

МИНИСТЕРСТВО ПРОСВЕЩЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
ФЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ БЮДЖЕТНОЕ НАУЧНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ
«ИНСТИТУТ КОРРЕКЦИОННОЙ ПЕДАГОГИКИ»

ОТНОШЕНИЯ СОТРУДНИЧЕСТВА МЕЖДУ
СПЕЦИАЛИСТАМИ И РОДИТЕЛЯМИ В ПРАКТИКЕ ПОМОЩИ
СЕМЬЯМ ДЕТЕЙ С ОВЗ И/ИЛИ ИНВАЛИДНОСТЬЮ

Коллективная монография

МОСКВА

2025

Отношения сотрудничества между специалистами и родителями в практике помощи семьям детей с ОВЗ и/или инвалидностью. Коллективная монография / Под ред. М.С. Кузнецовой. – М.: ИКП, 2025. – 151 с.

Авторы:

- Т.О. Арчакова* – психолог, специалист в области мониторинга и оценки, директор Центра развития социальных практик «Дирижабль»
- Г.А. Бердыева* – врач-психиатр и нарколог, Психотерапевтическая клиника Mental Health Center, Клиника психиатрии и неврологии «Справиться проще»
- О.А. Блохина* – руководитель образовательной программы Благотворительного фонда «Игра
- И.А. Валькова* – руководитель Службы ранней помощи ГБДОУ детский сад №41 Центрального района Санкт-Петербурга «Центр интегративного воспитания», специальный педагог
- Е.Е. Григорьева* – учитель русского языка и литературы, методист экспериментальной площадки ГБОУ школа № 522 Адмиралтейского района Санкт-Петербурга)
- И.А. Долотова* – учредитель АНО Центр «Пространства общения», историк, мама молодого человека с ТМНР)
- В.А. Елизарова* – психолог, исполнительный директор АНО «Центр помощи семьям в кризисной ситуации им. Священномученика Константина Верецкого», руководитель Кризисного центра, член КДН и ЗП при Правительстве Ростовской области
- Е.С. Жорняк* – психолог, преподаватель психологии, семейный терапевт, нарративный консультант, автор программ обучения нарративной терапии в том числе длительной программы «Нарративная терапия: от теории и тренинга до начала собственной практики», соосновательница Центра нарративной психологии и практики, член Общества семейных консультантов и психотерапевтов и СПО Союза практических психологов
- И.Ю. Захарова* – дефектолог, психолог, эксперт РБОО «Центр лечебной педагогики»
- И.Р. Киш* – заместитель руководителя и эксперт рабочей группы «Протокол сообщения диагноза» Стратегической программы Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка «Сопровождение через всю жизнь», юрист РБОО «Центр лечебной педагогики»
- А.П. Кравченко* – кандидат психологических наук, педагог-психолог Службы ранней помощи ГБДОУ детский сад №41 Центрального района Санкт-Петербурга «Центр интегративного воспитания»
- М.С. Кузнецова* – научный сотрудник ФГБНУ «Институт коррекционной педагогики»
- Н.Н. Ладыка* – педагог-психолог Службы ранней помощи ГБДОУ детский сад №41 Центрального района Санкт-Петербурга «Центр интегративного воспитания»
- А.П. Лучникова* – клинический директор благотворительной программой ранней помощи для детей с двигательными и множественными нарушениями развития «Уверенное начало»
- Е.В. Лянузова* – руководитель рабочей группы «Протокол сообщения диагноза» Стратегической программы Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка «Сопровождение через всю жизнь», руководитель программ поддержки детей и взрослых с особенностями развития и их семей РООРДИ «Дорогою добра» Кировской области
- Е.В. Моржина* – психолог, эксперт РБОО «Центр лечебной педагогики», г. Москва
- Г.Ю. Одинокова* – кандидат педагогических наук, старший научный сотрудник ФГБНУ «Институт коррекционной педагогики»
- Н.С. Пальмова* – специальный педагог Службы ранней помощи ГБДОУ детский сад №41 Центрального района Санкт-Петербурга «Центр интегративного воспитания»
- Е.В. Просветова* – психолог, эксперт РБОО «Центр лечебной педагогики»
- А.В. Рязанова* – психолог, системный терапевт, директор АНО Центр «Пространство общения»
- О.А. Сараева* – воспитатель ГБДОУ детский сад №41 Центрального района Санкт-Петербурга «Центр интегративного воспитания»
- В.А. Седышева* – специальный педагог Службы ранней помощи ГБДОУ детский сад №41 Центрального района Санкт-Петербурга «Центр интегративного воспитания»
- А.В. Серкина* – эксперт рабочей группы «Протокол сообщения диагноза» Стратегической программы Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка «Сопровождение через всю жизнь», клинический психолог, специалист по коммуникации в медицине
- Н.С. Столярова* – социальный педагог ГБОУ школа № 522 Адмиралтейского района Санкт-Петербурга
- С.В. Титова* – психотерапевт, ведущий групп поддержки для родителей и детско-родительских групп для детей раннего возраста Центра поддержки семей с детьми с особенностями развития РООРДИ «Дорогою добра» Кировской области
- Е.О. Харламова* – психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики»
- Е.А. Шорохова* – равный консультант и соведущая групп поддержки, мама ребенка с особенностями развития
- Д.Д. Шурыгина* – специалист по социальной работе Службы ранней помощи ГБДОУ детский сад №41 комбинированного вида Центрального района Санкт-Петербурга «Центр интегративного воспитания»
- Е.В. Юдина* – врач-педиатр, мама ребенка с ДЦП

Коллективная монография состоит из теоретических, исследовательских, методических и практических статей, анализирующих проблему построения продуктивного взаимодействия в помогающих практиках, в первую очередь, при организации помощи семьям, воспитывающим детей с ОВЗ и/или инвалидностью. Монография ориентирована на педагогов-психологов, дефектологов, клинических (медицинских) психологов, врачей, социальных работников, а также специалистов, разрабатывающих научные и прикладные направления психолого-педагогической и социальной помощи детям с ОВЗ и их семьям.

Содержание

Моржина Е.В. Работа с родителями: не вместо, а вместе (Предисловие) 5 <i>(интервью, беседовала Кузнецова М.С.)</i>	5
Рязанова А.В. Травма-информированность в сервисах	13
Лянгузова Е.В., Киш И.Р., Серкина А.В. Опыт реализации проекта «Протокол сообщения диагноза» в пилотных регионах РФ	22
Одиноква Г.Ю. Реализация семейно-ориентированного подхода в практике специалистов ранней помощи	31
Лучникова А.П., Блохина О.А. Использование международных шкал оценки семейно-центрированности в работе службы ранней помощи	38
Кузнецова М.С. Тернии взаимодействия: про раннюю помощь и не только	50
Титова С.В. Поддержка семей с детьми раннего возраста с нарушениями развития, фокус на психическое здоровье ребенка и семьи	68
Валькова И.А., Кравченко А.П., Пальмова Н.С. Значение отношений специалистов и семьи в ранней помощи	70
Седышева В.В. Домашние визиты как направление работы команды Службы ранней помощи. Примеры из практики	78
Кравченко А.П., Ладыка Н.Н., Сараева О.А. Сопровождение адаптационного процесса детей раннего возраста: значение для психического здоровья	85
Шурыгина Д.Д. Особенности выполнения родителями рекомендаций по включению паретичной руки в повседневную деятельность у детей с гемипарезом в возрасте от 2х до 7ми лет. Результаты исследования	88
Захарова И.Ю., Просветова Е.В. Подход игрового педагога к повышению родительской компетентности	94
Захарова И.Ю., Харламова Е.О. Консультирование семьи, обратившейся за помощью в связи с агрессивным поведением ребенка	105
Жорняк Е.С. Сотрудничество. Построение сотрудничества в условиях сложного опыта и в разных контекстах	115
Вместо заключения	140
Как обмениваться знаниями, объединять идеи и обсуждать шаги в практиках, предполагающих передачу знания другому о его благе: содержание взаимодействия семей/родителей/отдельных клиентов и	

специалистов в медицине, социальной сфере, образовании, ранней помощи (*материалы Дискуссионной площадки 16.12.2025 г., г. Москва*)

Моржина Е.В.

Работа с родителями: не вместо, а вместе (Предисловие) (интервью, беседовала Кузнецова М.С.)

Мария Кузнецова: Наш диалог – приглашение к диалогу всех читателей. Елена Вячеславовна, здравствуйте! Вы говорите, что тема работы с родителями всегда вам была интересна. Почему?

Елена Моржина: Здравствуйте, Мария. Почему интересна? Потому что важная часть нашей работы – это работа с семьей. Мы в Центре лечебной педагогики (далее – ЦЛП) работаем с семьей, не изолированно с ребенком. Ребенок находится в системе семейных отношений. И нам важно выстроить поддерживающие отношения с семьей, понять про ресурсы семьи, про запрос семьи, выстроить план совместной работы.

В ЦЛП от взгляда, что мы сейчас с ребенком позанимаемся вне системной работы с семьей и получим хорошие результаты, отказались еще в 90-е годы, после того как увидели, что такой подход не работает. Мы родителей как бы ставили перед фактом: смотрите, здесь удалось то, в этой сфере получилось это. А потом родители переставали посещать занятия... И часто прекращение занятий приходилось на момент положительной динамики у ребенка. Мы задумались – это же у нас, у специалистов, получилось с ребенком достичь каких-то результатов, а у родителей все могло остаться по-прежнему. Какие чувства это может вызывать у родителей? Как нам передавать семье полученные на занятии новые возможности, например, по взаимодействию с ребенком?

Мария Кузнецова: Эти размышления касались работы с ребятами более старшего возраста, не с малышами?

Елена Моржина: Думали в целом про подход. Взгляд на работу с семьей стал меняться, поняли, что важно вместе с родителями обсуждать задачи по развитию детей. Для этого на первичном приеме продолжали расспрашивать родителей: как ребенок ведет себя дома, какие у него интересы, какие возможности? И проясняли запрос семьи. Говорили, как мы видим ситуацию, какой маршрут мы бы предложили ребенку. И спрашивали, что думает про это семья. И мы понимали, что нам здесь важно договориться, трудно начинать занятия с ребенком, если есть разное видение целей и задач у родителей и педагогов.

Мария Кузнецова: На что вы, как специалист, готовы договориться? Вы сказали, что сейчас вы проясняете запрос. И у меня сразу возникло два вопроса: а готовы ли вы работать с чужим запросом, например, работать только с ребенком? И второй вопрос: а как договариваться, если это вопросы из разной плоскости или если это разные по объему вопросы?

Елена Моржина: Сначала должно выстроиться общее диалоговое смысловое пространство, основанное на ценностях. Педагог старается понять запрос семьи: «Для вас важно развить коммуникативные и речевые возможности ребенка и подготовить его к школе?» И дальше мы объясняем родителям из чего складывается готовность к школе. Родители могут этого не знать. То есть мы сначала уточняем запрос, затем говорим, что речь важна, а еще важно вот это, вот это и вот это. Говорим про саморегуляцию, возможности адаптации, навыки социального взаимодействия.

Если мы видим, что ребенок к группе не готов, то начинаем с индивидуальных занятий. И здесь важно рассказать про критерии готовности группе. Например: «Коле еще сложно быть в диалоге, его поведение сложно регулировать речевой инструкцией. Поэтому на индивидуальных занятиях через игры в сфере его интересов мы постараемся сформировать навык действовать по очереди с

педагогом, принимать разные вариации в игре, удерживать внимание на действиях педагога и его речи, начинать ориентироваться на речь педагога». И рассказываем, что мы будем делать на индивидуальных занятиях. Пока мы так беседуем, формируется общее ценностно-смысловое пространство.

То есть мы стараемся родителей понять и рассказать им как мы видим начало и продолжение занятий. И часто родители говорят: «Ну да, вам виднее. Можно попробовать так. Если вы говорите, что надо начать с индивидуальной игры, выстроить сначала отношения с педагогом, чтобы саморегуляция и внимание стали более устойчивыми, то, конечно же, так Коле будет проще прийти на группу и начать заниматься. Давайте так и начнем». И вот мы договорились и начинаем двигаться по этому маршруту.

Мария Кузнецова: Что происходит дальше? Ребенок играет на индивидуальных занятиях – как родители узнают, что там происходит? И как вы узнаете, что происходит дома?

Елена Моржина: Обратную связь о том, что происходит на занятиях, дает родителям педагог, который играет, если он специалист, или руководитель группы. Если с ребенком занимается стажер, то тоже выделяется время для небольшой беседы. Во время этого разговора мы можем прояснять, какие изменения происходят дома, какие трудности есть сейчас, что получается.

Мария Кузнецова: Я правильно понимаю, что это такой регулярный обмен опытом? У педагога что-то свое получается, родитель успешен в другом, и это моменты сверки?

Елена Моржина: Да. Это важные моменты сверки. Педагогу интересно, что происходит дома, на других занятиях, в какие игры играют, что получается. И педагог тоже может рассказать в каких играх и благодаря чему получается сейчас ребенку дольше удерживать внимание и интерес к совместной игре. Родитель должен быть в курсе, какие задачи мы поставили, какими способами мы их решаем, какие результаты мы получаем или пока еще не получаем, а только создаем условия для их получения.

«А как дома вы справляетесь? Как ребенок себя ведет в транспорте, в социуме? А как у него с навыками повседневной активности? А какие книжки, мультики он смотрит, слушает?» То есть мы узнаем про все сферы жизни ребенка в семье. А когда ребенок начинает посещать групповые занятия, родителей приглашают на родительскую группу, включают в родительское сообщество.

Мария Кузнецова: То есть групповая работа с родителями возникает на этапе введения ребенка в группу?

Елена Моржина: Да, это так. Но есть еще и другие варианты маршрута. Обычно мы предлагаем семье индивидуальные занятия, затем может быть предложена минигруппа, и затем, по мере готовности ребенка, вводим его в группу. И есть еще вариант адаптационных групп, когда индивидуальные занятия начинаются у нескольких детей в одно время в разных игровых комнатах с разными педагогами. Когда дети будут готовы, их можно объединить по двое-трое на минигрупповое занятие: сначала свободная игра – игра рядом, затем педагоги начинают предлагать общие игры, например, прятаться под парашютом, катать большой мяч, катать детей по очереди в одеяле и т.п.

Родители в это время объединяются на совместные встречи под руководством психолога. Также это может быть руководитель группы или педагог, который ведет разные занятия на группе и готов в безопасном ключе говорить с родителями

У педагогов, которые индивидуально занимаются с детьми, не остается времени, чтобы поговорить с родителями более подробно о новых возможностях детей и о том, как сейчас складывается маршрут ребенка вне ЦЛП. А на

родительской группе есть для этого время и пространство. Родители обсуждают трудные темы: поведение, навыки повседневной активности, отношения со сверстниками, обучение и др. Важно понять, какой запрос у семьи, послушать других родителей. Например, есть жалоба на агрессивное поведение ребенка. Мы можем посмотреть на причину, которая его вызывает, проанализировать, в каких ситуациях такое поведение бывает, разобрать смыслы этого поведения. Например, причина – в истощении. Тогда как мы можем помочь ребенку? Если агрессия возникает на истощении, давайте посмотрим на расписание ребенка, подумаем, что можно сделать, чтобы дать возможность ему восстановить свои ресурсы.

По нашему опыту мы видим, насколько ресурсным для родителей может быть пространство родительской группы: родители делятся своим опытом, поддерживают друг друга, ведущий следит за тем, чтобы все говорили по очереди, каждый мог высказаться.

Ведущий рассказывает о том, что происходит на занятиях, узнает у родителей, какие темы их волнуют, о чем они хотели бы поговорить. И затем на последующих встречах последовательно разбираются все заявленные темы.

Мария Кузнецова: Я ездила в качестве волонтера с ЦЛП в лагерь и была там сопровождающей ребенка. В конце смены специалисты ЦЛП давали обратную связь семье. Я предполагала, что у меня тоже будет место для моих идей относительно ребенка, которых за смену накопилось немало. Но оказалось, что это не так. Старшие коллеги давали обратную связь, а я могла послушать, как они это делают. И я очень удивилась, потому что не знала про то, что в ЦЛП есть отдельные люди, которые взаимодействуют с родителями, и отдельные люди, которые взаимодействуют с детьми. Почему в ЦЛП традиционно считается, что работать с родителем – гораздо более сложное дело, чем работать с ребенком?

Елена Моржина: Да, есть определенные правила. Волонтер или стажер могут кратко дать обратную связь про туалет, еду, детали одежды. Специалист ЦЛП уже имеет право и возможность дать развернутую обратную связь семье.

Мы пришли к такому разделению из большого уважения к семье, из принципа: «Не навреди». Должен быть большой опыт за спиной, чтобы бережно и аккуратно говорить с семьей. Мне кажется, мы с родителями так же, как и в работе с детьми, в первую очередь думаем про безопасность, чтобы наше слово не ранило. Думаем про то, что и как сказать.

Специалисту мы можем доверить беседу с семьей, у него уже есть опыт. Он учился у других коллег бережному информированию и сопровождению семей. Речь не идет про знание современных методик и техник. В беседе с родителями важно понимать, как может быть воспринята информация, не вызовет ли она сильное напряжение, будет ли она понятной и своевременной.

На чем делает педагог акцент: на возможностях и ограничениях или на отсутствии возможностей? Специалист с опытом работы в ЦЛП может смотреть на ребенка, в первую очередь, с точки зрения его возможностей. И он уже умеет рассказывать об этом другим: как коллегам на группе, на педсовете, так и родителям. И в целом дает обратную связь с точки зрения возможностей.

Тогда при общении с родителями у нас возникает конструктивный диалог. Например, после занятий с ребенком с ТМНР мы говорим родителям, что сегодня получилось, а что было трудно, и обсуждаем, как мы справлялись с трудностями: выбрали позу, в которой зрительное и слуховое внимание ребенок удерживал дольше обычного, а потом он устал, и мы предложили ему отдохнуть таким-то образом; после отдыха продолжили занятие. В результате родители узнают, чем и как все это время с ребенком занимались, что происходили какие-то осмысленные события, ребенок смог в них участвовать – то есть при всех его ограничениях он

много чего может. И про эти маленькие, но важные изменения родители узнают сразу после занятия.

