

Эмоциональные переживания родителей детей, имеющих нарушения развития. Способы помощи и поддержки в программах ранней помощи

Русанова Юлия Петровна

педагог-психолог,

преподаватель АНО ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства»

Идея этой статьи возникла из опыта обсуждения с коллегами процесса взаимодействия с семьями в нашей работе в разных ситуациях, в которых взаимодействие происходит, поведения родителей, поведения специалистов.

Специалисты ранней помощи являются теми первыми людьми, наряду с врачами, кто подтверждает для родителей, что у ребенка есть (или могут возникнуть в будущем) трудности с развитием. Те же специалисты и дают надежду, что все поправимо в той или иной степени. Сами принципы ранней помощи определяют контекст общения специалиста с семьей. Неформальный, теплый, поддерживающий, ориентированный на ценности семьи стиль открыл для специалистов и семей новые возможности взаимодействия в системе семья-специалист.[12] Одновременно обозначил зоны напряжения. Если специалист находится в не-экспертной, не-авторитарной позиции, где проходят его границы? Если родители видят перед собой прежде всего человека и могут быть уязвимыми, отчаявшимися, злыми, разочарованными, как специалисту быть с таким, «не своим» багажом?

Из литературы, посвященной системным психотерапевтическим подходам, опыта собственной работы, разбора случаев и бесед с семьями и коллегами взаимодействие между специалистами и семьями стало представляться как сложная живая система, а рассмотрение процессов взаимодействия не только как рассмотрение отдельных феноменов (например, чувства вины, злости), но и как результатов влияния системных сил как на специалиста, членов семьи, так и на семью в целом.

В современных помогающих практиках взаимодействие специалиста и семьи перестает восприниматься как однозначно противоборствующее, где семья сопротивляется изменениям. И специалист, и семья создают каждый раз уникальную живую систему, которая функционирует, развивается, порождает новые, часто непрогнозируемые заранее новые свойства. И вся эта система в целом не является простой суммой качеств и действий специалиста или родителей по-отдельности.

Это собрание людей, между которыми существует такое количество взаимосвязей и взаимозависимостей, что изменения в одном человеке приводят к изменениям во всей системе. К сожалению, мы очень часто плохо понимаем, как эта система работает, и чаще склонны рассматривать их исключительно как сумму составляющих ее людей. Мы интерпретируем происходящее в семье как нечто частное, как события на уровне взаимодействия между отдельными людьми, и рассматриваем их в терминах причины и следствия. Подобный способ видения часто приводит к взаимным обвинениям, поиску козла отпущения, возникновению враждебности между людьми, которые должны были бы совместными усилиями решать проблемы системного характера.[11]

В основе определения систем обычно лежат 4 ключевых принципа:

Целостность

Отношения взаимозависимости

План, порядок, правила

Возникновение нового качества.

Появление ребенка значительно изменяет систему семьи, происходит пересмотр ролей, взаимных влияний, договоренностей. Кроме того, семья является частью гораздо больших систем: своей расширенной семьи, сообщества, этноса, государства и пр. Ценности, правила данных сообществ не могут не влиять на эти процессы.

Опыт практической работы семьями с детьми с особенностями развития показывает, что особый ребенок – это скорее негативный опыт с точки зрения современного российского сообщества. Такую семью окружающие люди вероятнее всего будут жалеть, чем поздравлять. Еще одним фактором, усугубляющим переживания родителей, является отсутствие прозрачной и понятной системы помощи маленьким детям с особыми развитиями. [6] Есть некоторые гарантированные медицинские услуги, часто не отвечающие современным тенденциям абилитации детей раннего возраста. Государственные и негосударственные Подразделения ранней помощи много работают над информированием, консультированием семей, стараясь сделать такую помощь максимально доступной в короткие сроки, но пока информация о доступных сервисах доходит несвоевременно.

Давление социальных представлений об «особом родителстве», неопределенность и фрагментарность доступной помощи делают первое взаимодействие родителей и специалистов эмоционально напряженными.

