resilience in development // Snyder, Lopez S.J. (eds.). Handbook of positive psychology. — Oxford: University Press, 2002. — Pp. 77-88.
29. Summers, J.A., Behr, S.K., & Turnbull, A.P. (1988). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. In G.H.S. Singer & L.K. Irvin (Eds.), Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disability — Pp. 27-40



ПРИЛОЖЕНИЕ 1. Опросник САН (самочувствие, активность, настроение)

Инструкция: Выберите и отметьте цифру, наиболее точно отражающую ваше состояние в данный момент.

		3	2	1	0	1	2	3	
1	Самочувствие хорошее								Самочувствие плохое
2	Чувствую себя сильным								Чувствую себя слабым
3	Пассивный								Активный
4	Малоподвижный								Подвижный
5	Веселый								Грустный
6	Хорошее настроение								Плохое настроение
7	Работоспособный								Разбитый
8	Полный сил								Обессиленный
9	Медлительный								Быстрый
10	Бездеятельный								Деятельный
11	Счастливый								Несчастный
12	Жизнерадостный								Мрачный
13	Напряженный								Расслабленный
14	Здоровый								Больной
15	Безучастный								Увлеченный
16	Равнодушный								Взволнованный
17	Восторженный								Унылый
18	Радостный								Печальный
19	Отдохнувший								Усталый
20	Свежий								Изнуренный



21	Сонливый										Возбужденный
22	Желание отдохнуть										Желание работать
23	Спокойный										Озабоченный
24	Оптимистичный										Пессимистичный
25	Выносливый										Утомляемый
26	Бодрый										Вялый
27	Соображать трудно										Соображать легко
28	Рассеянный										Внимательный
29	Полный надежд										Разочарованный
30	Довольный										Недовольный

Тест⁴ предназначен для оперативной оценки самочувствия, активности и настроения (по первым буквам этих функциональных состояний и назван опросник).

Испытуемых просят соотнести свое состояние с рядом признаков по многоступенчатой шкале. Шкала состоит из индексов (3 2 1 0 1 2 3) и расположена между тридцатью парами слов противоположного значения, отражающих подвижность, скорость и темп протекания функций (активность), силу, здоровье, утомление (самочувствие), а также характеристики эмоционального состояния (настроение). Испытуемый должен выбрать и отметить цифру, наиболее точно отражающую его состояние в момент обследования.

Обработка результатов и интерпретация

Вопросы на самочувствие – 1, 2, 7, 8, 13, 14, 19, 20, 25, 26.

Вопросы на активность – 3, 4, 9, 10, 15, 16, 21, 22, 27, 28.

Вопросы на настроение – 5, 6, 11, 12, 17, 18, 23, 24, 29, 30.

При обработке оценки респондентов перекодируются следующим образом: индекс 3, соответствующий неудовлетворительному самочувствию, низкой активности и плохому настроению, принимается за 1 балл; следующий за ним индекс 2 – за 2; индекс 1 – за 3 балла и так до индекса 3 с противоположной стороны шкалы, который соответственно принимается за 7 баллов (внимание: полюса шкалы постоянно меняются).

⁴ Цит по: Тест дифференцированной самооценки функционального состояния / Доскин В.А., Лаврентьева Н.А., Мирошников М.П., Шарай В.Б. // Вопросы психологии. – 1973, – № 6. – С.141-145



Положительные состояния всегда получают высокие баллы, а отрицательные низкие. По этим "приведенным" баллам и рассчитывается среднее арифметическое как в целом, так и отдельно по активности, самочувствию и настроению.

Например, средние оценки для выборки из студентов Москвы равны: самочувствие – 5,4; активность – 5,0; настроение – 5,1.

При анализе функционального состояния важны не только значения отдельных его показателей, но и их соотношение. У отдохнувшего человека оценки активности, настроения и самочувствия обычно примерно равны. По мере нарастания усталости соотношение между ними изменяется за счет относительного снижения самочувствия и активности по сравнению с настроением.



ПРОЛОЖЕНИЕ 2. Методика «День матери»

Перед выполнением методики, можно спросить, какой день является для матери более сложным – будний или выходной. И предложить рассмотреть тот день, который является более трудным.

Инструкция: «На этом листочке Вам предстоит восстановить ваш типичный день, перечислить основные дела, которые Вы выполняете в течении дня. Итак, с чего начинается Вам день? Когда Вы укладываете на дневной сон... на ночь? Как долго происходит укладывание? Когда засыпаете сами?»

Психолог просит родителя отметить основные режимные моменты, оставив между ними свободное место, и далее просит его вставить в промежутках те дела, которые им соответствуют. Надо отражать в расписании не дела ребенка, а дела матери. Если мама пишет: «Сон ребенка», уточните – а что она обычно делает в это время.

Обработка результатов:

Пока родитель заполняет бланк, психолог фиксирует указываемые матерью дела на небольших листочках. Далее использует ассоциативный прием: попросит выбрать родителя из набора цветных карандашей, два цвета – ассоциирующихся: один - с отдыхом, другой - с трудным делом и раскрасить все подходящие дела своим цветом.

В результате выполнения методики появляются два совершенно индивидуальных и уникальных списка - список трудных дел и список восстанавливающих дел.