Но так беседовать, так давать обратную связь надо научиться. Начинающему работать педагогу еще сложно так анализировать события и видеть маленькие шаги достижений. В этом проявляется принцип положительной обратной связи, основанный на наблюдении за ребенком.

Беседа с родителями может содержать и трудные моменты, когда с нами делятся историями про бессонные ночи, негативное поведение ребенка, затрудненную коммуникацию с ним. Как педагогу и выслушать, и поддержать родителя, и сохранить свою устойчивость и прочность? Поэтому важно, чтобы беседовал с родителями не начинающий специалист. Это забота и о родителях, и о педагоге.

Ну и не должно быть много людей вокруг семьи в начале работы. Есть один ответственный за семью специалист, чаще всего это руководитель группы, который сообщает родителям всю необходимую информацию: про изменения в нагрузке у ребенка, про важные консультации, про обратную связь с разных занятий, про актуальные задачи, про состояние ребенка. И родителям становится понятно: кто из специалистов, как и над какими задачами сейчас работает. То есть руководитель группы отвечает за построение образовательного маршрута ребенка и за отношения с семьей.

Также руководитель группы собирает команду педагогов и выстраивает с ними отношения: распределяет ответственность между педагогами группы, организует педсоветы. А затем идет к родителям и говорит: «Смотрите, ставили такие задачи, поработали так-то, ребенок изменился. Вы, наверное, тоже заметили. Вы помните, мы с вами обсуждали, что уже избирательность в отношениях сложилась, внимание дольше удерживает и т.д. И теперь мы можем вот по этим направлениям поставить такие-то задачи. Задачи по этому направлению будет решать игрок внутри своей игры. Это самая лучшая среда для решения таких задач. Вот эти задачи по этому направлению будет решать логопед, а также дефектолог, который урок ведет или какое-то фронтальное занятие». И родителю становится понятно, кто что делает, кто над какими задачами работает.

Мария Кузнецова: Елена Вячеславовна, вы в какой-то момент разговора говорили о том, что вы пробуете формулировать задачи совместно с родителями. Я правильно поняла?

Елена Моржина: Да.

Мария Кузнецова: А в какой момент это возможно?

Елена Моржина: Мы их на самом деле всегда формулируем вместе. В начале пути мы узнаем запрос родителей, говорим каким конкретно образом можно этот запрос осуществить. Например, запрос у родителей – научить ребенка 2,5-3-х лет общаться при помощи речи. И на первичном приеме видно, что у ребенка сформированы все предпосылки для запуска речи. Тогда мы можем предложить игровые занятия, направленные на решение этой задачи.

Но бывает, что запрос, который формулируют родители, еще не является актуальным с точки зрения возможностей ребенка. Тогда мы стараемся объяснить, какие нужно еще предпосылки сформировать, кто, где и каким образом сможет этим заняться. Стараемся родителей сделать членами команды по ребенку.

Мария Кузнецова: Что родители делают как члены команды?

Елена Моржина: Они делятся с нами своим видением ситуации, своим запросом. И дальше мы обсуждаем задачи и шаги для его реализации. Родители дома тоже могут делать большую работу, если у них есть на это силы. Мы вместе думаем, чем и как мы можем ребенку помочь. И мы с ними вместе обсуждаем, что получилось, а где сейчас у ребенка дефицит, и как мы с этим будем справляться.

«Вот на занятиях так получилось, а дома у вас как получается? О, надо же, как здорово».

Например, на занятиях, зная про ограничения ребенка, мы предлагаем ему обедненную среду, и он хорошо справляется, но когда ребенок с мамой в магазине, то сразу запускается импульсивное поведение. И мы разбираем: «А как вы справляетесь? Давайте вместе подумаем». И вместе с мамой создаем инструмент помощи, думаем, как обходиться с этой трудной ситуацией, можем вместе с ней обсудить четкие, ясные, доступные, необходимые шаги. И мама потом сможет ими воспользоваться. Через некоторое время мы можем спросить: «Решилась ли эта ситуация, были ли еще походы в магазин, удалось ли справиться или вообще сейчас не ходите, поскольку трудно?» И в результате родитель начинает тоже решать с ребенком важные и необходимые насущные задачи. А потом приходит и нам про них рассказывает.

Наша задача – чтобы и родители, и педагоги согласовывали свои действия друг с другом. Мы не говорим родителям, в чем они не правы, если хотим создать партнерские отношения и сделать их членами команды. Как только мы начнем с того, что они не правы, с критики, мы в одно командное пространство не войдем. Сначала выстраиваем доверительные отношения, затем обозначаем границы и правила.

Мария Кузнецова: Когда вы говорили о том, как строится работа с родителями в ЦЛП, звучало, что семья очень ранима, и специалист очень уязвим. Именно поэтому для семьи нужно много времени, много бережности, отдельные специальные люди, которые разговаривают с родителями. Специалист уязвим, потому что он работает со сложными темами, он может столкнуться с сильной реакцией семьи, трудными вопросами и т.д. И только зрелый специалист, у которого много опор, может оказываться в этом более устойчивым. Нужно много опыта, жизненной мудрости и разных качеств, чтобы полезным образом рядом с семьей находиться. И я хотела спросить, с вашей точки зрения, это важно, в первую очередь, при работе с семьями, в которых растут «сложные» ребята, например, с ТМНР? И в целом, влияет ли состояние ребенка на способы работы с родителями и сложность работы с родителями?

Елена Моржина: Нет, не важно. Это для всех родителей. Мы иногда видим, что родители игровой группы «Интегративный детский сад» настолько устали, что нуждаются в большей поддержке, в большем ресурсе ведущего группы, чем, может быть, родители на группе детей с ТМНР. Способы работы с родителями не зависят от трудностей ребенка.

Мария Кузнецова: А есть ли какая-то специфика в работе с родителями, если мы говорим о разных возрастах ребят? Есть ли что-то такое специфическое, особенное, что появляется, когда мы работаем с семьей ребенка раннего возраста, например?

Елена Моржина: Да, конечно. Темы, которые беспокоят родителей, возникают, как правило, в связи с возрастными особенностями детей в зависимости от того, на каком этапе своих возможностей дети находятся, и какие игровые смыслы проживают.

Например, на родительской группе Игровой интегративной группы для 3-4-х летних детей основная тема – проживание кризиса 3х лет. И уже несколько встреч мы разбираем пути выхода из данного кризиса, обсуждаем, какой есть инструментарий, и как родителям о себе позаботиться, восполнить свои ресурсы.

Затем начинается тема эгоцентричного поведения у ребенка, тема проживания им своей успешности и обретения самооценности. «Я первый, я лучший», невозможно быть не лучшим, а затем и невозможно проигрывать. И в игровой педагогике мы видим, что в этом возрасте дети проживают эти игровые смыслы в

данной эпохе. И родители именно такие темы как раз и обозначают: ребенок не дает маме с папой пообщаться, прогоняет одного из родителей, хочет сам влиять на отношения в семье.

Если мы работаем на группе поддержки младших школьников, там уже дети решают другие возрастные задачи. Они хотят иметь свой внутренний мир, закрывать его от родителей, не хотят, чтобы родители им интересовались, хотят объединяться в сообщества, исследовать какие-то вещи только друг с другом, иметь тайные пространства и т.д. Родители могут опасаться такого поведения, запрещать его, и мы можем постараться понять поведение детей исходя из возрастных задач развития: «Давайте посмотрим, почему это поведение, эти интересы сейчас возникают, какой новый опыт они привносят, где теперь мы будем следить за безопасностью, а что будем поддерживать и каким образом».

С родителями подростков будем говорить про взросление, про то, в чем, где и как они могут быть самостоятельными, за что они могут уже нести ответственность, как мы их будем готовить к взрослой жизни. Поэтому возраст, конечно, влияет на содержание обсуждаемых тем, на формирование инструментария.

Мария Кузнецова: Правильно ли я понимаю, что в центре ценностей ЦЛП ребенок и семья? Я так услышала: мы с семьей объединяемся для того, чтобы ребенку было хорошо. Получается, центральное звено – это ребенок. И есть задача создать помогающую партнерскую команду вокруг ребенка.

Елена Моржина: Мы все-таки говорим, что мы работаем с семьей. Ну и по смыслу тоже так получается. У нас не дето-центрированная модель. Не знаю, может я не права. Но все-таки к нам приходят родители. Они клиенты, которые приводят ребенка. Они не привели ребенка и куда-то отошли. Мы у них спрашиваем запрос, мы им даем обратную связь.

То есть мы работаем, конечно, с ребенком, мы выстраиваем ему маршрут. Но мы воспринимаем семью как целостную модель, в которой есть ребенок, есть родители. Они вместе к нам пришли. Потому что если мы будем работать с ребенком, а родители в дефиците, то состояние ребенка будет обусловлено состоянием родителей. И поэтому мы все-таки ставим в центр семью, работаем с семьей.

Мария Кузнецова: Я пытаюсь представить, как могла бы выглядеть работа с семьей: про что она могла бы быть, как могли бы быть сформулированы запросы и задачи. То, что мне знакомо в практике, в первую очередь, направлено на ребенка. Мы вместе с родителями думаем, как мы можем ребенку помогать. Мы можем думать и как снижать родительскую нагрузку, если родителям сложно. Но мы даже в этом случае будем работать про ребенка.

Елена Моржина: Мы беседуем о ребенке, и все время спрашиваем родителя. Например, мы в результате диалога с родителями вышли на какие-то рекомендации, пускай даже небольшие. Мы тут же спрашиваем родителей: «А что вы думаете про эти рекомендации? А у вас есть ресурсы их осуществлять?» Родители говорят: «Да, спасибо, либо я сам, либо я бабушку приглашу, либо няню найду, хорошие рекомендации». Или он говорит: «Спасибо, что вы меня спросили. На самом деле рассказали вы все чудесно, но у меня никакого ресурса сейчас нет». Все. А если бы мы были центрированы на ребенке, то мы бы составили эти рекомендации и передали их семье.

Вот к нам приходят из частного центра, приносят заключение на ребенка. Читаешь, все прекрасно. И мы бы такое написали. Я спрашиваю родителей: «А вы что-то начали делать?» И родители говорят: «Ну, во-первых, ничего не получается у нас. С ним даже контакта нет. И потом, если сказать честно, у меня даже сейчас и ресурса нет, у меня грудной ребенок». В частный центр обратились за консультацией к нейропсихологу. Он составил рекомендации. И родитель с ними

ушел. Часик посидели и ушли. Ну или ребенок ходит туда на регулярные занятия, и родители принесли нам оттуда обратную связь. Ребенок зашел в кабинет, с ним занимаются. Через час его родитель забирает.

Мария Кузнецова: То есть такие занятия – вот это действительно центрированный на ребенке подход?

Елена Моржина: Да, но мы от этого отказались. Сейчас нам важны родители, важен диалог с ними. Тогда будет двигаться и работа с ребенком тоже. Иначе мы опять попадем в начало 90-х, когда мы успешны, мы сейчас сами все сделаем, у нас все получится, мы знаем как лучше и как правильно.

Мария Кузнецова: Я уловила, где вы проводите разделительную черту. А какой инструмент используется в ЦЛП для того, чтобы включение родителей в помощь ребенку состоялось? Вы говорили про уважительное отношение, про уточнение запроса родителя, про положительную обратную связь. А есть ли еще какой-то инструментарий, может быть, какой-то специфический диагностический инструментарий, может быть, что-то, что позволяет в каких-то особых формулировках задач, при обсуждении каких-то проблемные ситуации и прочее включать родителей?

Елена Моржина: Мне кажется, установка здесь важна в первую очередь – мы стараемся родителей с самого начала воспринимать как полноценных участников процесса. Поэтому мы их и спрашиваем, поэтому мы все у них узнаем. Все остальное как следствие вытекает.

Если пришел к нам родитель со своим ребенком, то мы все время с ним будем сверяться. Так же, как педагог на педсовете, где он рассказывает о том, как ребенок играет с другими педагогами на группе или занимается другими занятиями. Педагог рассказывает – мы его внимательно слушаем. Мы задаем ему вопрос: «Слушай, а в таких ситуациях? А здесь как?» Мы к нему обращаемся по поводу этого ребенка. А он выслушивает всех остальных. Так же с родителями – они становятся частью команды, благодаря тому, что мы им даем это место. Здесь очень важен ценностно-философский аспект. Изначально мы держим эту картину мира, что мы приглашаем родителей, мы их слушаем, они нам важны, их точка зрения важна. То есть родители – это полноценные участники педагогического процесса.

Я всегда задаю родителям на первичном приеме вопрос, когда они рассказывают, что мы ходим в такой-то центр, в такой-то, в такой-то. Я говорю: «А чем там занимаются?» Они говорят: «Не знаем. Мы знаем, кто дефектолог, нейропсихолог, логопед, кинезиотерапевт». Про кого-то одного могут чуть-чуть побольше рассказать, но не на уровне задач, а на уровне конкретики: там они по бревну ходят и на колечках висят, а логопед – цифры, буквы изучают. Могут еще домашние задания в тетрадочках передаваться на дом. Это все касается отдельных сторон содержания занятия. Как в школе. Вот есть домашнее задание. Или посмотрите, на уроке проходило то-то и то-то. При этом нет понимания, над чем работает специалист. У родителей нет обратной связи или она очень-очень скудная, о том, что в целом ребенку нравится. То есть мы не видим, за редким исключением, что родители вводятся в команду и на протяжении большого отрезка времени с ними вместе проходят весь этот путь.

Путь собственно совместного сотрудничества, да, по поводу ребенка, но все-таки это совместное сотрудничество. И тогда получается никак не назовешь такую модель центрированной на ребенке. И поэтому мне кажется, что правильнее называть все-таки, что это работа с семьей всей команды. И родитель – член команды. Вот, наверное, так.

Мария Кузнецова: И последний вопрос. Что вам сейчас нравится в той модели работы с родителями, которая сложилась? И что, возможно, хочется улучшить?

Елена Моржина: Нравится то, что есть доверительные отношения, есть возможность довольно быстро понять многое про семью: про разные стороны жизни, ресурсы, дефициты, запросы. Действительно, складывается такое конструктивное рабочее взаимодействие с семьей. Мы хорошо понимаем друг друга. И видна динамика такого сотрудничества, которая, в первую очередь, проявляется в положительных изменениях у ребенка. И довольно быстро мы с родителями начинаем говорить на одном языке ценностей и смыслов.

Через какое-то время родители становятся экспертами по своему ребенку. Я часто вижу к концу года, что родители уже так профессионально на группе формулируют вопросы или так рассказывают о проблеме, как иногда специалисты рассказывают, то есть развивается родительская и профессиональная компетентность. Благодаря тому, что мы вместе смотрим на ребенка, вместе обсуждаем его сильные и слабые стороны, вместе понимаем причины поведения детей и подростков, советуем посмотреть хорошую педагогическую и психологическую литературу – у родителей формируется профессиональный взгляд на ребенка.

Вот мы подводим итоги года, встречаемся вместе с родителями со всеми специалистами, кто с конкретным ребенком работал. Спрашиваем сначала родителей: «Как вы видите итоги года?» Родители рассказывают. И я каждый раз удивляюсь: если сравнить понимание родителями проблем ребенка в начале и в конце года, то видно, как сместился взгляд на возможности ребенка, как грамотно родители обозначает задачи на лето, планируют шаги работы.

Иногда мы просим родителей поделиться, как для них прошел этот год. Они говорят о своих изменениях: что научились по-другому относиться к проблемам ребенка, к его дефицитам, чувствуют себя более уверенными, рады, что есть родительское принимающее сообщество, понимают сейчас, куда дальше двигаться, видят будущее, появился ресурс, они рады той динамике, которая есть у ребенка, они нашли силы в себе, чтобы пойти на какие-то творческие семинары. То есть и у родителей появились новые возможности за это время. И это очень радует, конечно. Я вижу, насколько эта модель жизнеспособна.

А что хотелось бы улучшить? Всегда хочется, чтобы не мешали текучка или многозадачность вот такому вдумчивому подходу. Если не получается диалога, понимания, совместности в нашей с родителями работе, то я очень расстраиваюсь. Это может не получиться из-за нехватки времени или из-за наших собственных дефицитов. А если мы никуда не спешим и выстраиваем бережное сопровождение семьи, то все должно быть хорошо!

Травма-информированность в сервисах

Травма-информированный подход (далее – ТИП) в социальной сфере и сфере предоставления услуг стал формироваться в начале 2000-х годов. Он основан на понимании того, что воздействие травмы может оказывать существенное влияние на физическое, психологическое и социальное благополучие и функционирование людей [1; 3]. Основная идея этого подхода заключается в том, что люди, пережившие события, угрожавшие их жизни, нуждаются в безопасности, возможности выбора и поддержке в исцеляющих отношениях. За последние 20 лет этот подход получил признание и приобрел большую популярность, оказывая влияния на политику, научные исследования, разработку системы социальной поддержки и услуг для различных групп населения, переживающих трудные времена, столкнувшихся с физической или психологической угрозой, подвергшихся маргинализации или насилию. На тему травма-информированности опубликовано много статей, проходят конференции, ведутся споры.

Это очень интересная тенденция, и мы можем воспользоваться волной интереса к этой теме для того, чтобы привнести и обновить психологическое знание о том, как люди, проживают трудный опыт, и как мы, специалисты, работающие в социальной сфере, можем учитывать это знание в нашей практической деятельности, в наших сервисах так, чтобы подходы к исследованию и практике снижали риски вторичной травматизации и помогали людям проживать и преодолевать травматичный опыт и его последствия более безопасно и конструктивно, способствуя благополучию и психическому здоровью всех участников процесса. Когда мы говорим о реализации ТИП, речь идет не только о клиентах, не только о людях, которые обращаются к нам за помощью, но также и о нас, о специалистах, оказывающих непосредственные услуги, об исследователях, организаторах и администраторах, о социально-психологической культуре организаций, а также о влиянии более широкого социального контекста.