Когда мы говорим об эмоциональных переживаниях родителей, которые воспитывают ребенка особенностями развития, мы чаще говорим не собственно о самих

переживаниях, а о том, как они влияют на взаимоотношения со специалистом, с ребенком, на работу в целом. Это приводит к интересному эффекту. Большинство специалистов ранней помощи знают о том, что родители могут испытывать сильные чувства, такие как гнев, вину, стыд, могут их выражать, но, если специалисты сталкиваются с ними в процессе контакта, или испытывают на себе, то могут сильно реагировать, относить их на свой счет, испытывать неловкость или тревогу во время проявления чувств родителями. И, как правило, родители редко ждут специально прихода психолога, чтобы «приберечь» переживания для консультации. Зачастую даже запроса на психологическую помощь не поступает.

Мы посмотрим на эмоциональные переживания не только родителей, но и специалистов как важную и неисключаемую составляющую взаимодействия, одновременно отслеживая, как силы самой этой системы влияют на возможность и характер их проявления.

Системы – это не хорошо и не плохо. Это данность. Похоже, вся естественная жизнь организована из систем, или целостностей, меньшие из которых составляют большие, а те, в свою очередь, еще большие и т.д. [11] В здоровых, созданных человеком системах, как и в здоровых естественных системах, между целым и составляющими его частями устанавливаются взаимовыгодные отношения взаимозависимости. Части такой системы работают вместе, чтобы обеспечить выживание, здоровье и рост системы, а система удовлетворяет потребности, заботится о здоровье, выживании и росте своих частей. В здоровых человеческих системах существуют взаимное понимание и признание этих отношений взаимозависимости. В них происходит естественный процесс перетекания энергии и информации, необходимых для роста и развития целого и составляющих его людей на всех уровнях организации.

Обычно специалисты описывают свое нахождение внутри такой системы, возникшей с какой-то семьей, как наполненное взаимностью, благодарностью, интересом, дающее возможность обсуждать сложные вопросы и обмениваться мнениями. Переживания родителей воспринимаются как форма выражения доверия, как прохождение совместного жизненного опыта, при этом специалист ощущает себя частью этого опыта и осознает свою ценность.

Что же приходится делать, если чувства специалиста и родителей совсем иные? В процессе семинаров и супервизий мы с коллегами пытались разбираться, что же происходит в контакте с семьей, где на нас и на членов семьи начинают оказывать влияние системные силы и какую информацию из своих чувств специалист и родитель может извлечь.

В литературе упоминается о функциональных (живых) и дисфункциональных (не способствующих жизни) системах. В системах, которые можно назвать дисфункциональными, люди чувствуют:

1. Что с ними обращаются как с объектами и заставляют их забывать о своей человечности, рассматривая их как инструменты для выполнения задач системы.

Объективация включает в себя процесс, при котором создается такое представление о человеке, которое является лишь частичной или искаженной его картиной. Этот процесс навешивания ярлыков, или включения человека в определенную категорию, происходит автоматически, бессознательно и является вполне естественным. Он помогает нам существовать в этом мире и категоризировать его. Образ мысли или представление о ком-то помогает нам его понять, но если принимать свои взгляды за полную правду об этом человеке, то это становится существенной проблемой. Человек начинает вести себя по отношению к другому соответственно данному образу, зачастую игнорируя противоречащую информацию. Таким образом, мы не ждем от «немотивированных родителей» включенности и не замечаем их небольшие успехи, от проблемных родителей ждем проблем, пропуская возможность хорошего взаимодействия. В отношении специалистов, работающих бесплатно, не ожидается качественной работы и включенности, и их вклад в развитие ребенка серьезно обесценивается.

