

РЯЗАНОВА А.В.

Группы поддержки для родителей, воспитывающих детей с тяжелыми нарушениями в развитии

В начале хотелось бы очертить два важных вопроса, которые в значительной мере определяют контекст оказания помощи и сотрудничества с семьями, в которых растут дети с тяжелыми нарушениями в развитии.

Во-первых, опишем **жизненную ситуацию семьи**, в которой растет такой ребенок. Сначала остро переживаемая, зачастую травмирующая ситуация, связанная с рождением ребенка с тяжелыми нарушениями, с момента постановки диагноза перерастает в затяжную трудную жизненную ситуацию с обилием стрессов и напряжений, связанных с необходимостью решать многочисленные задачи и обеспечивать повседневную заботу о ребенке с тяжелой инвалидностью. Не секрет также, что воспитание, обучение, лечение и реабилитация требуют от семьи значительных финансовых затрат. Существенное напряжение приносит и неясность жизненного маршрута. Если не брать во внимание период первоначальных острых реакций, то особое беспокойство мы видим в семьях в тот период, когда дети достигают школьного возраста

и на этапе перехода во взрослость. Отсутствие альтернативы жизни в интернате во взрослом возрасте является крайне болезненной темой для большинства семей. Наличие тяжелой инвалидности у ребенка оказывает системное влияние на семью как единое целое. Влияние это весьма противоречиво, и было бы неправильно описывать его исключительно как негативное. Так например, существуют своего рода награды для тех, кто заботится о ребенке/человеке с инвалидностью (отдельные члены семьи, семья, сообщество), которые появляются параллельно с попытками приспособиться к тяжелым жизненным обстоятельствам и высокому уровню стресса. К таким положительным факторам можно отнести возрастание ощущения ценности и осмысленности жизни, ее полноты, новые источники радости, мудрость и принятие различий, прояснение жизненных приоритетов, лучший контакт с собственными ценностями, расширение/изменение связей внутри семьи и социальной сети, появление чувства общности, большего доверия, духовный рост. Тем не менее, забо-

та о человеке с тяжелой инвалидностью требует специальной подготовки, знаний, навыков, а большинство семей изначально ими не владеет, т.е. первоначально родитель как бы «теряет» свою компетентность. Также немаловажным следствием тяжелых нарушений у ребенка является в нашем обществе не только стигматизация самого ребенка, но и распространение этого процесса на членов семьи – утрата ими социально значимых ролей.

Во-вторых, очертим **особенности современного состояния системы помощи в нашей стране**. По-прежнему наблюдается недостаток информации, особенно направленной на родителей. Это информация о самих нарушениях, о методах и формах коррекции, обучения, лечения, о возможностях достойной жизни для людей с тяжелой инвалидностью и многое другое. Существует разрыв между «верхним» законодательством и реальной практикой оказания помощи (медицинской, социальной, образовательной), которая преимущественно основана на так называемой медицинской модели инвалидности; противоречия существуют и на уровне самого законодательства. Все еще нет эффективно работающей системы поддержки ребенка и затем уже взрослого человека с тяжелыми нарушениями на всех этапах жизненного цикла, заметна «нелогичность» системы, где элементы нового соседствуют со старым (так например, господство курсовых видов помощи и недостаток пролонгированных форм). Отсутствует координированность в работе различных ведомств и учреждений: семья зачастую самостоятельно составляет хотя бы относительно удовлетворительный «букет» из услуг и учреждений, при этом специалисты, работающие с одним ребенком, могут даже не знать о существовании друг друга. Выражена неоднородность качества предоставляе-

ОСОБЫЕ ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



ОСОБЫЕ ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



мых услуг и профессиональной помощи. Параллельно со специалистами/учреждениями, оказывающими качественную помощь на современном уровне, существуют специалисты, имеющие катастрофически низкий уровень профессиональной подготовки, большое количество компаний/организаций/специалистов, оказывающих некачественные или даже неподходящие услуги, однако, активно продвигающих их на рынке – своего рода «инвалидный бизнес».

Именно в этом контексте у семьи возникают определенные потребности и задачи, для решения которых и создаются Группы поддержки. **Основными задачами** этой формы помощи семье являются:

- информационная поддержка и повышение компетентности родителей в вопросах обучения, воспитания, лечения, реабилитации и организации жизни ребенка с нарушениями развития, а также повышение правовой компетентности членов семьи;
- установление сотрудничества между специалистами и родителями;
- оказание психологической помощи родителям, смягчение последствий психологической и физической усталости, помощь в разрешении личных и семейных трудностей, содействие личностному росту;
- содействие формированию неформальной социальной сети, родительских сообществ, в том числе потенциально способных реализовывать социальные инициативы.