Обратимся к тому, как в настоящее время понимается процесс получения травмы и исцеления. Травма – это ответ на интенсивное или длительное событие, в котором мы ощущали угрозу своему психическому и/или физическому существованию и переживали беспомощность. Такое событие переживается как потрясение, разрыв жизненной истории, разделяющий ее на «до» и «после». Травма – это событие, которое наша психика пытается обработать, но не справляется, поэтому часто травмирующее событие может вытесняться из сознания вплоть до полного забвения или всплывает во всей мучительной полноте, как будто повторяется в настоящем снова и снова. Часто такие истории мы можем услышать от родителей детей с особенностями развития, когда они рассказывают, что помнят события в больнице, когда они находились там вместе с ребенком, но вот самого момента постановки диагноза не помнят совсем или, наоборот, помнят каждую минуту почти «дословно», мгновенно погружаясь в ощущение боли, растерянности, хаоса. Есть травмы и трудный опыт, который человек переживал лично, есть травмы, которые приходят к нам через поколения и связаны с историей нашей семьи, сообщества и нации. В этом случае говорят про межпоколенческие или коллективные травмы. Несмотря на то, что конкретный человек не был участником событий, он может быть носителем знания о коллективной беде, которое может существенно окрашивать его нынешний опыт, влияя на поведение и реакции. Такая передача сквозь поколения происходит в силу того, что дети неизбежно перенимают опыт родителей через наблюдение, моделирование, прямое обучение и передачу убеждений и ценностей. Так опыт репрессий, голода, войн, больших социальных

потрясений сохраняется в поколениях, влияя на чувство безопасности и доверия в отношениях, способность чувствовать себя частью сообществ, выбор. Травматический опыт, существенно определяя наши реакции в текущий момент, может как осознаваться человеком, так и быть недоступным до поры до времени для осознания. Тогда на поверхности мы можем видеть просто сильные реакции, убеждения или решения, которые как бы «случаются» с человеком, и которые ему самому может быть сложно объяснить. Например, так происходит с травмами привязанности или травматическим опытом в раннем детстве, когда у человека еще не было языка, то есть не было слов для описания собственного опыта и/или нет ясного воспоминания о событиях, а при этом есть существенные трудности в построении надежных, безопасных отношений, когда само возникновение отношений с другим может восприниматься как витальная угроза; когда вместо устойчивости, близости, удовольствия, спокойствия и устремленности рождается необъяснимый страх, напряжение, отвержение или гнев [9].

Существует два центральных эффекта, которые травма оказывает на психику человека. Во-первых, травма нарушает нашу способность чувствовать себя в безопасности, изменяя отношения с миром, с другими людьми, самим собой и высшими смыслами. Продолжая эту мысль и прикладывая ее к существованию сервисов для семей с детьми с особенностями развития, мы с неизбежностью должны задаться вопросом о том, как травматический опыт может влиять на создание надежных доверительных отношений внутри семей, между семьями и профессионалами, профессионалами и детьми. Ведь травмирующим опытом может быть задет каждый из участников, в том числе специалист. Речь может идти о нашей способности быть чуткими и сострадающими, способности конструктивно разрешать конфликты, строить границы и сотрудничать. Все это также верно и для семей, с которыми мы работаем: как они воспринимают нас, к чему стремятся в отношениях с нами, готовы ли доверять и выстраивать долгосрочные равные отношения. В этом смысле крайне важным становится первый опыт взаимодействия семей и специалистов при постановке диагноза: был ли он про поддержку и сотрудничество или про боль, беспомощность и психологическую изоляцию.

Второй эффект, который производит травма, – это нарушение способности воспринимать себя как автора собственной жизни. Речь идет о том, что травма способна изменять способность чувствовать сопричастность, ощущать себя тем человеком, который проживает собственную жизнь, который является источником изменений и влияния, способен принимать важные решения и воплощать их, принимая на себя обязательства и ответственность. Опыт беспомощности, угрозы для существования и небезопасности мира, который хранит в себе травма, может существенно влиять на способность ощущать себя автором, актором в собственной жизни. И тогда жизнь просто происходит, события случаются, сопровождаясь болью и бессилием.

Выше мы описали негативные последствия травмирующего опыта на людей. Возникает ряд естественных вопросов: можно ли сделать нечто, что предотвратит вероятность травмы или снизит ее влияние, возможно ли исцеление и что для этого необходимо? Накопленный опыт практики и исследований дает вполне положительные ответы.

Да, травма может быть исцелена и есть разные пути для этого. Да, сервисы могут выстраивать политики¹ и процедуры так, чтобы минимизировать влияние

¹ Здесь и далее политика понимается как система управления обществом, сообществом и группами, охватывающая разнообразные отношения людей, возникающие на основе власти. Политика (политики) включает в себя процессы принятия решений, распределения ресурсов, регулирования отношений и обеспечение порядка, стандартов и регламентов. Собственно, речь идет и о том, каковы

травматического опыта и снижать риск ретравматизации, более того, они могут способствовать его преодолению и даже посттравматическому росту.

Существует прямая практика, которая направлена на исцеление травмы, – психотерапия, и ее специальный раздел травмотерапия, которая имеет свою методологию и процедуры. В сущности, внутри каждого терапевтического направления существует своя специфическая методология, которая позволяет адресоваться к травматическому опыту клиентов. У организаций, работающих в сфере особого детства, такой помогающий психотерапевтический сервис или служба может быть как отдельной программой, так и частью более крупных программ, например, реализовываться в рамках работы междисциплинарных команд, сотрудничества различных сервисов и специалистов. Также травма может исцеляться спонтанно, когда у человека или сообществ есть достаточный опыт безопасности, уважения, доступ к ресурсам и возможность для конструктивной активности, меняющей значимые обстоятельства жизни. То есть речь идет о том, что при определенной организации сервиса, заботе о ресурсах и взаимоотношениях, когда люди чувствуют себя понятыми и принятыми, и у них есть возможность для выбора и действия, создается среда, которая, как минимум, смягчает последствия травматического опыта, а, в потенциале, создает условия для разрешения и исцеления травмы.

Более того, такое исцеление зачастую приводит к эффекту, описываемому как посттравматический рост. Посттравматический рост – это качественные трансформирующие позитивные изменения, сопровождающиеся появлением наряду с болью и уязвимостью ощущением собственной силы, глубины и ценности собственного опыта, новых возможностей, готовности к встрече с трудными обстоятельствами, изменением жизненной философии и открытием духовного измерения. Когда этот процесс совершается, люди приобретают новый уровень устойчивости, более глубокий контакт с собой, с другими людьми и миром, обретают новые смыслы и ценности. Исследования феномена посттравматического роста начались в 1960 гг., и это очень интересное и вдохновляющее поле [8]. За последние годы вырос интерес к этой теме и у отечественных авторов, в частности, появляются исследования посттравматического роста у родителей детей с особенностями развития [11].

Также в литературе обсуждается, что разнообразные личные и социальные факторы могут служить медиаторами для того, как то или иное жизненное событие будет восприниматься человеком и влиять на его адаптацию, психическое здоровье и благополучие как непосредственно в моменте, так и в дальнейшем, т.е. выделяют своего рода риск-факторы и факторы-протекторы. Одним из наиболее значимых факторов риска, приводящих к тому, что стресс вызовет дезадаптацию, а тяжелое событие перерастет в травму, является изоляция и отсутствие возможности оказывать влияние на собственную жизнь, переживание одиночества, отвержения и беспомощности [1]. Напротив, доступ к ресурсам, возможность действовать и влиять, наличие отношений заботы, контакта с другими людьми и разнообразной поддержки являются факторами-протекторами. Эти факторы помогают людям справляться с трудным опытом и выходить из ситуации с ощущением силы и новыми смыслами. В течение прошедшего года мы делали небольшое исследование опыта клиентов, которые пользуются психологическими услугами (индивидуальные, семейные консультации, терапевтические группы, структурированные тренинги и группы поддержки) в рамках проекта «Семья в фокусе», который работает у нас в

они сами по себе, каковы процедуры, у кого есть доступ, кто наделяется возможностью влиять и как осуществляется это влияние.

центре² в течение последних трех лет. Нас, в частности, интересовало каким клиентам мы помогаем быстрее и лучше всего, и у каких клиентов изменения сохраняются дольше. Результаты этого исследования показали, что связанность с другими людьми, возможность разделить свой опыт и текущие обязанности по уходу за ребенком помогают быстрее получать пользу от психологических услуг, а изменения оказываются более устойчивыми. Это подтверждает большой вклад факторов, связанных с отношениями и отдыхом в то, насколько люди в целом чувствуют себя благополучно.

Теперь скажем несколько слов о том, почему вообще возникает интерес к психическому благополучию взрослых.

Это внимание вполне оправдано, потому что концепции, фокусирующиеся на психическом здоровье детей, неминуемо обращаются к психическому здоровью заботящихся о ребенке взрослых, благополучию семейной системы, значимого окружения, которое создает жизненную среду этого ребенка. Уже сейчас есть много исследований, которые показывают, что состояние родителей оказывает существенное воздействие на их способность заботиться о детях, отвечать на их нужды. Психическое здоровье позволяет родителю быть чутким к состоянию ребенка, считывать сигналы, понимать его потребности и откликаться на них, создавать надежные отношения. И при этом одновременно быть внимательным и к своим потребностям и желаниям, иметь возможность наблюдать за происходящим, видеть альтернативы в трудных ситуациях. Родителю же, испытывающему интенсивный или хронический стресс или имеющему непереработанный травматический опыт, значительно сложнее чутко отвечать ребенку, создавать безопасную и развивающую среду.

Любое родительство, не только «особое», несет в себе помимо радости и новых горизонтов разнообразие стрессогенных факторов. Появление детей в семье, особенно, когда речь идет о первом ребенке, сопровождается сменой социальных ролей, изменением отношений между супругами и с собственными родителями, возникает необходимость осваивать зачастую совершенно новые практики и сценарии жизни, направлять свое внимание на другого человека и делать его в какие-то периоды центром своей жизни. С появлением ребенка меняется весь ритм жизни семьи, сокращаются возможности для отдыха и восстановления, по крайней мере в их привычных формах. В ситуации с ребенком с нормотипичным развитием трудности и стрессы частично могут преодолеваются как бы сами собой в силу скорости развития ребенка и постепенного роста его автономии, радости от общения и наблюдения за его развитием, разнообразия встающих перед родителем жизненных задач, которые сменяют друг друга от возраста к возрасту, «возврата» усилий в виде успехов и достижений ребенка. В ситуации с ребенком с функциональными ограничениями изменения идут не с такой скоростью, потребности в постоянной заботе могут оставаться на долгие годы, если не на всю жизнь, потенциально приводя к хроническому стрессу, истощению и травматизации родителей.

Приведем данные исследований, которые изучают разнообразные факторы, влияющие на психическое благополучие родителей. Группа ученых из Хорватии, Великобритании, Швейцарии исследовала взаимовлияние психического благополучия родителей и их младенцев [7]. Авторы сопоставляли данные, полученные в исследованиях, проведенных в разных странах на разных

² АНО Центр «Пространство общения», московская СО НКО, работающая в области помощи детям и молодым взрослым с особенностями развития и их семьям (<https://prostranstvo-center.ru/>). В центре помимо программ в области социальной реабилитации детей и молодежи с особенностями развития работает проект «Семья в фокусе», посвященный психологической помощи родителям детей и молодых взрослых с особенностями развития/инвалидностью.

континентах. Одним из важных факторов, определяющих ресурсы родителей и их благополучие, являлась возможность спать достаточное количество времени. То есть, если младенцы спали хорошо и давали возможность отдыха родителям, то ресурсы родителя были значительно выше, и он легче справлялся с повседневными трудностями. В свою очередь в семьях, где младенцы имели проблемы со сном, уровень психического здоровья у родителей был ниже, чаще возникали расстройства настроения, повышался риск возникновения депрессии, психосоматических проблем. Вот такой в общем почти очевидный факт, близкий к тому, что можно назвать здравым смыслом. И если мы обратимся к детям с особенностями развития, то легко заметим, что у многих из них есть существенные трудности со сном, которые могут сохраняться на долгие годы, что может негативно влиять на психическое здоровье их родителей. А мы, как специалисты, можем совершенно не учитывать этот факт в своей работе.

Еще одна большая тема, вокруг которой в настоящее время идут исследования, – матери и отцы: сходства и различия в их ответах на функциональные ограничения у ребенка, ресурсы и способы справляться с ситуацией. Данные различных исследований говорят о том, что матери подвергаются большему риску воздействия разнообразных стрессогенных факторов [2; 10]. Мы, конечно, понимаем, что далеко не каждый стресс способен превращаться в травму, речь не об этом. Речь о том, что матери подвергаются большему риску снижения ресурсов и могут давать более тяжелые ответы на ситуацию, чем другие родственники ребенка. Это может происходить в силу двух наиболее значимых причин. Одна из них весьма очевидна: матери проводят больше времени с детьми, повседневная забота, в которую они вовлечены день ото дня, час от часа, делает их более чувствительными к тому, что происходит с ребенком. Именно они, как правило, больше не высыпаются, чаще имеют дело с трудным поведением и т.д. И нужны специальные сервисы, которые бы помогли распределить ежедневную заботу.

Другая причина – социокультурное давление. Мы живем в детоцентричной культуре, где ребенок позиционируется как особая культурная ценность, общественное достояние. Современные установки общества связывают ребенка и прогресс общества, делая его наиболее значимым объектом внимания и интереса семьи. При этом различные социальные и психологические концепции отдают главенствующую роль в его благополучии матери и характеру ее отношения к ребенку, наделяя именно ее всей полнотой ответственности за его здоровье, развитие и процветание, а в случае неудачи этого «проекта» – всей полнотой вины. Речь идет об убеждении, что «если с ребенком что-то не так, значит, мама не справилась со своей задачей». Это убеждение может существенно окрашивать опыт родителя, и его родительские задачи в отношении ребенка с функциональными ограничениями могут восприниматься как вызов и/или бремя. Вызов – сделать все, что в силах, чтобы вернуть ребенка в нормальность, бремя – когда задача оказалась непосильной и невыполнимой. Совершенно очевидно, что подобная социокультурная установка, будучи разделяемой самой матерью или транслируемая ей извне, способна усиливать напряжение и боль матерей, оказывать стрессогенное и даже травмирующее воздействие.

Теперь обратимся к тому, что такое травма-информированная практика: каковы основные идеи, которые лежат в ее основе, и как они влияют на то, как конструируются сервисы. Основная идея ТИП заключается в том, что медицинские, образовательные и социальные сервисы, организации, программы или частнопрактикующие специалисты должны учитывать тот факт, что люди могут иметь трудный опыт, в том числе травматический, который может оказывать значимое влияние на то, как они пользуются услугами, а также на то, как эти услуги и

поддержка конструируются и предоставляются. Напомним, что носителями трудного опыта могут быть как клиенты/благополучатели, так и сами профессионалы. Травма-информированность предполагает дизайн политик, сервисов, программ и предоставление самих услуг с учетом такого влияния, ТИП направлена на то, чтобы минимизировать потенциальный вред, снижать риск ретравматизации, способствовать безопасности услуг, а также повышать способность людей получать пользу вне зависимости от предшествующего опыта. Такой подход может способствовать увеличению доступности услуг для людей с самым разным опытом и повышению качества предоставляемой поддержки. Также ТИП призывает нас смотреть за пределы текущего поведения и ситуаций, расширяя свое понимание и включая жизненные истории/ситуации наших клиентов, семей и детей, и наши собственные истории, убеждения и предпочтения. Травма-информированная практика предлагает нам смещение фокуса с вопроса о том, «что с человеком не так?», к вопросу о том, «что произошло с человеком, каковы его нужды и что для него важно?». И далее, расширяя этот вопрос: какова история этого человека, как мы можем ответить на его желания, его надежды, каковы его ресурсы, ценности и сильные стороны, как мы, как профессионалы, можем учитывать собственное состояние, собственную историю, наши ресурсы, надежды и ценности?

В рамках травма-информированного подхода сформулировано несколько принципов:

1. Безопасность.

Забота о физической и психологической безопасности процесса, безопасности для клиентов и членов команд. Этот принцип является основополагающим для ТИП. Если мы посмотрим на сегодняшнюю ситуацию в области реабилитации и обучения людей с функциональными ограничениями, то здесь легко обнаруживаются огромные проблемы. К сожалению, до сих пор практикуются методы, связанные с прямым насилием и болью. При этом довольно часто их использование оправдывается пользой для клиентов, в качестве аргументов используются убеждение, что для реабилитации «надо все вытерпеть» и «страх ненормальности». При этом игнорируются нейрофизиологические и психологические научные данные, которые ясно показывают, что в ситуации угрозы развитие не происходит, что люди учатся, когда переживают интерес и удовольствие. И единственное, чему мы хорошо учимся, когда страшно и больно, – что мир опасный, а нам надо защищаться, или что мы беспомощны. Это особенно опасно, поскольку такого рода методы используются в отношении детей и взрослых, которые имеют физические, психические или речевые ограничения, что попросту означает, что им сложно избежать какого-то воздействия или дать отпор. Более того, родителей убеждают, что так и нужно и иначе нельзя. И родитель тоже учится терпеть и не реагировать на сигналы боли, страха, неблагополучия ребенка. Так родитель постепенно теряет чувствительность к проявлениям ребенка.

Приведем пример. Семья обратилась за психотерапевтической помощью с запросом, что их ребенок после очередной реабилитации кричит, когда появляются новые люди или кто-то дотрагивается до него. Родители демонстрировали существенные трудности в понимании сигналов и в целом поведения своего ребенка, они с трудом могли оказать ему поддержку и демонстрировали невовлеченность и эмоциональное онемение. Потребовались месяцы работы, чтобы восстановилось чувство безопасности ребенка и отношения в паре родитель-ребенок.

Конечно, в жизни практически любого человека, маленького и большого, бывают моменты, когда он встречается с болью или трудными обстоятельствами. Речь не идет о создании абсолютно тепличных и стерильных условий. Речь идет о сопровождении, о понимании и сострадании, о поддержке, которые могут быть

предоставлены в случае, когда становится небезопасно, трудно, больно, чтобы для ребенка и его семьи была возможность прожить эти моменты мягче. Речь также идет о том, чтобы поддерживать и создавать условия, помогая родителям откликаться на сигналы детей и предоставлять им утешение, чтобы родители могли сопровождать ребенка, когда ему трудно.