При описании кейсов это звучало как «они часто переносят время или отменяют приемы в последний момент», «они ждут от меня волшебную таблетку», «они ничего не хотят делать для ребенка», «они не ценят то, что может дать проект»

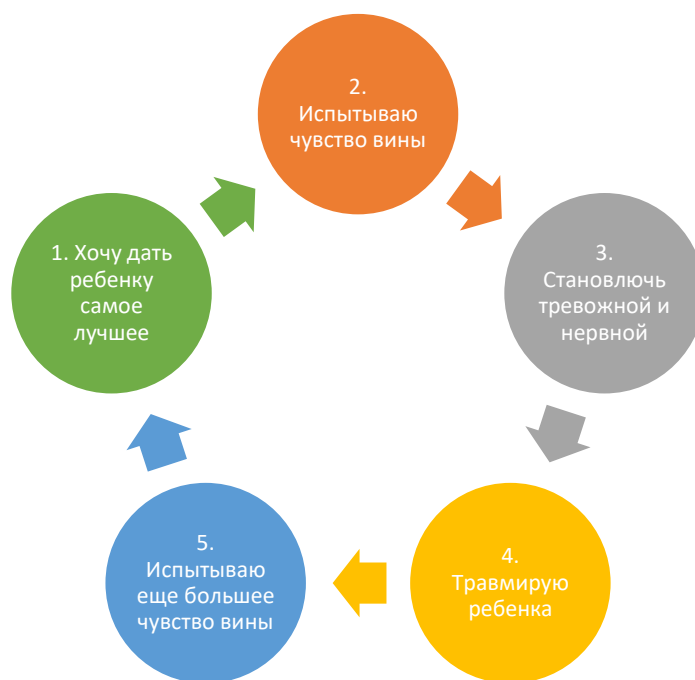
2. Разобщение, отсутствие ощущения что семья, специалисты вокруг нее, и сообщество в более широком смысле находятся «в одной лодке», взаимосвязаны и взаимозависимы.

От семей зависит запрос на помощь специалистов, от специалистов качество и количество помощи, от сообщества качество и количество сервисов для семьи, их доступность, поддержка специалистов и отношение к этой области нашей жизни в целом. Насколько люди с особенностями становятся людьми «другой стороны Луны» или нет.

Обвинения являются главной причиной разобщенности в системе. Уровень обвинений, присутствующих в системе, является хорошим показателем степени ее разобщенности.

Вместо распределения ответственности и заключения разумных договоренностей возникает хождение по кругу в поисках виноватого. То же самое наблюдается, если родители попадают в круг самообвинения и тратят много энергии, переживая реальную или

мифическую свою вину. Родители попадают в так называемый «порочный круг вины».



Источник: <https://mamaschool.info/badmama>

2. Люди отзываются об ощущении тупика, того, что ничего не происходит и не меняется в лучшую сторону. Во взаимодействии появляется много напряжения, усталости, нарушения договоренностей.

При описании рабочего взаимодействия возникает ощущение, что любые изменения или улучшения не пропускаются внутрь семьи, оказываются возможными только с большой поддержкой специалиста, и обратный процесс, когда родители не могут дать обратную связь организации, скорректировать услуги и их качество таким образом, чтобы это лучше соответствовало нуждам и возможностям семьи, а проявлению усталости, сомнений, тревоги игнорируется специалистом.

3. Люди чувствуют пренебрежение своим ценностями, сталкиваются с жесткими требованиями придерживаться строго определенных ценностей. Различие в образе жизни, ценностях, приоритетах становится препятствием в работе и обсуждение возникших противоречий затрудняется.

Ранняя помощь в России является довольно молодым направлением помощи детям и семьям, к тому же переживавшим разные периоды интереса и забвения. Методы работы, ценности этого подхода нередко противоречат методам других организаций, которые также оказываются включенными в систему помощи семье. При этом прямое конкурирование, критические высказывания не становилось выходом их ситуации, а скорее дезориентировало родителей, увеличивало степень напряжения и недоверия.