Обычно **Группы поддержки** для родителей проходят с периодичностью 1 раз в одну-две недели, встречи длятся от полутора до двух часов. Поскольку вышеописанные задачи являются «объемными», то, как правило, группы являются долгосрочным проектом и могут длиться от года до нескольких лет. По нашему опыту также наилучшей является такая органи-

зация группы, при которой встречи проходят параллельно с занятиями с детьми, поскольку родителям бывает трудно приехать дополнительно. Оптимальное число участников 5-10 человек. Наш опыт показал: группы, наиболее эффективно работающие в описываемом ниже формате, должны иметь постоянный стабильный состав в течение определенного времени, от нескольких месяцев до года.

В работе групп поддержки можно выделить следующие **этапы**: информационно-просветительский, обучающе-терапевтический, собственно терапевтический.

Прежде чем мы перейдем к описанию работы непосредственно на каждом из этапов, необходимо отметить, что само это разделение и последовательность являются весьма условными. Элементы каждого из этапов могут присутствовать в любом периоде существования группы. И практика показала, что следует в большей мере ориентироваться на запросы участников, их интересы, уровень подготовленности.

Информационно-просветительский этап. Как следует из названия, основное содержание деятельности на этом этапе связано с просвещением, в том числе психологическим, и предоставлением различной информации по интересующим родителей вопросам. Этот этап также обеспечивает плавное и естественное знакомство участников между собой, вхождение в групповую работу. Обсуждаться может самый разнообразный круг вопросов, связанных с жизнью ребенка и семьи: обучение и лечение, различные методы, существующие в городе услуги, правовые вопросы. Важно также информировать родителей об основных закономерностях развития детей, принципах, на которых основываются те или иные формы помощи, обучения, реабилитации. Если дети посещают одну и ту же группу, а в нашей

практике это так, то на встречах можно обсуждать особенности программы обучения в группе, индивидуальные задачи обучения для каждого из детей, учиться наблюдать и понимать происходящие процессы. Возможно совместно просматривать и обсуждать видеосъемку занятий. Мы также знакомим родителей с различными моделями помощи и организации жизни, существующими не только в нашей стране, показываем фотографии и видео. Такое информирование существенно расширяет взгляд родителей на проблему, позволяет более уверенно ориентироваться в самой теме, а вместе с тем поразмышлять о собственных приоритетах и ценностях и, возможно, занять более осознанную и активную позицию. Поскольку круг тем, обсуждаемых участниками, действительно широк, то на встречи полезно приглашать различных специалистов (педагогов и психологов, специалистов в области физической абилитации, врачей, юристов и др.), а также представителей родительских объединений. Уже на этом этапе ведущему следует обращаться к личному опыту, содействовать благоприятной атмосфере обсуждения и взаимодействия в группе.

Обучающе-терапевтический этап. В отличие от предыдущего этапа обсуждение различных тем, связанных с развитием и повседневной жизнью ребенка и семьи, носит более подробный и глубокий характер. Так, например, обсуждение проблемного поведения ребенка будет в большей степени направлено на совместное исследование факторов, способных обострить или, наоборот, сгладить возникающие трудности, на разработку стратегий совладания и обучения. Обязательной частью встречи станет обращение к переживаниям и опыту конкретного родителя, его реакция на проблему. Другим участникам будет предложено откликнуться на услышанное, поделиться

ОСОБЫЕ ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



ся своим опытом в аналогичных ситуациях, своими переживаниями, возникшими в процессе обсуждения. В результате участники имеют возможность получить взаимную поддержку, сопоставить свой родительский опыт с опытом других, что помогает снизить чувство изолированности, вины, негодования на возникновение трудностей, лучше осознать собственные возможности для решения. На таких встречах возможно обучение тем или иным навыкам и технологиям. Частые темы работы: семья и ребенок в различных публичных местах, проблемное поведение, обучение навыкам, взаимоотношения внутри семьи и с ребенком, самостоятельность ребенка, родительский опыт. Актуальность обсуждения многих тем может сохраняться длительное время (до нескольких лет).