И это важно не только для семей, это важно для специалистов и является профилактикой их психического и профессионального благополучия. Необходимо также специальное обучение практикам ненасильственного общения, внимание к границам, правилам и договоренностям в коллективах, чувство защищенности, которое мы можем создавать внутри наших сервисов.

2. Надежность, прозрачность политик и процедур в организациях.

Надежность и прозрачность чрезвычайно важны, поскольку создают возможность для формирования доверия. Совершенно очевидно, что для формирования доверия разным людям нужно разное, и, в том числе, может быть нужно разное время. Однако, чем понятнее действует сервис, чем больше прозрачности в том, как организована работа и на уровне самой организации, и на уровне взаимодействия клиент-специалист, тем больше опор есть у клиентов, и тем более спокойно и предсказуемо действуют специалисты. К этому принципу также относится и работа с ожиданиями, их прояснение, уточнение, настройка.

На примере нашей НКО покажем, что этот аспект может являться значительным вызовом для организации. С одной стороны, мы имеем достаточную гибкость для того, чтобы вместе с семьями видеть потребности и строить программы в ответ на эти потребности, с другой стороны, наше финансирование реализуется в проектной логике. Проектная логика предполагает, что мы что-то начали и что-то завершили, мы действуем короткими циклами от года до полутора. И задача здесь в том, чтобы имея финансирование, которое устроено проектно, для клиентов и сотрудников работа организации ощущалась как надежная и постоянная, чтобы мы все могли полагаться на постоянство хотя бы части услуг в течение продолжительного времени. Вопрос также и в том, как одновременно сделать прозрачным то, как существует сервис, не порождая страх обрыва, а также, возможно, в том, как мы можем вовлекать семьи и сотрудников в процессы конструирования услуг, чтобы повышать надежность и устойчивость программ и сервисов в целом.

Поскольку травматический опыт, как мы обсуждали ранее, нарушает агентность, то травма-информированный подход возвращает нас к вопросам выбора и действий прежде всего внутри наших сервисов, т.е. того, как мы учитываем предпочтения клиентов, как мы создаем возможности для принятия решений и влияния/действий. В этом смысле крайне важно, насколько терапевтические, образовательные, реабилитационные цели формируются вместе с родителями в рамках их жизненных интересов и интересов их детей и отвечают ли эти цели важным жизненным задачам семей.

3. Сотрудничество, вовлечение и партнерство.

Довольно легко заметить, что все принципы травма-информированности практически дублируют описание принципов, помогающих устанавливать партнерство. К ним относятся согласие по поводу целей партнерства, ясность в том, кто и почему является его участником, создание возможности для изменяющихся отношений власти, прозрачность и подотчетность процедур [6].

Еще один важный аспект сотрудничества – способность собирать и обрабатывать реальную, в том числе негативную, обратную связь от наших клиентов об их самочувствии в сервисе, той пользе, которую они извлекают или не извлекают, их оценке нашего взаимодействия. Готовы и способны ли мы слышать, готовы ли мы быть одновременно уязвимыми и устойчивыми, готовы ли мы к изменениям, хватает

ли нам нашей профессиональной, организационной, командной и личной зрелости, интересно ли нам полное разностороннее мнение наших клиентов.

4. Расширение прав и возможностей.

Этот принцип предполагает, что мы поддерживаем и развиваем правовую компетентность людей, содействуем реализации прав в широком круге социальных ситуаций. При этом наше внимание должно быть направлено, прежде всего, на права семей и их детей внутри нашего сервиса. Это вопросы, связанные с доступом к информации, влиянию и контролю, участию в дизайне программ, созданию политик, участию в оценке и мониторинге, праве знать, что происходит, праве давать обратную связь, к которой отнесутся серьезно, праве видеть документы и т.д. Этот принцип наделяет людей властью, силой и ответственностью.

5. Уважение к социокультурному разнообразию и предпочтениям.

В рамках этого принципа принято говорить о том, как сервис учитывает и уважает разнообразные предпочтения, опыт и убеждения людей. В качестве примера приведем такой аспект. В сфере особого детства в нашей стране легко заметить очевидную монополию: женщины работают с женщинами, почти нет программ, которые были бы ориентированы и включали отцов, предлагали бы им способы коммуникации и взаимодействия, которые были бы им близки и понятны. Мужчинам как будто бы нет места ни среди сотрудников, ни среди клиентов, их появление вызывает волну любопытства и повышенного внимания. У нас в стране сегодня также мало программ, ориентированных на родителей, имеющих ментальные нарушения, хотя очевидно, что здесь необходима подстройка. Принцип уважения к социальному и культурному разнообразию позволяет адаптировать программы к потребностям, ценностям различных социальных групп, повышая их доступ к поддержке, делая эти программы сфокусированными на том, что действительно важно.

За последние несколько лет было создано несколько моделей того, как травма-информированность может быть интегрирована в сервисы: описаны модели, которые, в частности, предполагают этапное введение и настройку политик и процедур в организациях, описаны критерии и созданы базовые руководства для каждого из этапов [4]. Так, например, в модели Миссури выделяется пять уровней внедрения ТИП: сервисы могут продвигаться от отсутствия понимания значения травмы через повышение осведомленности, развитие чувствительности, а затем и реагирования до травма-информированности, когда ТИП является неотъемлемой частью программ [5]. Вероятно, в ближайшие годы мы увидим дальнейшее развитие методологии, исследований и практических рекомендаций, которые будут вносить вклад в формирование культуры заботы, уважения и безопасности в различных сервисах, способствуя тому, чтобы мы все ощущали себя более благополучно внутри организаций, предоставляющих услуги детям и семьям.

Литература

1. Crittenden P.M., Landini A., Shieker S.J. Staying alive: a 21st century agenda for mental health, child protection and forensic services. Human Systems: Therapy, Culture and Attachment. Volume 1 Issue 1 February 2021. P. 2-14. <https://doi.org/10.1177/26344041211007831>
2. Finardi G., Paleari F.G., Fincham F.D. Parenting a child with learning disabilities: mothers' self-forgiveness, well-being, and parental behaviors. J Child Fam Stud 31, 2454-2471. 2022. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02395-x>
3. Harris M., Fallot R.D., Using trauma theory to design service systems. New directions for mental health services, 2001, Jan. URL: https://www.researchgate.net/publication/232450640_Using_trauma_theory_to_design_service_systems_New_directions_for_mental_health_services

4. Huang I.N., Flatow R., Biggs T., Afayee S., Smith K., Clark Th., Blake M. SAMHSA's concept of trauma and guidance for a trauma-informed approach. Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMHSA), 2014. URL: <https://store.samhsa.gov/sites/default/files/sma14-4884.pdf>
5. Missouri Model: A Developmental Framework for Trauma Informed, MO Dept. of Mental Health and Partners. 2014. URL: <https://saintfrancisministries.org/wp-content/uploads/2019/04/MO-Model-Working-Document-february-2015.pdf>
6. Pinkus S. Bridging the gap between policy and practice: Adopting a strategic vision for partnership working in special education, British Journal of Special Education Nov 2005, 32(4) P. 184-187. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8578.2005.00395.x>
7. Radoš S.N., Ayers S., Horsch A. From childbearing to childrearing: Parental mental health and infant development, Front. Psychol., 05 January 2023. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.1123241>
8. Tedeschi R.G., Calhoun L.G. Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence // Psychological Inquiry. 2004. Vol. 15. № 1. P. 1-18. https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01
9. Ван Дер Колк Б. Тело помнит все. Какую роль психологическая травма играет в жизни человека и какие техники помогают ее преодолеть. М.: Бомбора, 2023.
10. Селигман М., Дарлинг Р.Б. Обычные семьи, особые дети. Системный подход к помощи детям с нарушениями развития. М.: Теревинф, 2018.
11. Сергиенко А.И. Психологические факторы посттравматического роста у родителей детей с ограниченными возможностями здоровья. Дисс. ... к. психол. наук. М.: МГППУ, 2021.

Опыт реализации проекта «Протокол сообщения диагноза» в пилотных регионах РФ

Идея создания проекта и рабочей группы «Протокол сообщения диагноза»

Очень трудная, но неотъемлемая часть работы врача – сообщение тяжелых диагнозов. Такие разговоры обычно болезненны и для тех, кому приходится услышать диагноз, и для самих врачей. Родители, которые прошли через сообщение им диагноза ребенка, потом годами помнят тот самый разговор с врачом и очень по-разному отзываются об этом опыте: кто-то говорит о полученной со стороны врача поддержке, кто-то вспоминает этот разговор с горечью. Форма разговора о диагнозе имеет большое значение для родителей, несмотря на то что его содержание – тяжелый диагноз ребенка – остается неизменным. Одна из мам ребенка с инвалидностью сказала: «Диагноз ребенка – это та точка, откуда начинается новая жизнь. Какой она будет – очень зависит от того, как тебе об этом сообщат».

При Уполномоченном при Президенте Российской Федерации по правам ребенка функционирует Координационный совет по вопросам социальной интеграции детей и молодых взрослых с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья. В рамках данного Координационного совета созданы рабочие группы по различным направлениям в сфере особого детства. Одно из них – «Протокол сообщения диагноза». Рабочая группа данного направления состоит из экспертов сферы здравоохранения, образования, социального развития, защиты детства, из социально-ориентированных некоммерческих организаций. Она была создана в 2022 году с целью оказания содействия в решении проблем, связанных с наличием отказов родителей от детей с особенностями развития, травматизацией родителей при сообщении им диагноза ребенка, отсутствием у семей необходимого маршрута и достаточной информации для получения помощи. Задача рабочей группы направления «Протокол сообщения диагноза» – поддержка внедрения в субъектах Российской Федерации единого порядка сообщения информации родителям (законным представителям) ребенка при подозрении или выявлении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно).

В 2021 году Министерством здравоохранения Российской Федерации (далее – Минздрав России) в рамках исполнения поручения Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере было подготовлено и направлено в субъекты Российской Федерации информационно-методическое письмо, содержащее рекомендации по сообщению диагноза в случае обнаружения у ребенка или плода инвалидизирующей патологии или риска ее развития. В ряде регионов также предпринимались усилия совершенствовать процедуру сообщения диагноза: органами исполнительной власти в сфере здравоохранения утверждались приказы, регулирующие процедуру сообщения диагноза по отдельной нозологии – в случае рождения ребенка с хромосомной патологией. По данным мониторинга БФ «Даунсайд Ап» и опросам региональных некоммерческих организаций, оказывающих помощь семьям с детьми с нарушениями развития, врачи в регионах были недостаточно осведомлены о рекомендациях Минздрава России и содержании приказов региональных органов исполнительной власти в сфере здравоохранения, регулирующих процедуру сообщения диагноза в случае рождения ребенка с хромосомной патологией. Семьи по-прежнему сталкивались со следующими трудностями: информация о диагнозе не

предоставлялась родителям в доступной форме, были факты использования некорректных формулировок, субъективной оценки врачами перспектив развития ребенка и жизни семьи, не предоставлялась информация о возможностях получения психологической помощи и различных видов поддержки семьи.

В ходе анкетирования родители делились информацией о том, каким образом они впервые узнали о диагнозе ребенка: «Врачи говорили так, как будто мой ребенок только и состоит из диагнозов»; «Меня очень расстроило, что никто меня не поздравил, ни один человек, но ведь я стала матерью»; «У меня было ощущение, как будто нас сторонятся, ничего не рассказывают. Как будто мы заразные... До сих пор тяжело вспоминать».

В декабре 2022 года БФ «Дунсайд Ап» провел опрос 1181 семьи, воспитывающей ребенка с синдромом Дауна [2]. Результаты исследования показали, что 63% семей, которые за последние три года узнали во время беременности о риске рождения ребенка с синдромом Дауна, медики предлагали сделать аборт (27% – настойчиво, 36% – в мягкой форме). 23% семей, в которых за последние три года родился ребенок с синдромом Дауна, получили от врачей предложение отказаться от него (5% – настойчиво, 18% – в мягкой форме). Кроме того, было выявлено, что 57% семей при объявлении диагноза либо не получили никакой разъясняющей информации (41%), либо получили ее в минимальном объеме (16%), 33% опрошенных при сообщении диагноза была предоставлена хоть какая-то специализированная информация, но зачастую даже в этих случаях сведения были фрагментарными и неполными. 84% семей в ходе опроса сказали, что им было недостаточно информации, которую им предоставили во время сообщения диагноза синдром Дауна у их ребенка (66% – совершенно недостаточно, 18% – скорее недостаточно). 90% семей не получили психологической помощи при сообщении диагноза. Наиболее заметная разница между ответами семей из субъектов Российской Федерации, где был принят Протокол сообщения диагноза в случае рождения ребенка с хромосомной патологией, и респондентов из других регионов наблюдалась в части сообщения диагноза в пренатальный период и оказания психологической помощи при сообщении диагноза. В регионах, где не был принят подобный документ, доля тех, кому предлагалось прервать беременность в случае риска рождения ребенка с синдромом Дауна, почти на четверть выше; в регионах, где он был принят, почти в два раза выше доля тех семей, кому была предложена психологическая помощь при сообщении диагноза.

Стало очевидным, что необходимо расширение практики нормативного правового закрепления процедуры сообщения диагноза и информирование медицинского сообщества.

При этом рабочая группа поставила перед собой задачу содействия внедрению в субъектах Российской Федерации «расширенного» Протокола сообщения диагноза с учетом всех нозологий и распространяющегося на любой возраст ребенка. Эксперты рабочей группы оказали информационно-методическую и консультационную поддержку при формировании нормативной правовой базы по протоколу сообщения диагноза в регионах-пилотах, а также организовали мероприятия по повышению информированности врачей об алгоритме действий при выявлении патологии или риска ее развития у ребенка (в том числе внутриутробно).

Загруженность врачей обуславливала необходимость разработки краткого и емкого курса обучения этике сообщения диагноза и информирования семьи о мерах поддержки. При этом формат обучения (семинары, вебинары, образовательный модуль в рамках системы НМО и др. варианты) должен предполагать рассмотрение практических ситуаций корректного и некорректного сообщения диагноза, отработку возможных реакций на действия со стороны информируемого лица при получении

информации о выявленной патологии или риска ее развития у ребенка (в том числе внутриутробно). Недостаточность имеющейся в наличии у врача информации о том, в какие организации необходимо маршрутизировать родителей ребенка для получения необходимого вида помощи и мер поддержки, требует создания в каждом субъекте РФ единого информационного ресурса (карты организаций), реестров организаций, оказывающих помощь семьям с детьми с нарушениями развития, чтобы врач мог обладать набором всей необходимой информации для маршрутизации семьи с ребенком с нарушениями развития для получения необходимого вида помощи.

Рабочей группой в 2023 году были определены 14 регионов-пилотов, вошедших в проект направления «Протокол сообщения диагноза»: Ленинградская область, Астраханская область, Республика Татарстан, Иркутская область, Омская область, Владимирская область, Республика Коми, Республика Саха (Якутия), Ульяновская область, Вологодская область, Кемеровская область, Кировская область, Липецкая область, Республика Карелия. В первую очередь в регионы-пилоты включались те субъекты РФ, которые выступили с инициативой внедрения Протокола сообщения диагноза. В регионах были созданы региональные межведомственные рабочие группы, включающие Уполномоченного по правам ребенка субъекта РФ, представителей здравоохранения, социальной сферы, образования, НКО. Региональными рабочими группами при поддержке экспертов федеральной рабочей группы были разработаны дорожные карты, включающие этапы работы по внедрению Протокола в регионе: разработка и принятие нормативно-правовой базы Протокола, обучение врачей, информирование медицинского сообщества и общественности, разработка плана маршрутизации семей, разработка системы мониторинга эффективности внедрения Протокола.

На основании информационно-методического письма Министерства здравоохранения Российской Федерации экспертами были определены ключевые составляющие этического раздела Протокола сообщения диагноза:

- закрепление субъекта, которому сообщается информация о выявленной патологии или риске ее развития: беременной женщине (в случае внутриутробного выявления аномалий развития), родителям и иным законным представителям ребенка, близким родственникам (при желании родителей или законных представителей ребенка), самому ребенку лично (дети старше 15 лет);
- решение о том, кто сообщает информацию: лечащий врач, заведующий отделением или консилиум, состоящий из нескольких специалистов, участвовавших в диагностике (далее – врач);
- требования к форме сообщения информации: информирование проходит в форме беседы, дата и место проведения которой согласованы с лицом, информирование которого должно осуществиться;
- требования к содержанию информации. Врач должен сообщить следующую информацию: диагноз/предположительный диагноз, возможные причины его возникновения, методы исследования; информацию о заболевании, симптомах, влиянии на жизнедеятельность, прогнозе развития, возможности медицинской реабилитации; информацию о возможности получения медицинской помощи, мер государственной социальной поддержки и иных мер поддержки, в том числе СО НКО; информацию о возможности и порядке получения психологической и психотерапевтической помощи; контакты органов и учреждений соцзащиты населения, служб ранней помощи; информацию о СО НКО (родительских ассоциациях и общественных организациях и др.), предоставляющих помощь семьям с детьми, у которых подозревается или выявлена инвалидизирующая патология или риск ее развития;

- требования к тому, что должно быть запрещено при информировании: рекомендовать прервать беременность; рекомендовать отказаться от ребенка; излагать субъективное видение перспектив жизни ребенка и семьи; препятствовать присутствию иных лиц, сопровождающих беременную женщину, родителей и иных законных представителей ребенка, ребенка старше 15 лет во время беседы по их желанию.

Все региональные рабочие группы разработали планы маршрутизации семьи с ребенком с выявленной патологией или риском ее развития. В части регионов – это межведомственная программа маршрутизации, в рамках которой медицинские организации с письменного согласия родителей передают данные о нуждаемости семьи с ребенком с проблемами развития в систему ранней помощи; в части регионов – информирование родителей по принципу единого окна, где семье сообщается адрес и телефон сервиса, организующего маршрутизацию семьи в помогающие организации и информирующего о мерах поддержки; в некоторых регионах – это мобильное приложение для родителей, где семья получает информацию о необходимой помощи.