Сотрудничество с командой специалистов Тулы и Тульской области, работающих в ранней помощи, привело к тому, что мы не только стали лучше понимать те процессы, которые происходят в процессе взаимодействия, но научились на них влиять.

Каким же образом мы можем влиять на систему, в которой мы оказываемся как специалисты?

1. Разотождествление

Влияние системы проявляется в том, что человек слишком ощущает себя частью системы или считывает это отношение к себе. Чтобы быть частью системы, но сохранять способность самостоятельно принимать решения, нам необходимо уметь разотождествляться с давлением, которое она на нас оказывает. Поэтому важно рассмотреть и процесс отождествления (идентификации), и процесс разотождествления (деидентификации).

Идентификация – естественный процесс, он может приносить пользу, но и может ограничивать. Один из сигналов, что возникла идентификация, это ощущение отсутствия выбора и чувство потери управления ситуацией. Еще одним сигналом, что произошла сильная идентификация с какой-то ролью или позицией, служит появление потребности защищаться, чувство стыда и необходимость доказывать свою правоту. Родители и специалисты могут ощущать это как тупик в сотрудничестве.

Разотождествление предполагает некоторое исследование новых частей себя, нового жизненного опыта и себя в нем, интеграцию этих новых частей с уже известными, старыми.

Родителям приходится разотождествиться с ролью «счастливой семьи со здоровым ребенком». Соотнести этот новый опыт со своими представлениями о себе как о родителе, как о члене семьи, как о человеке в сообществе.

Из кейсов иногда выясняется, что, если человек никогда раньше глубоко не соприкасался с миром особого детства, с жизнью людей с особенностями развития, то возникает много страхов и предрассудков, связанных с тем, что ребенок «как бы теперь принадлежит этому миру».

Разотождествление с ролью «счастливой семьи со здоровым ребенком» может как раз проходить легче со специалистом, который видит в родителях «Родителей» независимо от состояния ребенка и верит в их способность и способности ребенка, верит в то, что они семья. [9;10]

Как можно понять, что происходит сильная идентификация:

- чрезмерное упрямство и злость в дискуссиях

- комок в животе и страх при необходимости высказать точку зрения отличную от общепринятой;

- импульсивные высказывания того, что наболело (сигнал о том, что есть какая-то часть, с которой человек сильно идентифицируется, но которой не дает быть услышанной). Например, многие специалисты хотят восприниматься как живой человек, с эмоциями и своими реакциями, усталостью и отсутствием готовых ответов. Однако свою потребность озвучивают как бы случайно, часто уже накопив претензии и обиды по отношению к семье, коллегам, руководству. В процессе разотождествления специалист понимает, что он не функция, не мессия, что сомнения, подъёмы и спады в работе – это неотъемлемая часть помогающих практик.

Такие процессы могут сопровождаться сильным стыдом, если идентификация слишком сильна. Мама ребенка может испытывать сильный стыд, что вместо очередных упражнений или рекомендаций позволяет себе заняться хобби, собой или вообще сбрасывать усталость в социальных сетях. Специалист, видя не только родительскую часть, но и другую, проявляя к ней интерес, помогает родителю видеть ресурс в этих занятиях, использовать их для восстановления или даже для получения поддержки других людей.

При разотождествлении часто приходится столкнуться с когнитивным диссонансом от осознания того, что могут существовать другие точки зрения.

Выше мы упоминали о ситуации, когда специалистам ранней помощи необходимо сосуществовать с другими подходами, зачастую более популярными или доступными, но которые могут противоречить основным идеям ранней помощи. Хуже всего, если возникает конфликт между специалистами разных подходов, часто не открытый, а ведущийся «через родителей», перетягивающий их на ту или иную сторону. И это усугубляет чувство вины родителей, которые боятся выбрать «не то» или успеть мало для ребенка.