ПРИЛОЖЕНИЕ III. Бланк и процедура методики

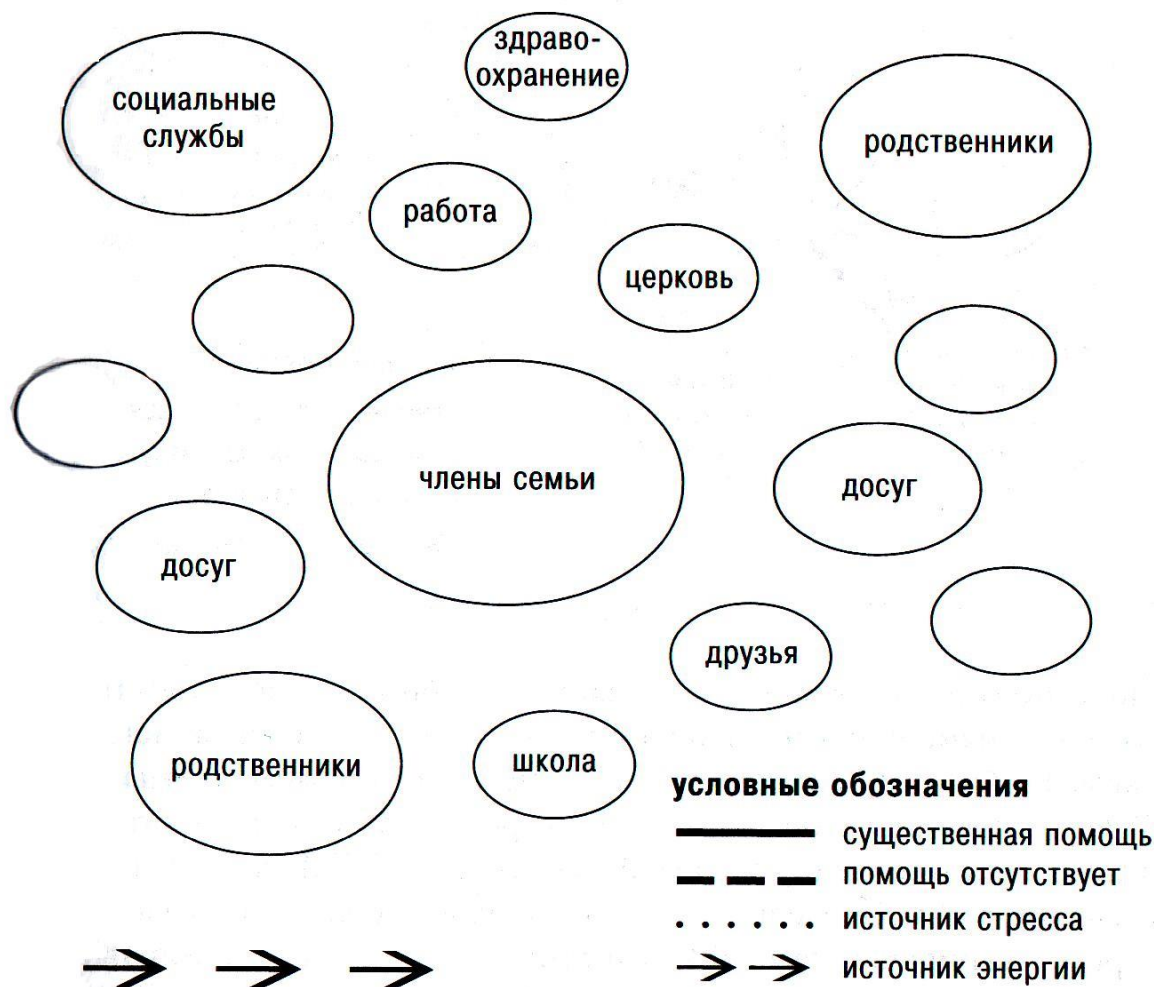
«Эко-карта семьи»

ЭКО-КАРТА (Atteneave и Hartman)

Дата исследования _____

ФИО _____

Состав семьи _____



Примечания:



Процедура создания ЭКО-карты.

Психолог или психотерапевт собирает данные от самого пациента или от всей семьи. В ходе беседы обсуждаются социальные связи и люди, на которых она может положиться. При этом могут быть заданы следующие общие вопросы:

«У вас большая семья?»

«Вы работаете?»

«Ваши соседи помогают вам?»

Постепенно психотерапевт переходит к более конкретным вопросам:

«Близки ли вы с членами вашей семьи?»

«Нравится ли вам ваша работа?»

«Кого вы можете попросить о помощи?»

«Расскажите о своих родственниках — где они живут, чем занимаются?»

«Как часто вы встречаетесь, звоните друг другу, переписываетесь?»

«Общаетесь ли вы с другими родителями, воспитывающими ребенка с такими же заболеваниями?»

«Активно ли вы участвуете в жизни церковной общины?»

«Контактируете ли вы с администрацией школы, в которой учатся ваши дети?»

«Есть ли у вас семейный врач?»

«Есть ли у вас близкие друзья?»

«Что ждут от вас ваши близкие, друзья, начальство?»

Полученная информация затем заносится в бланк в виде социогаммы. Знакомые друг другу индивиды соединяются линиями. Взаимоотношения между людьми изображаются с точки зрения их значимости и близости. При этом отмечаются позитивные и негативные связи с помощью значков, указанных в условных обозначениях на бланке. При этом легко выявляются индивиды, находящиеся в изоляции, а также всевозможные альянсы. Кроме того, изучаются вопросы то, кого можно включать в семью, с точки зрения ее членов, а кого — нет.