Обучение врачей бережному сообщению диагноза в регионах-пилотах осуществлялось в два этапа. Первый – обучение региональных тренеров – по два специалиста от каждого региона. Специалисты прошли очный тренинг на базе РБОО «Центр лечебной педагогики» и онлайн обучение для самостоятельного проведения тренингов для врачей, а также онлайн-супервизии в процессе работы. Второй этап – региональные тренеры провели очное обучение врачей в своих регионах.

Ключевые этапы сообщения «плохих новостей»

Термин «плохие новости» означает «информацию, которая приводит к когнитивному, эмоциональному и поведенческому дефициту у человека, которому данная информация адресована». Процесс сообщения «плохих новостей» является сложным как для пациента, которому адресована информация, так и для врача, который является проводником этой информации [1].

Для того чтобы врачам стало легче сообщать пациенту «плохие новости», были разработаны специальные протоколы. Они представляют собой линейный алгоритм, выполнение которого шаг за шагом позволяет врачу выполнить четыре основные задачи при сообщении «плохих новостей». Самым известным является протокол SPIKES, разработанный W. Baile и соавт. в MD Anderson Cancer Center (Техас), состоящий из шести последовательных шагов [1; 4]. Также существует очень близкий SPIKES алгоритм сообщения «плохих новостей» на основе Калгари-Кембриджской модели медицинской консультации [4].

На основании этих шагов разработаны тренинги для регионов и методическое пособие для врачей [3].

- Шаг 1. Подготовьтесь к разговору: выделите достаточно времени; выберите место, где вам не будут мешать; заранее изучите медицинские документы; соберитесь с мыслями и настройтесь на разговор.

- Шаг 2. Помогите родителям ребенка подготовиться к информации о диагнозе: обсудите с ними предысторию: «Давайте вспомним все с самого начала», «Вам понятно, для чего были назначены эти анализы?», «Итак, изначально вы обратились к врачу в связи с тем, что...». Можно использовать «пробный выстрел»: «К сожалению, у меня для вас плохие новости», «К сожалению, анализы подтверждают наши худшие опасения». Дайте родителям на него отреагировать; убедитесь, что родители готовы услышать диагноз: «Я могу продолжать?» или «Вы готовы услышать результаты анализов?».

- Шаг 3. Сообщите диагноз лаконично и простым языком: «К сожалению, анализы показывают, что у вашего ребенка...».

- Шаг 4. Следуйте за реакцией родителей: выражайте эмпатию: «Я понимаю, что вам сейчас очень тяжело», «Я понимаю, что вы надеялись на другой результат», «Вижу, вас очень злит вся эта ситуация, это совсем не то, чего вы ожидали». Отвечайте на вопросы родителей.

- Шаг 5. Предложите важную информацию, о которой родители еще не спрашивали: о диагнозе; о вариантах медицинской помощи; о вариантах педагогической, психологической, социальной помощи; приведите примеры относительно успешных, благополучных историй детей с таким же диагнозом; о вариантах маршрутизации: «Я могу рассказать вам о дополнительных вариантах обследований. Вы готовы сейчас об этом поговорить?», «Есть специальные занятия для таких детей. Я могу рассказать вам о них сейчас или при следующей встрече».

- Шаг 6. Договоритесь о плане дальнейших действий. Все решения принимайте совместно!

Пациенты, ясно представляющие свое будущее, меньше подвержены тревоге и чувству неопределенности. До обсуждения плана лечения важно спросить пациента, готов ли он сейчас к этому обсуждению. Рассказ пациенту о вариантах лечения, если это уместно, не только обязателен, но и свидетельствует о том, что врач считает мнение и пожелания пациента важными. Кроме того, разделение ответственности с пациентом за принятие решения может также снизить переживания со стороны врача.

Тренинги для врачей посвящены подробному разбору ситуации, связанной с необходимостью сообщения врачом информации беременной женщине, родителям ребенка, а также самому ребенку, если он достиг возраста 15 лет, в случае подозрения или выявления у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития. Тренинги адресованы широкому кругу медицинских специалистов, сталкивающихся в своей профессиональной деятельности с ситуацией объявления диагноза или сообщения информации о подозрении на диагноз. На тренингах врачи получают основанные на результатах исследований рекомендации как выстраивать разговор с родителями ребенка при сообщении им диагноза. Разбирают, из каких этапов должен состоять этот разговор, и какие приемы коммуникации могут сделать его более эффективным. Когда мы говорим об эффективности такого разговора, мы имеем в виду, что по итогам разговора родителям понятен диагноз; родители получили необходимую им на этом этапе информацию о диагнозе; у родителей есть план дальнейших действий; во время разговора они чувствовали поддержку врача.

На тренингах врачи в ролевых играх учатся тому, как сообщать родителям о тяжелом диагнозе ребенка. Важно делать это реалистично, сохраняя надежду, с уважением к родителям и доброжелательно по отношению к ребенку. Необходимо помнить, что сообщение диагноза – полноценный разговор, в котором само сообщение – лишь этап в середине. Во время обучения медики отрабатывают шаги сообщения диагноза.

Разговор о диагнозе – это диалог на всех этапах. Доктора учатся взаимодействовать с родителями так, чтобы они могли рассказать, как они видят ситуацию; слушать родителей, не перебивая; приглашать родителей задавать вопросы; давать полноценные ответы на их вопросы; делить информацию на небольшие порции; делать паузы; использовать понятный язык.

Подробно обсуждаются моменты, которые нельзя делать (не является помощью ни родителям, ни ребенку): обвинять родителей в том, что было ими сделано или не сделано на предыдущих этапах; обесценивать эмоции родителей: «Ничего страшного, бывает хуже» и т.п.; навязывать родителям какое-либо решение; давать обесценивающие, неуважительные характеристики ребенка: «У него нет будущего», «Он станет обузой для всей семьи» и т.п.; использовать слова «даун»,

«ДЦП-шник» и т.п. (альтернатива – «ребенок с синдромом Дауна», «человек с ДЦП»); предлагать отказ от ребенка.

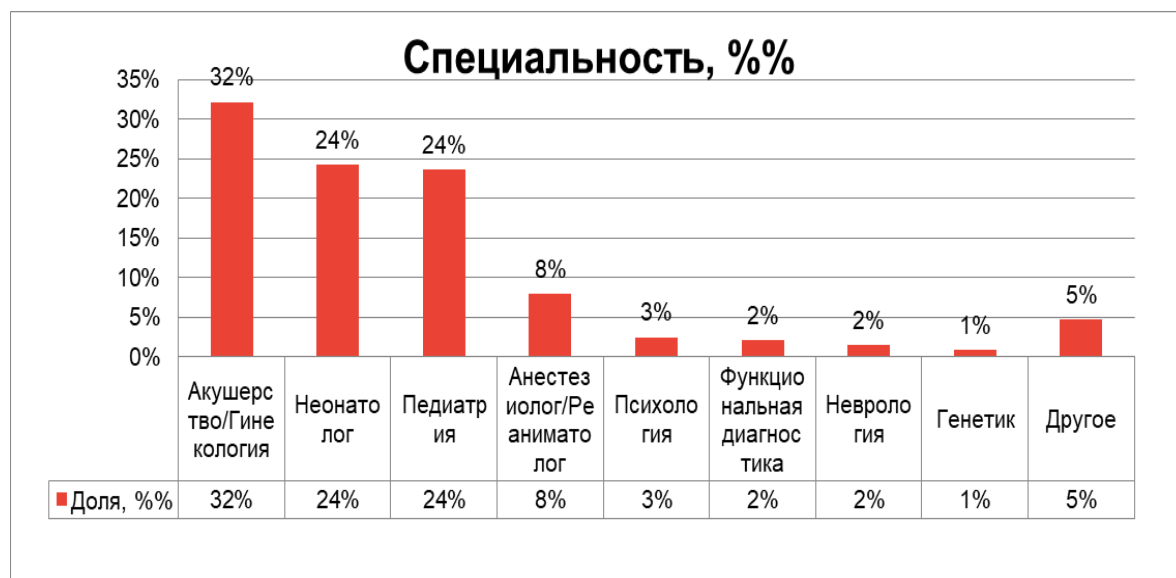
Основные результаты внедрения «Протокола сообщения диагноза» в регионах-пилотах 2023 года

Всего в 2023 году было обучено более 1095 специалистов из 14 регионов-пилотов. В настоящее время эта работа в регионах продолжается. Был проведен мониторинг результатов обучения посредством анкетного опроса. По результатам опроса обработано 798 анкет (76% от числа специалистов, прошедших обучение, ответили на анкеты) из 14 пилотных регионов.

Распределение респондентов по специальностям показало следующее: 70% респондентов, принявших участие в опросе, – врачи-специалисты, 30% – лица, принимающие решения, специалисты, занимающие руководящие должности в учреждении.

Наибольшее число респондентов, принявших участие в опросе, – это врачи по специальности акушер-гинеколог, неонатолог, педиатр и анестезиолог/реаниматолог. Врачи этих специальностей представлены в статистическом большинстве пилотных регионов, принявших участие в программе повышения квалификации «Сообщение инвалидизирующего диагноза ребенка». Распределение респондентов по специальностям имеет следующий вид: 32% (257 человек) – акушерство/гинекология, 24% (194 человека) – неонатология, 24% (189 человек) – педиатрия, 8% (64 человека) – анестезиология/реаниматология, 3% (20 человек) – психология, 1% (7 человек) – генетика, 5% (38 человек) – прочие специализации (кардиология, урология, гематология, гастроэнтерология, пульмонология, офтальмология, ортопедия, хирургия).

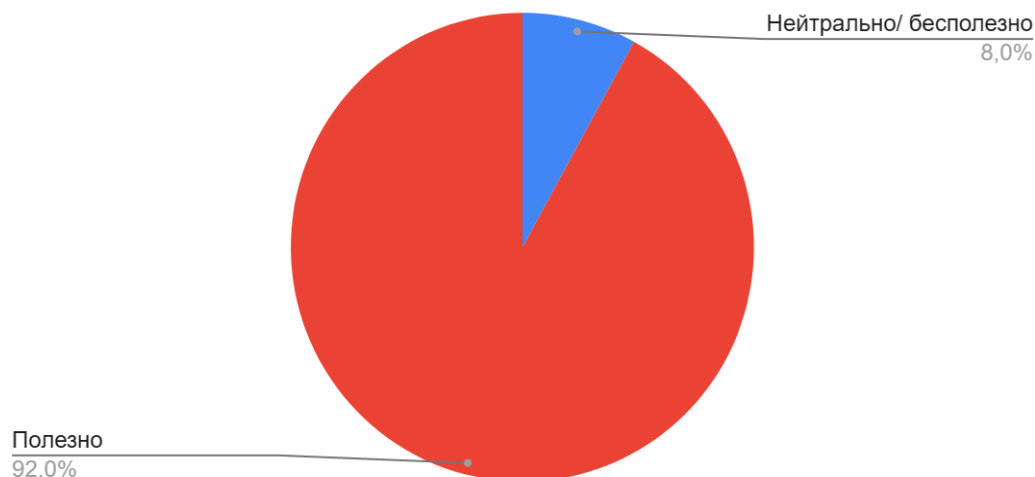
Рисунок 1. Распределение по специальностям



Оценка респондентами степени полезности полученных на тренинге знаний показала следующее: более 700 респондентов (92%) высоко оценили полученные знания. Из них 48 человек применяют полученные знания в своей практике 1 раз в неделю или чаще, 128 человек – несколько раз в месяц. 8% (63 человека) относятся к полученным знаниям нейтрально либо считают их бесполезными.

Рисунок 2. Степень полезности полученных знаний

Степень полезности полученных знаний



В результате обучения на тренинге по программе повышения квалификации «Сообщение инвалидизирующего диагноза ребенка» 30% медицинских работников отметили особую значимость полученных знаний о саморегуляции и профилактике профессионального выгорания. Более 30% специалистов повысили уровень своих компетенций в вопросе деликатного сообщения инвалидизирующего диагноза родителям/законным представителям ребенка и подростку. В состав врачей, которых обучали тренеры в регионах, попали и те, кто считает, что обладал всеми знаниями до прохождения тренинга – 23% (181 человек).

Рисунок 3. Требуемый инструментарий до прохождения тренинга



Стоит отметить, что 23% прошедших обучение врачей активно применяют/используют в своей практике полученные на тренинге знания, и только 7% еще не использовали полученные знания.

На вопрос о частоте применения в своей практике полученных на тренинге знаний были получены следующие ответы: 70% (559 человек) крайне редко используют в своей работе полученные знания, 17% (32 человека) несколько раз в

месяц используют полученные знания, 7% (58 человек) еще не использовали полученные знания, 6% (49 человек) используют полученные знания 1 и более раз в неделю.

Рисунок 4. Частота применения полученных знаний



На вопрос о потребности медицинских специалистов в дальнейшей методической поддержке тренеров получены ответы с равными показателями: 50% респондентов (398 человек) нуждаются в дальнейшей методической поддержке и 50% респондентов (400 человек) не нуждаются.

Таким образом, по результатам анализа данных о востребованности всего материала тренинга выявлена следующая закономерность: наиболее часто инвалидизирующий диагноз ребенка сообщают такие специалисты, как акушеры-гинекологи и неонатологи. Эти же специалисты более всех нуждаются в алгоритме деликатного сообщения инвалидизирующего диагноза ребенка, а также в навыках саморегуляции и профилактике профессионального выгорания.

По результатам проведенного опроса стоит отметить высокую степень вовлеченности респондентов. Вопросы, затронутые во время проведения тренинга, имели горячий отклик специалистов: «Получили очень полезную информацию, которую можно использовать при работе в случаях рождения детей с той или иной патологией. Как общаться с родителями. Какими приемами надо пользоваться, чтобы не было самовыгорания. Спасибо организаторам такого тренинга». Работники медицинских организаций благодарили за полученные знания и особенно отметили высокую ценность практической отработки навыков во время тренинга. Во время обучения от специалистов был запрос на информацию по маршрутизации семей, а также запрос на серию тренингов.

Разговор о тяжелом диагнозе – очень трудный разговор. Но благодаря полученным на тренингах инструментам специалисты понимают, что его можно провести так, чтобы у врача осталось ощущение достойно и профессионально выполненной работы, и чтобы родители даже спустя годы вспоминали этот разговор с благодарностью.

Мероприятия направления «Протокол сообщения диагноза» призваны оказать содействие и помощь в повышении качества коммуникации между семьей и специалистами различных профилей при сообщении деликатной информации родителям и близким ребенка с выявленной патологией, в снижении травматизации семьи ребенка с особенностями, принятии особенностей ребенка и дальнейших осознанных решений, в информировании семьи об особенностях ребенка и

возможностях получения поддержки и маршрутизации в помогающие организации, в том числе организации, оказывающие услуги ранней помощи.

В конечном итоге мы ожидаем снижение уровня отказов от детей с особенностями развития, повышение качества жизни семьи с особым ребенком. Кроме того, Протокол повышает уверенность специалиста, в чьи профессиональные обязанности входит сообщение родным и близким ребенка диагноза или информации о подозрении на диагноз, в правильности своих действий, позволяет поддерживать эмоциональное состояние врача и способствует профилактике профессионального выгорания.

Работа в данном направлении продолжается. В 2024 году и в 2025 году в пилотный проект «Протокол сообщения диагноза» вошли новые регионы, которые также создают региональную нормативную правовую базу, обучают врачей, разрабатывают маршрутизацию для семей. Кроме того, создан бесплатный онлайн-видеокурс для портала непрерывного медицинского образования, который может пройти врач из любого региона; разрабатывается система мониторинга эффективности внедрения протокола сообщения диагноза в субъектах РФ; продолжается информационно-просветительская кампания для специалистов, родительского сообщества.

Учитывая опрос родителей, эксперты рабочей группы «Протокол сообщения диагноза» приходят к выводу, что ретравматизация семей, воспитывающих детей с нарушениями развития, зачастую случается и на следующих этапах получения услуг в медицинских, образовательных организациях, службах социальной защиты и т.д. Поэтому вопросы бережной к ребенку и семье коммуникации актуальны и в этих сферах, а специалисты всех помогающих профессий нуждаются в освоении профессиональных коммуникативных навыков.

Литература

1. Котов М.В., Гуцин В.В. Как сообщать плохие новости максимально эффективно? Протокол SPIKES для сообщения «плохих новостей» // Эндоскопическая хирургия. 2018. 24(5). С. 45-50.

2. Объявление диагноза в случае рождения ребенка с синдромом Дауна. Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», дата публикации 01.03.2023. URL: <https://downsideup.org/analytics/obyavlenie-diagnoza-v-sluchae-rozhdeniya-rebenka-s-sindromom-dauna/>

3. Серкина А.В. Протокол сообщения диагноза. Направление стратегической программы Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка «Сопровождение через всю жизнь». Методическое пособие. 2024. URL: protokol-soobshheniya-diagnoza-metodicheskoe-posobie.pdf

4. Сильверман Дж., Керц С., Дрейпер Дж. Навыки общения с пациентами. М.: Гранат, 2018.

Одинокова Г.Ю.

Реализация семейно-ориентированного подхода в практике специалистов ранней помощи

Массив результатов зарубежных и отечественных исследований в области раннего онтогенеза и в области поиска специфики взаимодействия матери и ребенка с нарушениями в развитии привели к пониманию принципиальной важности семейно-ориентированного/ семейно-центрированного подхода в ранней помощи [6; 9; 10].

При семейно-ориентированном подходе ребенок рассматривается как важная часть семейной системы, а его возможности и потенциал развития анализируются в контексте семейных отношений. При этом семья рассматривается не как среда, в которой происходит воспитание и обучение ребенка, но как источник его развития в младенческом и в раннем возрасте [2; 8; 10].

Сутью этого подхода является особое понимание работы специалиста, мишенью которой является вся семья: и ребенок, и его родители, и ближайшее окружение. Всестороннее развитие и обучение ребенка строится на базовом умении общаться с близкими взрослыми, приобретенном в младенчестве. Именно родитель, ухаживающий за малышом, в ходе взаимодействия «запускает» в нем деятельность общения, которая делает возможным приобретение ребенком социального и культурного опыта. Ребенку в период младенчества и раннего детства необходимо пространство межличностного общения именно с близким взрослым, которого не заменит ни один специалист. Поэтому задача сотрудников ранней помощи, участвующих в воспитании маленького ребенка с ОВЗ, научить родителей взаимодействовать с малышом так, чтобы вызвать у него желание и умение общаться.