Поиск обеих точек соприкосновения, понимание, что каждый подход родился в ответ на потребности данной группы, готовность анализировать плюсы и минусы вместе с родителями без обесценивания и эмоциональной критики, дает возможность снизить чувство вины и стыда при выборе, оставить пространство для этого специалиста при любом выборе, а главное, дать возможность родителям самим управлять ситуацией и отвечать за свой выбор. Существует очень тонкая грань между тем, чтобы поддерживать людей, предлагая им попробовать новые способы поведения, исследовать имеющуюся у них степень свободы, и тем, чтобы обвинять их в невозможности за себя постоять.

Часто, человек, находясь внутри системы, даже понимая ее давление, не соглашаясь, чувствует себя в ловушке. И можно предложить две возможности. Во-первых, действительно ли не может уйти из системы? Действительно ли он/она хочет быть с этими

людьми? Если человек по каким-то причинам не может покинуть систему, то предложить представить себя вне системы, как бы сверху, определить какая степень свободы есть у него индивидуально и совместно с другими. Родители, сталкиваясь с системами предоставления разных услуг и желая изменить положение вещей, недооценивают силу кооперации и той степени свободы и влияния, которая есть у группы по сравнению с одним человеком. И имеется в виду не только какие-то официальные объединения, но взаимопомощь, сверка мнения, обсуждение со специалистами спорных моментов, помощь в формулировках, да и просто поддержка в том, что приходится оставаться пока внутри.

Чувство беспомощности является одним из самых истощающих. Разотождествление помогает хотя бы увидеть варианты того, кто я, даже, если сил активно действовать сейчас нет. Специалист, видя в родителях нечто большее, чем «мамочка», «неблагополучная семья», «родители ребенка-инвалида» помогает родителям найти внутри себя столь необходимую вариативность.

2. Проявление себя.

В описаниях случаев это звучит, как то, что специалист или родитель вдруг берет и делает что-то, не предписанное вроде правилами и структурой занятия. Идет вслед не за протоколами, а за своим профессиональным чутьем и человеческим откликом. Проявление себя обычно сопряжено с сильным волнением, стыдом, страхом не получить подтверждения, ошибиться. Однако, пример специалиста может помочь и родителям почувствовать себя более свободными и спонтанными, в том смысле, что не бояться пробовать новое, выражать свою точку зрения и отстаивать ее. Как правило, даже право на свою точку зрения и свое видение оказывается новым опытом для многих семей, в котором специалист ранней помощи может поддерживать родителей. Как много конфликтов исчерпывается, как только обе стороны понимают, что могут высказаться без риска разрыва отношений и контакта. К сожалению, многие родители до сих пор боятся, что если они выскажутся, то это будет интерпретировано как выражение недовольства и организация лишит их ребенка услуг или сократит их количество.

3. Привнесение в систему человечности.

В раннюю помощь приходят разные семьи с очень разным опытом построения отношений, сотрудничества. Есть семьи, где много насилия и пренебрежения, есть, где много безразличия и холодности при внешнем благополучии. Семья строит отношения со специалистом так, как она привыкла строить их с другими. Семья не может изменить свои привычки в одночасье. И для многих родителей опыт доверия, признания ценности, заботы, ответственности оказывается новым. Новым оказывается опыт выражения своих сильных и негативных эмоций специалисту. Проявляя заботу, разделяя тяжёлые моменты,

интересуясь жизнью семьи в целом, а не только развитием особого ребенка, специалист предлагает семье такой опыт. Со своей стороны, специалист остается открытым тому опыту взаимодействия, который ему предлагает семья, понимая, что никакие техники или алгоритмы не смогут отразить все многообразие человеческого опыта отношений между людьми.

Эта статья предлагает рассматривать поддержку родителей в том числе и через поддержку специалистов команд ранней помощи, через развитие навыков рефлексии отношений с семьей. Уже существуют разнообразные тренинги коммуникации для специалистов, семинары и другие формы обучения, но они не дают достаточного эффекта без возможности для специалиста «увидеть» то, что происходит между ним и родителями, между ним и ребенком, между разными системами внутри одной большой системы оказания ранней помощи. Одним из таких способов поддержки специалистов являются супервизии. В рамках проекта «Стратегии ресурсной поддержки родителей в практике оказания ранней помощи детям с тяжелыми множественными нарушениями развития» супервизий для специалистов были несколько видов, в том числе и касающиеся непосредственно взаимодействия с семьями и психологической поддержки в рамках сопровождения.