Терапевтический этап. На этом этапе основной акцент ставится на исследовании опыта, достижении более гармоничного внутреннего состояния, установлении удовлетворяющих отношений с окружающими, личностном развитии участников. На встречах родители исследуют собственные чувства и переживания, модели поведения, убеждения и ценности. На данный момент существуют две основные разновидности формата работы. Встречи могут быть устроены таким образом, что выбирается одна из тем, например, «гнев», «радость», «смерть», «здоровье» и т.д. Участник, предложивший тему, делится некоторой важной историей, размышлениями, переживаниями, рассказывает о том, почему он предложил обсуждать эту тему, и какая задача перед ним стоит. Далее ведущий может задать вопросы, прояснить, сделать более видимыми те или иные аспекты рассказанной истории, предложить метафоры или обозначить ускользающие от внимания говорящего аспекты, связать с рассказанным ранее на

других встречах, эмпатически откликнуться на переживания. Затем другие участники по очереди могут поделиться своим опытом соприкосновения с этой темой. Как способ контакта с переживанием и интегрирования опыта в конце встречи мы используем рисование или работу с глиной. Второй вариант формата имеет аналогичную структуру, однако, общая тема работы не задана. Каждый участник имеет возможность поделиться своим актуальным состоянием, выразить и исследовать то, что его в данный момент интересует, не оставляет равнодушным, обсудить это с собеседниками. Процесс в группе также завершается рисованием или лепкой. Несколько встреч подряд можно посвятить тренинговой работе. Тема для тренинга может быть предложена самими участниками или найдена в процессе совместного обсуждения с ведущим. Поскольку тренинг имеет более

интенсивную и плотную структуру, то для этого хорошо использовать время совместных выездов – летних и зимних семейных лагерей.

Об **эффективности работы** групп поддержки могут свидетельствовать самоотчеты родителей и объективные изменения в жизни семей: выход на работу матерей (часто с неполной занятостью), сохранение семей, рождение других детей в случае, если родители долго сомневались, увеличение компетентности родителей в широком круге вопросов (в частности, родители начинают больше понимать происходящее на занятиях, задачи обучения, сильнее поддерживают развитие ребенка в домашней ситуации), у родителей снижается тревога, которая толкает их к сомнительным методам воздействия, формируется партнерство со специалистами, возникает живое сообщество семей. ■

Литература

1. Бакк А., Грюневальд К. Забота и уход. Книга о людях с задержкой умственного развития. – СПб.: Институт раннего вмешательства, 2001.
2. Ваништендаль С. «Резильентность», или Оправданные надежды. Раненый, но не побежденный – Женева: VICE, 1998.
3. Браун Дж., Кристенсен Д. Теория и практика семейной психотерапии – СПб.: Питер, 2001.
4. Кричевец Е.А. Помощь семье, воспитывающей ребенка с нарушениями развития // Жизнь с диагнозом?: Сборник статей / Сост. О.Н. Ертанова. – М.: МГППУ, 2005. – С. 46-50.
5. Ратынская Т.М., Рязанова А.В. Помощь семье, воспитывающей ребенка с нарушениями развития // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. Вып 5: Науч.-практ. сб. – М.: Теревинф, 2006. – С. 52-63.
6. Рязанова А.В. О родительских группах // Особое детство: шаг навстречу переменам. – М.: Теревинф, 2006. – С. 41-63.
7. Рязанова А.В. Семья с особым ребенком: внутренние процессы и социальные отношения // Особое детство: шаг навстречу переменам. – М.: Теревинф, 2006. – С. 22-40.
8. Селигман М., Дарлинг Р.Б. Обычные семьи, особые дети: Системный подход к помощи детям с нарушениями развития. – М.: Теревинф, 2007.

9. Тарасенко Е.А. Социальная политика в области инвалидности: кросскультурный анализ и поиск оптимальной концепции для России // <http://www.healthmanagement.ru/win/faculty/socialwork/tarasenko-sw-russia.rtf>
10. Форман Ю. От чего зависит активность родителей. Результаты научного исследования // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. Вып 5: Науч.-практ. сб. – М.: Теревинф, 2006. – С. 65-88.
11. Фюр Г. «Запрещенное» горе. – Минск: Минсктиппроект, 2003.
12. McDonald L., Kysela G., Drummond J., Martin C. Wiles W. Assessment of the Clinical Utility of a Family Adaptation Model // <http://www.quasar.ualberta.ca/cfrfp/famadap.html>.
13. Pinkus S. Bridging the Gap between Policy and Practice: Adopting a Strategic Vision for Partnership Working in Special Education// British Journal of Special Education. Vol.32. Numb.4 – NASEN, 2005. – P.184-187.
14. Wolfensberger W. A Brief Introduction to Social Role Valorization: A High-order Concept for Addressing the Plight of Societally Devalued People, and for Structuring Human Services. – New York: Training Institute for Human Services Planning, Leadership & Change Agency (Syracuse University), 1998.