Признано, что содействуют развитию ребенка и усилия специалистов, направленные на эмоциональную поддержку семьи, развитие компетентного родительства, стимуляция и укрепление активной позиции в вопросах воспитания и абилитации ребенка [6; 8; 10].

С одной стороны, семейно-центрированный подход значительно отличается от дето-центрированного, когда основной ценностью является ребенок, а в зоне внимания специалистов оказываются его развитие и коррекция. С другой стороны, он является альтернативой для существовавшего в России до 1990-х годов подхода, распространенного в медицинских, педагогических и социальных учреждениях, характеризующегося передачей родителями ответственности за здоровье и развитие ребенка профессионалам (вплоть до помещения ребенка с генетическими нарушениями и ТМНР в закрытые специализированные учреждения) [6, с. 187].

В настоящее время ранняя помощь в нашей стране базируется на семейно-центрированном подходе, что отражено в «Концепции развития ранней помощи в РФ» [3], и в методических рекомендациях Минтруда РФ [5].

Одно из существенных положений данного подхода заключается в том, что специалисты предлагают родителям сотрудничество и партнерство в общении на всех этапах психолого-педагогического сопровождения.

Принцип сотрудничества и партнерства реализуется разными средствами в коррекционном процессе. Начиная с первого этапа, направленного на выявление проблем развития ребенка, таким средством является включение родителей в обсуждение, которое касается актуальных целей и задач в развитии ребенка, его сильных и слабых сторон, а также реабилитационных возможностей, имеющихся у семьи [6, с. 186]. Далее, специалисты предлагают семье план коррекционно-развивающих мероприятий, и в дальнейшем обсуждении родители являются

экспертами, определяя реалистичность продвижения реабилитационного процесса согласно этому плану. На этапе последующей реализации индивидуальной программы развития ребенка члены семьи становятся важными соучастниками образовательного процесса. Таким образом, по мере разворачивания коррекционной программы ребенка, семья в ней меняют свое место и роль, являясь то организатором, то учителем, наблюдателем, экспертом.

Чрезвычайно важна в этом процессе роль специалиста ранней помощи, с его установками и представлениями, а также профессиональными действиями, соответствующими этим установкам.

Данное исследование обусловлено интересом к содержательной стороне работы специалистов ранней помощи, а именно к тому, как в настоящее время реализуется на практике семейно-ориентированный подход.

Для изучения этого вопроса в исследование были приглашены 25 специалистов с высшим педагогическим, в том числе дефектологическим, и психологическим образованием, работающие в государственных и негосударственных образовательных учреждениях городов Москвы, Красноярска и Омска. Специалисты имели на момент исследования стаж работы с детьми от 4 до 30 лет, из них с детьми младенческого и раннего возраста с ОВЗ – от 2 до 23 лет.

Специалистам было предложено ответить на вопросы анкеты, направленные на выявление профессиональных убеждений и принципов относительно работы в службе ранней помощи с ребенком и его семьей. Все специалисты подтвердили, что понимают цели и задачи семейно-ориентированного подхода и работают в этом подходе: как с ребенком, так и с его родителями.

Для изучения содержания работы специалиста с семьей ребенка с ОВЗ и/или инвалидностью, с целью обойти фактор социальной желательности ответа, была предложена методика «Рассказ об одном занятии» [7]. Специалистов просили записать и поделиться аудиосообщением с рассказом об одном, обычном для их практики, занятии с ребенком младенческого или раннего возраста с ОВЗ и/или инвалидностью.

Полученные самоотчеты, длительностью от 5 до 10 минут, были переведены в текстовый формат, из рассказа специалиста выделены содержательные характеристики и параметры, касающиеся этапов, форм, методов и приемов работы. Это позволило перейти от качественного к количественному анализу³.

В процессе анализа был выделен параметр «Активность матери на занятии», который был принят нами в качестве ключевого, предположительно, определяющего стратегию работы специалиста. Мы предположили, что активность матерей связана с определенными действиями специалиста. Проанализировав содержательные и формальные стороны работы профессионала, увидели различия в трех моментах: 1) в выборе приемов работы (наличие заданий для матери, заданий для пары «мать – дитя»); 2) в определении фокусов внимания специалиста в процессе занятия (на ребенке, на действиях матери, на собственных действиях); 3) в вариативности форм общения специалистов и родителей (очные и дистанционные формы контакта, эмоционально располагающая беседа перед занятием). Мы предположили, что данные моменты связаны с параметром «Активность матери на занятии», который определялся через особый стиль коммуникации родителя, когда мать сама инициирует общение, задавая вопросы специалисту, предлагая обсудить ситуации, связанные с ребенком.

Для проверки этого предположения исследованная выборка была поделена на 3 группы по критерию «Активность матери на занятии»:

³ Более детально результаты исследования представлены в публикации в журнале «Дефектология» [7].

- Первая: матери принимали активное участие в занятии – 12 матерей (48%);
- Вторая: матери были пассивны или отсутствовали на занятии – 5 человек (20%);
- Третья: 8 (32%) матерей, у которых не удалось однозначно определить степень включенности в коррекционно-развивающий процесс. Эта группа была исключена из последующего анализа.

В целях проверки предположения о наличии различных стратегий проведения занятия, мы сравнили между собой первую, и вторую группы (где матери включены, активны или пассивны на занятии) по всем исследованным параметрам.

Анализ позволил выделить 2 стратегии работы специалистов ранней помощи с ребенком с ОВЗ и/или инвалидностью и его семьей.

При реализации первой стратегии, специалисты работают как с ребенком, так и с матерью. Мы наблюдаем такую стратегию у 48% специалистов нашей выборки. В этой группе декларируемая приверженность семейно-ориентированному подходу и его фактическая реализация совпадает.

Работа с ребенком согласуется с задачами коррекционно-развивающего обучения, вместе с этим специалисту важно помочь матери выстраивать благополучное взаимодействие с ребенком. Специалист широко использует метод видеозаписи и анализа видеоматериалов вместе с матерью. Он на практике обучает мать анализировать поведение и состояние ребенка, понимать его потребности и возможности, анализировать свое поведение во взаимодействии. Вместе с матерью планируется дальнейшая работа, предлагается метод моделирования ситуации общения и игры с ребенком.

Сотрудники ранней помощи беседуют с матерью перед занятием или после него, предлагают дистанционное общение, что создает особое пространство для развития доверия к специалисту. Вместе с тем, обсуждаемые в беседе с матерью конкретные события из жизни малыша дают важную информацию о контексте социальных отношений ребенка, а сами ситуации могут обыгрываться специалистом на занятии.

Спектр обсуждаемых вопросов, связанных с задачами психического развития ребенка, большой и не уместается в рамки очной встречи, поэтому специалист выносит в дистанционный формат обсуждение с матерью конкретных моментов или тем, связанных с ребенком.

Часть сотрудников ранней помощи проводят видеосъемку занятия с целью возможности оценить свою работу или умения ребенка, и это указывает на их заинтересованность в качестве своей профессиональной деятельности.

Самоотчеты специалистов показывают, что они заинтересованы как в развитии ребенка, так и в налаживании или построении благополучного взаимодействия ребенка с матерью. Для профессионалов субъектом помощи является ребенок и его окружение (мать), воздействия специалистов направлены на пару «мать – ребенок», что соответствует семейно-ориентированному подходу.

При реализации второй стратегии, специалисты нацелены более всего на коррекцию выявленных нарушений у ребенка и работу проводят только с ним. Это вторая группа специалистов (20%), у которых декларируемый семейно-ориентированный подход и его фактическая реализация не совпадают.

Задачи, которые решает специалист на занятии, соответствуют нозологии, степени отставания ребенка, разработанной индивидуальной программе помощи. Сотрудников ранней помощи волнует взаимодействие ребенка со взрослым, но они ограничиваются рекомендациями и не прибегают к практическим приемам обучения матери.

Во время занятия специалист объясняет матери, почему они играют с той или иной игрушкой, какая стоит задача в развитии того или иного умения, матери фиксируют задания «для закрепления и отработки». Специалист предполагает, что наглядного примера взаимодействия и обучения ребенка достаточно для понимания матерью задач развития ребенка и возможности воспроизведения обучающих игр. Если мать не присутствует на занятии, позже ее знакомят с содержанием занятия и играми, просят поиграть, позаниматься дома.

Сотрудник ранней помощи консультирует мать как лучше выстраивать общение с ребенком, сообщает: «Даю задание – формировать инициативу в коммуникации маме», делится методической литературой по теме. При том, что специалист отмечает ограничение устных рекомендаций: «...не устаю говорить родителям о важности взаимодействия», он не использует других форм работы с родителями.

Специалист видит сложности во взаимодействии ребенка со взрослым, но работа подчиняется задачам коррекции конкретных нарушений у ребенка. Пример из самоотчета: «Наша задача – наладить взаимодействие с ...(имя ребенка), ...и на фоне его эмоциональной отзывчивости подобрать интересующую его игрушку».

Из самоотчетов специалистов следует, что основная их задача – коррекция отклонений в развитии ребенка, поэтому работа проводится преимущественно, а иногда исключительно с ребенком. Задача налаживания взаимодействия ребенка с близким взрослым (матерью) не ставится, специалисты ограничиваются рекомендациями, информированием. Практика работы специалистов в этой стратегии показывает, что субъектом ранней помощи для них является ребенок, что указывает на приверженность дето-центрированному подходу.

Для ответа на вопрос, с чем связан выбор одной из стратегий специалистом, были проанализированы взаимосвязи со следующими характеристиками: стаж работы, место проживания, профессиональная специализация. Значимая связь обнаружена только с характеристикой профессиональной специализации: в первой группе (первая стратегия) есть педагоги, дефектологи, психологи, во второй (вторая стратегия) – только дефектологи.

Почему часть специалистов, в нашем исследовании – это 20%, декларирующие семейно-ориентированный подход, работают только с ребенком, но при этом убеждены, что работают с семьей?

Это может быть по нескольким причинам:

- во-первых, это связано с образованием специалистов ранней помощи. Начиная с 90-х годов, с появления первой практики ранней помощи (г. Санкт-Петербург), специалисты психолого-педагогического профиля обучались основам ранней помощи достаточно стихийно: на различных курсах, в том числе – курсах повышения квалификации или по переподготовке в рамках системы дополнительного профессионального образования. На сегодня, по информации из сети интернет, предлагаемая продолжительность курсов – от 1 недели (минимум 36 часов обучения) до магистерской двухгодичной программы. Анализ качества программ обучения по данному профилю, представленных в онлайн-пространстве, проводился в 8 федеральных округах РФ [4]. В связи с этим было высказано ряд претензий: количество лекционных занятий превалирует над практическими, незначительное время уделено семье ребенка и другие. Профессиональный стандарт обучения специалистов для работы с ребенком раннего возраста с ОВЗ и его семьей только принят, и работа в его рамках началась с сентября 2023 г.

- во-вторых, в службу ранней помощи приходят педагоги и психологи, которых по базовому образованию обучают работать в дето-центрированном подходе. После знакомства с идеологией ранней помощи специалисту предлагается работать не только с ребенком, но и с его семьей. Исследование показало, что психологи

решают эту задачу легче, в силу базовых знаний относительно семьи и работы с ней. Педагогам, дефектологам сложнее перестроиться, они используют традиционные формы работы: с ребенком, используя коррекционные приемы работы; с родителями, информируя их о задачах обучения и приемах закрепления учебного материала.

- в-третьих, в научном пространстве есть исследования, подтверждающие, что профессиональные знания и представления могут отличаться от действий специалиста на практике. Это исследования, проведенные со специалистами ранней помощи (Выродова И.А. [1]) и работниками дошкольного образования (Ткачева А.И. [11]).

- в-четвертых, семейно-ориентированный подход в работе службы ранней помощи частично заимствован из образцов зарубежной практики, где он развивался как продолжение системы медицинского сопровождения, имеющей специфические культурные и социальные традиции.

В России специалисты ранней помощи в 90-е годы начали знакомиться с подходом, ориентированным на семью, в русле западных разработок, предлагающих программы работы с детьми раннего возраста с нарушениями развития. Это закономерно: у зарубежных коллег опыт в этой области был больше, и они были готовы делиться им. И только постепенно появилось понимание, что прямое копирование предложенных методов и приемов невозможно. Необходимо критически рассматривать сложившиеся за рубежом представления о работе с семьей ребенка к российским традициям и практикам психолого-педагогического сопровождения, которые сами еще недостаточно осознаны и изучены научным сообществом.

Кроме того, в зарубежной науке и практике также наблюдается разрыв декларации и реализации семейно-ориентированного подхода. Робин МакВильям, один из пропагандистов подхода, ориентированного на семью, критикует существующее положение дел. В своей работе он ставит вопрос о том, каким образом раннее вмешательство для очень маленьких детей с ограниченными возможностями здоровья стало настолько оторванным от семьи и продолжает опираться на клинический подход [12]. Суть семейно-центрированного подхода, по поводу чего утихли споры и есть единство в понимании, должна быть выражена в форме практик, чтобы была возможность наблюдать и измерять реализацию ориентированности на семью.

В рамках проведенного нами исследования удалось зафиксировать, что в отечественной системе ранней помощи уже складываются практики, которые реализуют семейно-ориентированный принцип не на уровне деклараций, а как феномен, который можно наблюдать и фиксировать.

Какие практики используют специалисты, приверженцы стратегии работы с парой «мать – ребенок»? Суть их работы заключается в том, что задача развития ребенка и налаживание взаимодействия в паре решаются взаимосвязанно, в связи с чем:

1) Проводится беседа с матерью во время/после занятия. Беседа представляет собой важный и обязательный этап занятия, у которого много целей: налаживание взаимодействия взрослых; эмоциональная поддержка родителей; «держать руку на пульсе» – иметь понимание что происходит с ребенком в семейном окружении, есть/нет продвижения; отслеживание результатов работы родителей; знакомство с новыми ситуациями в жизни ребенка, которые можно обыграть на занятии.

2) Моделируется опыт ребенка. С матерью обсуждаются возможные последствия тех или иных действий (теоретическое моделирование) или мать

погружается в те же условия, в которых пребывает малыш (практическое моделирование).

3) Специалист вместе с матерью наблюдают и анализируют поведение ребенка во взаимодействии со взрослым. Используется метод анализа видеосъемки, специалист обучает мать видеть ответные и инициативные действия ребенка, анализировать их трансформацию; делать предположения о потребностях и мотивах ребенка; объяснять его и материнские действия в общении.

4) Часть занятия переносится в дистанционный формат. Специалисты отправляют матери задание, могут просить прислать видеоматериалы о его выполнении. Дистанционно обсуждают вопросы, связанные с задачами психического развития ребенка, с овладением ребенком практическими и бытовыми навыками.

Значимым результатом проведенного исследования является понимание, что семейно-ориентированный подход постепенно развивается в практике отечественной ранней помощи. В российских реалиях психолого-педагогического сопровождения к данному моменту нет устойчивой традиции коммуникации специалистов с семьей и преобладает дето-центрированный подход. Это приводит к тому, что специалист ранней помощи не всегда на практике реализует ценности ориентации на семью в процессе сопровождения, хотя декларирует их. Для преодоления данного разрыва необходимо изменение профессиональных установок, в том числе – через обучение специалистов.

Для практики требуется научно-теоретическая разработка семейно-ориентированного подхода в ранней помощи, основанного на принципах отечественной научной школы в русле культурно-исторического подхода.

Литература

1. Выродова И.А. Обучение воспитателей личностно-ориентированному взаимодействию с младенцами – сиротами в условиях специализированного дома ребенка: автореф. дис. ... канд. пед. наук. М., 2009.

2. Гончарова Е.Л. К вопросу о субъекте психолого-педагогического сопровождения в формирующейся практике комплексной помощи детям раннего возраста // Дефектология. 2009. № 1. С. 45-50.

3. Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года. URL: <http://static.government.ru/media/files/7NZ6EKa6SOcLcCCQbyMRXHsdcTmR9lki.pdf>

4. Лапп Е.А., Елисеева Н.А. Анализ предлагаемых в онлайн-пространстве программных материалов для подготовки педагогов к работе с детьми раннего возраста // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. 2024. № 7. С. 38-48.

5. Методические рекомендации по организации услуг ранней помощи детям и их семьям в рамках формирования системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и детей-инвалидов (утв. Министерством труда и социальной защиты РФ 25 декабря 2018 г.). URL: <https://mintrud.gov.ru/docs/mintrud/handicapped/274>

6. Мухамедрахимов Р.Ж. Мать и младенец: психологическое взаимодействие. 2-е изд. СПб.: Изд-во С.-Петербур. ун-та, 2003.

7. Одиноква Г.Ю. Изучение ориентированности специалистов ранней помощи на работу с семьей ребенка с ограниченными возможностями здоровья // Дефектология. 2024. № 4. С. 43-54.

8. Разенкова Ю.А. Система ранней помощи: поиск основных векторов развития. М.: Карапуз, 2011.

9. Разенкова Ю.А. Трудности развития общения у детей раннего возраста с ограниченными возможностями здоровья: выявление, предупреждение, коррекция: Монография. М.: Полиграф Сервис, 2017.
10. Сопровождение проблемного ребенка и его семьи в системе ранней помощи: Диагностика и коррекция развития / Под общ. ред. Ю.А. Разенковой. М.: Школьная Пресса, 2012.
11. Ткачева И.А. Изучение общих психолого-педагогических установок и профессиональных качеств воспитателей детских домов // Дефектология. 2008. № 3. С. 68-73.
12. McWilliam R.A. Metanoia in Early Intervention: Transformation to a Family-Centered Approach // Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva. RINACE, 2016. Vol. 10(1). P. 155-173.

Использование международных шкал оценки семейно-центрированности в работе службы ранней помощи

Актуальность

Методы оценки эффективности работы служб ранней помощи в России переживают процесс становления. Первоочередную важность имеет оценка соответствия услуг ранней помощи современным принципам, зафиксированным в российском законодательстве: семейно-центрированность, функциональная направленность, командная работа специалистов и семьи, вовлечение детей в естественные жизненные ситуации [1; 2]. В то же время международный опыт приоритетной целью организации раннего вмешательства выделяет именно повышение уровня компетенций и уверенности в себе важных в жизни ребенка взрослых [7; 8].