Работа со специалистами помогла создать пространство для обсуждения и отработки практических навыков такого системного, многоаспектного видения ситуации взаимодействия с семьей. Кроме того, обозначились области, которые нуждаются в дополнительном внимании. Это проблема языка, например. Обсуждение чувств, поддержка традиционно считалась профессиональной областью психологов. Но на практике каждый специалист ранней помощи оказывается в ситуации, когда родителям может понадобиться поддержка, каждый специалист сталкивается с необходимостью выстраивать и поддерживать отношения сотрудничества, каждый специалист одновременно является представителем какой-либо организации, предоставляющей услуги и имеющей свои цели. Какой язык использовать в этих случаях, а главное, как рассказывать о своих собственных переживаниях, связанных с работой с данной семьей, вот то, что иногда вызывает трудности у специалистов. Еще одна область – это возможность проведения разных по формату супервизий, не только узкоспециальных, но и касающихся взаимоотношений с семьей, контакта, улучшения отношений между родителями и ребенком.

То, насколько менялись рассказы о работе с семьями на протяжении проекта, какими рефлексивными и сочувствующими становились описания детей и их родителей, позволяет сделать вывод о том, что командам, принимавшим участие в проекте, удалось использовать ресурс собственно человеческих отношений, со всей их сложностью, неоднозначностью, в

качестве ресурса для семей и для самих себя. Понимание, что специалисты и семья находятся в одной лодке, умение договариваться и прояснять цели, маршрут к этим целям, способы движения, учитывая всю сложность и многообразие мира вокруг стало замечательным и ценным результатом этого и предыдущих проектов Ассоциации детских психологов и специальных педагогов в помощь детям с особенностями развития «Содействие» г. Тулы.

Литература.

1. Али М. Мой ребенок в первый год жизни: недоношенный, с задержкой развития, с нарушениями? Или просто другой? Отвечая на вопросы родителей. — СПб : Издательско-Торговый Дом «Скифия», 2016. — 168 с.
2. Васильев Н.Н. Тренинг профессиональных коммуникаций в психологической практике. – СПб.,Издательство «Речь», 2005 г.
3. Если мама на нуле// А.Изюмская, А.Куусмаа и коллектив авторов. – Издательство «Самокат», 2017 г., 400 стр.
4. Краузе М.П. Дети с нарушением развития: психологическая помощь родителям: учеб. пособие для студ.высш.учеб.заведений. – М.: Издательский центр «Академия», 2006
5. Мохов В.А., Крештапова М.А., Шибкова О.С., Дианова О.Н. Особенности детско- родительских отношений в семьях с тяжелобольными детьми. // Медицинская психология в России: электрон. науч. журн. - 2011.- № 6. (интернет-издание)
6. Необычные родители. Пособие по взаимопомощи для родителей людей с особыми потребностями. Сборник статей. / Ред.-сост. Петрова А. – СПб.: Издательско-Торговый Дом «Скифия», 2017, 2017. – 112 с.
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. Сатир В. Коммуникация в психотерапии. М.: Институт общегуманитарных исследований, 2008
9. Селигман М., Дарлинг Р. Обычные семьи, особые дети: [пер.с англ.] – Изд.3-е.- М.:Теревинф, 2013
10. Фюр Г. Запрещенное горе. - Издательство: БелАПДИиМИ, 2008
11. Хоровиц М. Танец по имени Мы. – Москва: Эксмо,2019.-416 с.
12. Rush, D. D., & Sheldon, M. L. Second edition (2020). The early childhood coaching handbook. Baltimore: Brookes.