Для воплощения этих целей и принципов требуется эволюция практик раннего вмешательства и мышления специалистов: переход от позиции непосредственного воздействия на ребенка до признания новых ролей семьи и команды специалистов в развитии ребенка. Общая установка на создание средовых контекстов, в которых задействован и участвует ребенок, будет работать на происходящие в ребенке и семье перемены [7]. Подобные трансформации должны сопровождаться отвечающим на изменения профессиональным обучением профильных специалистов и использованием валидных инструментов мониторинга качества взаимодействия семей и служб ранней помощи.

Проведенное исследование эффективности работы одной службы ранней помощи позволило оценить возможности нового для России инструментария оценки качества предоставляемых услуг ранней помощи и определить направления совершенствования практик оказания помощи семьям с детьми раннего возраста с нарушениями развития.

Инструментарий исследования

Шкалы «Family FINESSE» [5] и «Implementing Evidence-Based Practices in Natural and Inclusive Environments for Children Birth to Age 3» [6] (далее – шкалы) – это международный инструментарий оценки семейно-центрированности служб ранней помощи, размещенный в свободном доступе на сайте Международного офиса раннего вмешательства на основе фактических данных (EIEIO) [3]. Данные инструменты разработаны в рамках международной модели семейно-центрированного раннего вмешательства, основанной на функциональном подходе к предоставлению услуг с опорой на рутины семьи в естественной среде проживания [4].

Шкалы разработаны в 2014-2015 годах индивидуально или при участии Робина МакВильяма (США), который относится к «группе международно признанных исследователей системного раннего вмешательства» [4, с. 10]. Респондентами оценки по шкалам являются как семьи с детьми раннего возраста, получающие услуги служб ранней помощи, так и команды специалистов этих служб. Содержание пунктов шкал соответствует пониманию междисциплинарной ранней помощи детям и их семьям.

Шкалы позволяют:

1) Сопоставить типичный и идеальный опыт как родителей, так и специалистов. Шкалы помогают определить, насколько отличаются представления о помощи родителей от представлений специалистов ранней помощи.

2) Сравнить опыт ранней помощи, полученный разными родителями, в том числе семьями из различных групп риска. Шкалы позволяют понять специфику родительского опыта в зависимости от особенностей ребенка и семьи.

3) Определить, как понимают суть и содержание услуг разные члены команды службы ранней помощи.

4) Сравнить опыт семей и специалистов при реализации различных форм ранней помощи (приемы в центре/службе, домашние визиты, сочетание разных форм).

5) Выяснить, насколько опыт семьи и предоставляемые им услуги соответствуют или отличаются от современных требований к ранней помощи.

Таким образом, на основе данных, полученных в результате исследования посредством шкал, можно выделить конкретные параметры работы, влияющие как на удовлетворение потребностей родителей, так и на повышение качества работы специалистов [8].

Цель исследования

Цель исследования заключается в анализе содержания услуг, которые получают семьи, и в определении перспектив совершенствования работы службы ранней помощи «Уверенное начало» с помощью международных шкал «Family FINESSE» и «Implementing Evidence-Based Practices in Natural and Inclusive Environments for Children Birth to Age 3».

Выборка респондентов

В исследовании приняли участие 17 специалистов трансдисциплинарной программы ранней помощи «Уверенное начало». Программа предоставляет услуги семьям, где растут дети с двигательными и множественными нарушениями развития в возрасте от рождения до 3 лет, в формате домашних визитов с регулярностью встреч 2 раза в неделю. Все специалисты программы имеют базовое психологическое образование и прошли дополнительное обучение по сопровождению семей с детьми с двигательными и множественными нарушениями развития. В рамках программы специалисты имеют возможность посещать еженедельные супервизии, обращаться за помощью и поддержкой к узким специалистам, таким как: физический терапевт, эрготерапевт, специалист по альтернативной и дополнительной коммуникации, специалист по кормлению, психолог. Опыт работы специалистов в программе – от 6 месяцев до 7 лет.

Также респондентами исследования стали участники трансдисциплинарной программы ранней помощи «Уверенное начало» – 32 семьи с детьми в возрасте от 5 месяцев до 3 лет, имеющими двигательные либо множественные нарушения развития. Степени нарушений по международным классификациям GFMCs, MACS, EDACS, CFCS, VFCS распределяются от средней до тяжелой. Все семьи имеют регулярные встречи с трансдисциплинарным специалистом программы ранней помощи. При проектировании исследования семьи были разделены на две группы: первая – 12 семей, участвующих в программе менее 6 месяцев; вторая – 20 семей, участвующих в программе более 6 месяцев.

Процедура исследования

В 2023 году Благотворительный фонд «Игра» совместно с программой ранней помощи «Уверенное начало» перевели и адаптировали текст оригинальных шкал. Позднее по запросу Благотворительного фонда «Игра» перевод шкал был переработан экспертами (Р.Ж. Мухамедрахимовым и О.И. Пальмовым) Федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Санкт-Петербургский государственный университет» (далее – СПбГУ).

Исследование проводилось с декабря 2023 года по март 2024 года с помощью двух адаптированных шкал:

1. Шкала «Family FINESSE» для оценки работы службы ранней помощи родителями/ близкими ухаживающими взрослыми.

Шкала состоит из 19 вопросов: 1. Как специалисты службы ранней помощи описывают свои услуги; 2. Поддержка семьи; 3. Как функционирует мой ребенок; 4. Потребности семьи; 5. Качество жизни семьи; 6. Количество целей; 7. Функциональность результатов/целей ранней помощи; 8. Работа в команде; 9. Во время визита/приема в службе; 10. Как специалист работает со мной во время домашнего визита/приема в службе; 11. Когда и где моему ребенку нужны навыки; 12. Родительское поведение; 13. Посещение детской группы или группы дошкольного учреждения моего ребенка; 14. Выбор результатов/целей ранней помощи; 15. Место проведения ранней помощи; 16. При проведении ранней помощи; 17. Основной специалист, работающий с нами; 18. Мониторинг прогресса; 19. Потребности ребенка и семьи (рис. 1).

1. Как специалисты службы ранней помощи описывают свои услуги

<i>Типичный опыт</i>							
1	2	3	4	5	6	7	
Услуги, когда одни только специалисты будут непосредственно работать с нашим ребенком.		Услуги, когда преимущественно специалисты будут непосредственно работать с нашим ребенком, и вам будут даны некоторые домашние задания.		Поддержка семьи, в том числе эмоциональная и информационная, при этом специалисты работают непосредственно с нашим ребенком , и у нас будут домашние задания.		Поддержка семьи, в том числе эмоциональная и информационная, а также в том, что мы могли бы делать с нашим ребенком.	
1	2	3	4	5	6	7	
<i>Идеальный опыт</i>							

Рисунок 1. Пример вопроса шкалы для родителей

2. Шкала «Implementing Evidence-Based Practices in Natural and Inclusive Environments for Children Birth to Age 3» для самооценки команды специалистов.

Шкала состоит из 13 вопросов: 1. Философия ранней помощи; 2. Модель ранней помощи; 3. Командная работа; 4. Начало процесса ранней помощи; 5. Определение соответствия требованиям о зачислении ребенка в программу ранней помощи; 6. Использование оценки ребенка для определения результатов ранней помощи; 7. Использование оценки семьи для определения приоритетов семьи и результатов ранней помощи; 8. Описание функциональных результатов для ребенка; 9. Встречи по разработке индивидуального плана сопровождения семьи; 10. Определение оказываемой ребенку/семье поддержки и услуг; 11. Домашние визиты – ранняя помощь в естественной среде; 12. Использование специализированного оборудования, приспособлений, приемов; 13. Работа с воспитателями/сотрудниками в детских садах/центрах (рис. 2).

2. Модель ранней помощи

(отметьте знаком форму проведения ранней помощи: домашние визиты , приемы в службе , визиты и приемы)

Типичный метод

1	2	3	4	5	6	7
Один, два или более специалистов осуществляют регулярные домашние визиты / приемы в службе независимо друг от друга. Нет необходимости в общении специалистов между собой. Встречи команды специалистов не проводятся.		Два или более специалиста осуществляют регулярные визиты/приемы, иногда вместе. Практикуются нечастые встречи команды для общения друг с другом.		Визиты/приемы основного специалиста, который иногда сопровождается и получает консультации от других членов команды. Проводятся регулярные встречи команды для общения друг с другом.		Визиты/приемы основного специалиста, отвечающего от команды за все результаты. Члены команды участвуют в программе помощи в качестве поддержки основного специалиста. Любой член команды может взять на себя роль основного специалиста. Проводятся регулярные встречи команды для общения.

Идеальный метод

Рисунок 2. Пример вопроса шкалы для специалистов

Описание показателей в обеих шкалах представлено по направлению от наименее (1 балл) к наиболее совершенному (7 баллов) варианту той или иной характеристики ранней помощи. Максимальные оценки по обоим шкалам описывают лучшие примеры организации службы, способы организации поддержки, соответствующие самым современным представлениям о лучших вариантах оказания помощи в раннем возрасте. Обе шкалы заполняются родителями или специалистами индивидуально и анонимно. Ответы команды специалистов и родителей обрабатывались единообразно. Анализ результатов происходил по средним значениям каждого показателя шкал.

Интерпретация результатов оценки родительского опыта

Общая средняя оценка родителями в диапазоне от 1 до 7 баллов:

- 12 семей, участвующих в программе менее 6 месяцев, – 5 баллов;
- 20 семей, участвующих в программе более 6 месяцев, – 5,2 балла.

Опираясь на результаты опроса родителей, можно выделить направления, где предстоит еще большая работа по совершенствованию сотрудничества специалистов службы ранней помощи и семей. Например, показатель 19 «*Потребности ребенка и семьи*» имеет одну из самых низких оценок в 2 балла (рис. 3). Полученные данные позволяют предположить, что, с одной стороны, важно продолжать формировать у родителей представления о том, что в действительности приводит к присвоению ребенком новых навыков, о значимости организации повседневной жизни семьи, о долговременных изменениях и важности этих процессов. С другой стороны, необходимо продолжать обсуждать со специалистами, как передавать эти представления родителям, как сопровождать семью в изменении привычного образа жизни, как вести разговоры о будущем ребенка, имеющего ограничения, и обустройстве жизни в связи с этим.

ВСЕ СЕМЬИ

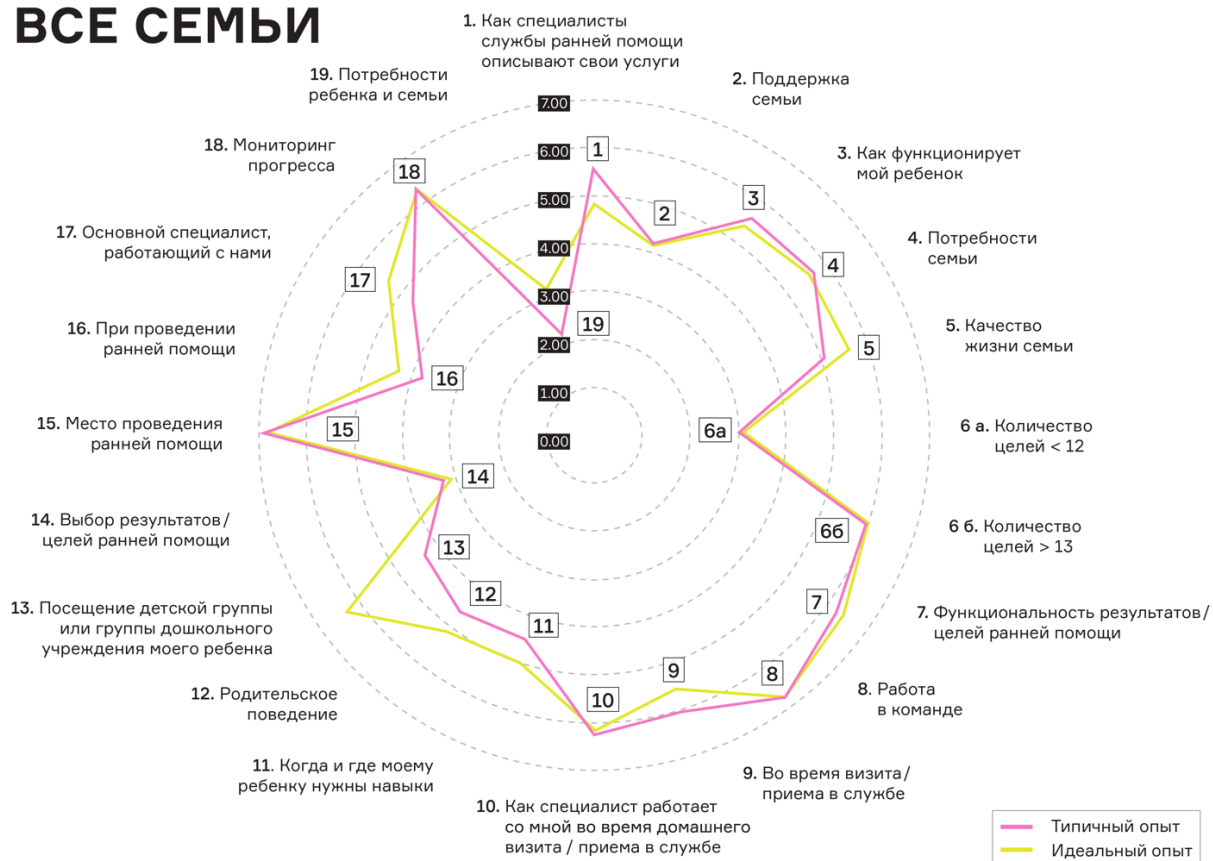


Рисунок 3. Сравнение типичного и идеального опыта семей

Результаты показателя 14 «Выбор результатов и целей для плана вмешательства» (3 балла) демонстрируют уровень экспертизы родителей, их готовность определять направления работы и развития ребенка самостоятельно (рис. 3). С нашей точки зрения, для того, чтобы родители могли продвинуться в развитии своей экспертизы, требуется время, адекватная оценка родителями перспектив развития ребенка, его сильных и слабых сторон. Мы допускаем, что важным условием формирования таких знаний является грамотное сопровождение родителей специалистами ранней помощи. Поэтому важным направлением по улучшению деятельности службы ранней помощи является не только взаимодействие с родителями, но и работа со специалистами по обучению их совместной с родителями постановке долговременных целей.

Данные по показателю 16 «При проведении ранней помощи» говорят о том, что специалисты во время визитов, по мнению родителей, фокусируются на том, что делает ребенок во время встречи, при этом обращают внимание на то, что можно делать между визитами в качестве домашнего задания (рис. 3). Наш опыт свидетельствует о том, что совершенствование навыков передачи родителям знаний и экспертизы по обучению ребенка новым навыкам может привести к присвоению родителями опыта самостоятельного обучения ребенка между визитами. При этом у семей, участвующих в программе дольше 6 месяцев, есть на это запрос в данных по желаемому опыту. Разница в оценке этого показателя с семьями, участвующими в программе меньше 6 месяцев, значительна (рис. 4). Вероятно, со временем значимость участия ребенка в продуктивной деятельности рутинно и самостоятельная организация этого процесса для родителей возрастает.

ТИПИЧНЫЙ ОПЫТ

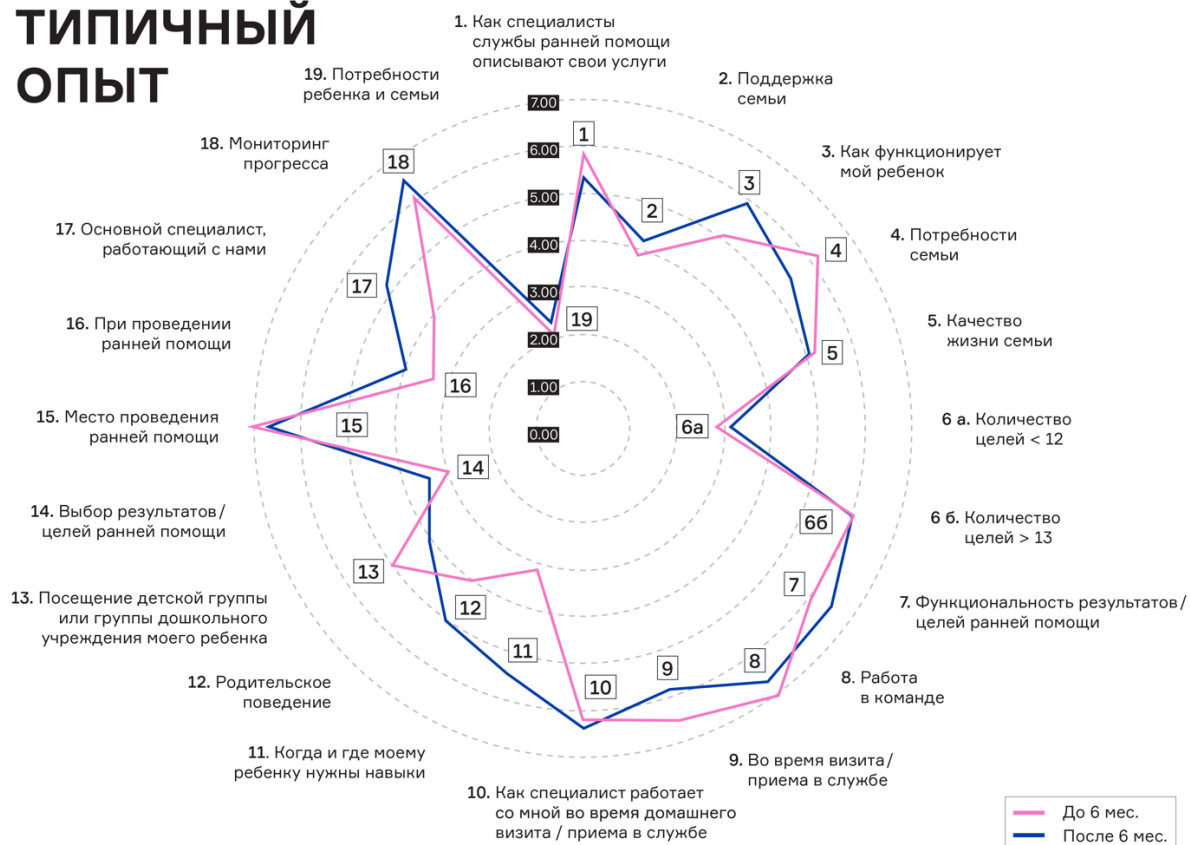


Рисунок 4. Сравнение показателей типичного опыта всех семей программы

Высокие оценки по показателям 15 «Место проведения ранней помощи» и 8 «Работа в команде» (рис. 3) объясняются форматом программы ранней помощи «Уверенное начало»: работа построена в формате домашних визитов на основе трансдисциплинарной модели ранней помощи.

Мы видим высокие оценки по показателю 9 «Во время визита/приема в службе» по результатам текущей деятельности у обеих групп семей (рис. 4), что позволяет предположить наличие высокого профессионализма специалистов в умении вовлечь родителей в совместную работу с ребенком. Мы допускаем наличие этой связи, так как описание шкалы содержит описание конкретных действий, которые совершает специалист во время визита. Каждый вариант описания имеет разный вес. При этом желаемый опыт по этой шкале немного ниже, чем текущий, и с течением времени участия в программе он снижается. То есть, чем дольше родители участвуют в программе, тем меньше они хотят, чтобы специалист демонстрировал, как семье развивать навыки ребенка самостоятельно. Эта тенденция требует наблюдения и дополнительного изучения.

Идентично высокие оценки по показателю 10 «Как специалист работает со мной во время домашнего визита/приема в службе» (рис. 4) в типичном и желаемом опыте в обеих группах говорят о том, что семьям важно не просто получать рекомендации о том, что делать с ребенком. Мы видим тенденцию того, что семьи хотят обсуждать и вместе со специалистом искать решения трудностей, с которыми сталкиваются, и в целом удовлетворены тем, какую поддержку получают в программе.

Результаты показателя 3 «Как функционирует мой ребенок» довольно высокие (рис. 4). С нашей точки зрения, это говорит о том, что специалисты проясняют, как ребенок участвует в повседневной жизни и уделяют этому особое внимание. Мы видим, что семьи, участвующие в программе дольше, выше

оценивают этот показатель, но при этом у обеих групп опрошенных показатели желаемого опыта ниже, чем текущего. Полученные данные позволяют предположить, что родители хотели бы, чтобы их меньше спрашивали про повседневную жизнь, больше проводили диагностику развития изолировано от повседневной жизни. Мы допускаем, что это свидетельствует о недостаточной информированности родителей в вопросах значимости участия ребенка в повседневных делах, либо о внимании к оценке состояния ребенка, но не в связи с повседневными рутинными.

Также родители высоко оценивают важность и наличие связи целей работы с изменениями участия ребенка в повседневных делах, что отражено в показателе 7 «Функциональность результатов/целей ранней помощи» (рис. 4). Для нас это очень важные данные, так как мы допускаем, что обе группы семей вне зависимости от продолжительности участия в программе связывают цели работы и изменение качества участия детей в повседневной деятельности.

Родители обеих групп высоко оценивают частоту обсуждений прогресса ребенка – показатель 18 «Мониторинг прогресса» (рис. 4). Полученные результаты, позволяют предположить, что даже мало участвующие в программе семьи отмечают, что с ними часто обсуждают прогресс ребенка, изменения, которые видит специалист. Это оказывается важным для них, о чем говорят высокие отметки в желаемом опыте.

Анализируя разницу между типичным и идеальным опытом в семьях, участвующих в программе больше и меньше 6 месяцев по показателю 11 «Когда и где моему ребенку нужны навыки», мы видим большое различие в ответах семей, участвующих меньше и больше 6 месяцев в программе, и в их текущем и желаемом опыте (рис. 5 и 6). Семьи, участвующие в программе меньше 6 месяцев, отмечают, что специалист рассказывает о навыках ребенка, иногда приводя примеры их применения в повседневной жизни, при этом родители отмечают в желаемом опыте, чтобы таких примеров было больше. Мы связываем это с желанием родителей изменять повседневную жизнь, включать навыки ребенка в ежедневные рутинные семьи.

ДО 6 МЕС. В ПРОГРАММЕ

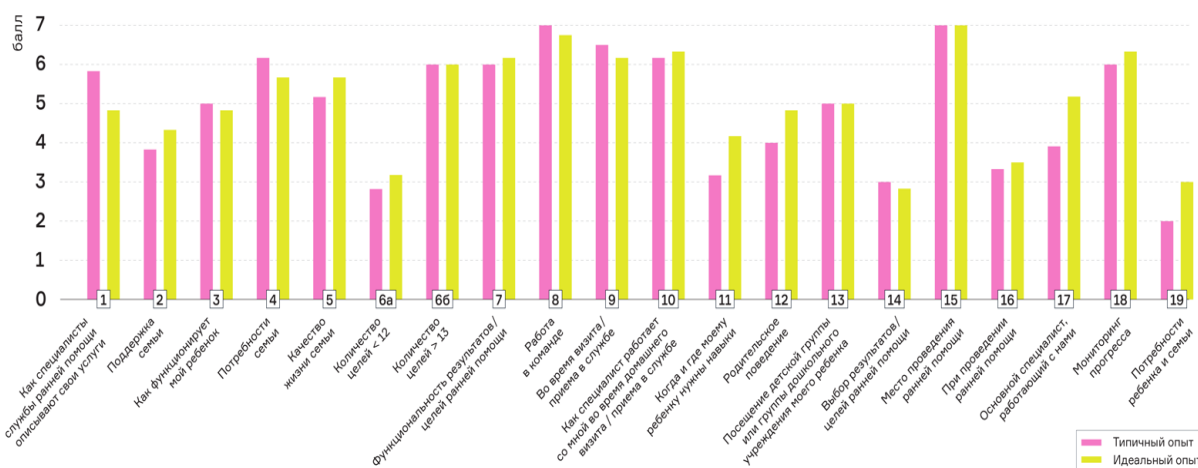


Рисунок 5. Разница типичного и желаемого опыта семей (до 6 месяцев в программе)

Интересно, что семьи, участвующие в программе больше 6 месяцев, оценивают показатель 11 выше (рис. 6). Мы допускаем, что специалисты приводят многочисленные примеры применения навыков в повседневной жизни, а желаемый опыт соответствует существующей практике, то есть устраивает родителей. Вместе с тем, нам хочется стремиться к развитию этой стороны вмешательства, ведя

разговоры о навыках в контексте повседневной деятельности, то есть идти от контекста жизни и необходимых навыков. Мы предполагаем, что наличие разницы говорит о том, что сотрудничество с семьями с течением времени изменяется и развивается, углубляясь в направлении повседневной деятельности.

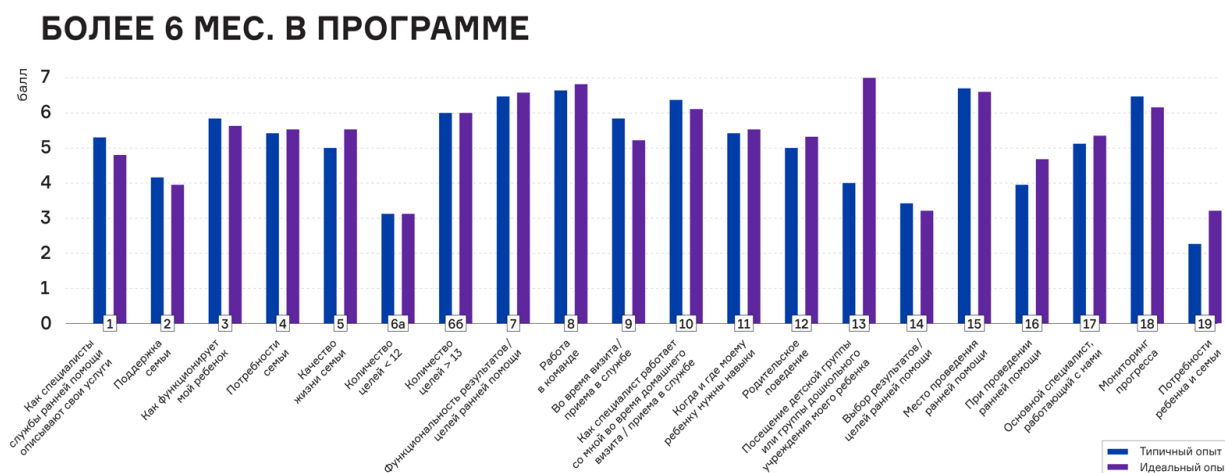


Рисунок 6. Разница типичного и желаемого опыта семей (более 6 месяцев в программе)

Полученные данные по показателю 17 «*Основной специалист, работающий с нами*» позволяют предположить, что семьи, вошедшие в программу недавно, отмечают, что работа идет только в основных областях развития, где у ребенка есть трудности. При этом родители хотели бы, чтобы специалист помогал по всем направлениям развития ребенка (рис. 5). Семьи же, участвующие в программе дольше, отмечают, что работа строится по всем направлениям (рис. 6). Вероятно, при вступлении в программу, когда только формируются отношения семьи со специалистом и устанавливается контакт, проясняются фокусы работы, обсуждается много деталей, внимание может быть сфокусировано на основных трудностях ребенка. С течением времени появляется возможность посмотреть на ситуацию шире. Эти результаты подтверждают важность долгих регулярных отношений.

По выбору вариантов ответов по показателю 1 «*Как специалисты службы ранней помощи описывают свои услуги*» видно, что специалисты сообщают пришедшим в программу семьям, что поддержка семьи будет включать не только развитие ребенка, но и эмоциональную и информационную поддержку (рис. 5). При этом родители отмечают, что предпочли бы остановиться только на помощи ребенку, без эмоциональной и информационной поддержки семье. У семей, участвующих в программе больше 6 месяцев, эта тенденция сохраняется, правда разница между текущим и желаемым опытом уменьшается (рис. 6). Вероятно, для того, чтобы родители захотели обратиться за поддержкой, с одной стороны, требуется время, с другой стороны, специалисты должны обладать навыками оказывать поддержку такого характера.

Также наблюдается большая разница между типичным и желаемым опытом в группе семей, долго участвующих в программе, по показателю 13 «*Посещение детской группы или группы дошкольного учреждения моего ребенка*» (рис. 6). Семьи хотели бы, чтобы специалисты ранней помощи сопровождали ребенка в дошкольном учреждении.

Интерпретация результатов самооценки команды специалистов

Общая средняя оценка 17 специалистами – 6 баллов (в диапазоне от 1 до 7 баллов).

СПЕЦИАЛИСТЫ

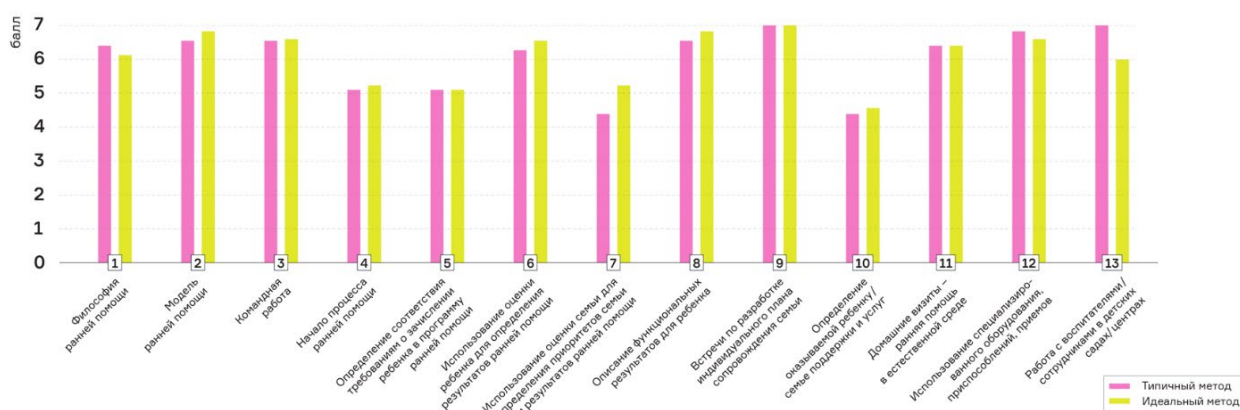


Рисунок 7. Разница типичного и желаемого опыта специалистов

Результаты опроса специалистов демонстрируют высокий профессиональный уровень программы ранней помощи «Уверенное начало». Это касается как подхода к организации процесса предоставления услуг, так и содержания работы. Например, показатели 2 «*Модель ранней помощи*», 11 «*Домашние визиты – ранняя помощь в естественной среде*» (рис. 7) говорят о том, что процесс предоставления услуг организован с учетом современных представлений о наиболее эффективных моделях ранней помощи, а именно трансдисциплинарной модели в формате домашних визитов.

Специалисты программы используют современные практики ранней помощи, что подтверждают результаты по следующим показателям 1 «*Философия ранней помощи*», 2 «*Модель ранней помощи*», 3 «*Командная работа*», 6 «*Использование оценки ребенка для определения результатов ранней помощи*», 9 «*Встречи по разработке индивидуального плана сопровождения семьи*», 12 «*Использование специализированного оборудования, приспособлений, приемов*».

По результатам опроса видно, что показатели, касающиеся процедуры вступления в программу ранней помощи, немного ниже, в среднем около 5 баллов. Это, по нашему мнению, не сказывается на общем процессе и выглядит допустимой переменной.

Выводы

Подход, ориентированный на семью, означает, что все мероприятия раннего вмешательства осуществляются с общей целью поддержки семьи. Новый формат мышления, ориентированного на потребности семьи, может быть сформирован только на основе обучения специалистов и родителей практикам, эффективность внедрения которых возможно измерить [7].

Внедрение шкал оценки семейно-центрированности служб ранней помощи – пример такой практики. В процессе реализации семейно-центрированного подхода трансформируются установки как специалистов, так и семей на оказываемую им помощь. Происходит постепенное понимание, что обучение детей происходит преимущественно в естественной среде и обеспечивается благодаря совместной работе с командой ранней помощи [8].

Описанные в статье результаты исследования подтверждают, что в настоящий момент родители, участвующие в программе ранней помощи «Уверенное начало», еще недостаточно информированы в вопросах значимости участия ребенка в повседневных делах. Также выявлена невысокая готовность родителей самостоятельно определять направления и приоритеты в работе по развитию их

ребенка. Родители отмечают, что предпочли бы остановиться больше на помощи исключительно ребенку, без эмоциональной и информационной поддержки всей семьи. Родители пока не готовы обсуждать долгосрочные изменения в укладе жизни всех членов семьи после рождения ребенка с нарушениями развития.

В то же время исследование показало, что семьи хотят обсуждать и вместе со специалистом искать решения трудностей, с которыми сталкиваются. Родители настроены на изменение повседневной жизни, на включение навыков в повседневную жизнь ребенка и семьи. Семьи высоко оценивают важность и наличие связи целей работы с изменениями участия ребенка в повседневных делах. Также важным для родителей является обсуждение прогресса ребенка – такую возможность они получают, участвуя в программе ранней помощи «Уверенное начало».

Полученные данные подтверждают важность долгих регулярных отношений команды специалистов с семьями. Результаты исследования свидетельствуют о том, что специалисты службы вовлекают родителей в командную работу над совместно поставленными целями, касающимися ежедневных рутин по уходу за ребенком и его развитию. Важно продолжать формировать у родителей представления о факторах, которые в действительности приводят к присвоению ребенком новых навыков, а также о значимости организации повседневной жизни семьи и долговременном характере этих изменений.

Результаты анонимной самооценки команды специалистов программы «Уверенное начало» демонстрируют, что, по их мнению, процесс предоставления услуг организован оптимально и с применением наиболее эффективного подхода к ранней помощи – трансдисциплинарной модели в формате домашних визитов.

Таким образом, можно утверждать, что шкалы, на основе которых проводилось исследование, являются валидным, безопасным и удобным инструментом оценки ориентированности работы служб ранней помощи на потребности семьи. В перспективе массовое внедрение описанных шкал может помочь всем участникам российской системы ранней помощи сместить фокус с услуги-центрированного на семейно-центрированный подход.

Экспертиза шкал

В 2024 г. по запросу Благотворительного фонда «Игра» в СПбГУ провели экспертное исследование шкал на предмет их соответствия международным стандартам раннего вмешательства и требованиям российского законодательства к организации ранней помощи семьям и детям.

По результатам экспертизы установлено:

1. Оригинальные англоязычные шкалы соответствуют международной модели системного раннего вмешательства, основанной на семейно-центрированном и функциональном подходе с предоставлением услуг в естественной среде проживания семьи, вовлечением родителей и направленностью на повышение активности ребенка в ежедневных жизненных ситуациях [4, с. 6].

2. Шкалы составлены в соответствии с принципами ранней помощи, представленными в российских методических рекомендациях [4, с. 11]. Содержание шкал отражает понятие ранней помощи детям и их семьям, представленное в Федеральном законе от 25 декабря 2023 г. № 651-ФЗ [2].

3. Содержание шкал соответствует требованиям Указа Президента Российской Федерации от 09.11.2022 № 809 «Об утверждении основ государственной политики по сохранению и укреплению традиционных духовно-нравственных ценностей» в части ориентиров, связанных с традиционными российскими духовно-нравственными ценностями крепкой семьи, гуманизма,

милосердия, взаимопомощи и взаимоуважения, и не несет разрушительных идей и ценностей [4, с. 11].

4. Рисков использования последнего варианта шкал, переведенного СПбГУ, для определения опыта получения ранней помощи российскими родителями и опыта предоставления ранней помощи специалистами служб ранней помощи не выявлено [4, с. 8].

Перспективы внедрения шкал в массовую практику

Данные, полученные в результате оценки по шкалам, несомненно, могут быть использованы для понимания как актуального содержания работы служб ранней помощи, так и для проектирования и совершенствования их работы. Эта информация может быть использована руководителями и специалистами, ответственными за развитие и реализацию ранней помощи в субъектах РФ, для составления отчетной документации и планирования улучшения ранней помощи детям и их семьям [4, с. 13].

Переработанный экспертами СПбГУ русскоязычный вариант шкал [4, с. 16-51] дает возможность их массового использования для изучения опыта ранней помощи родителей и специалистов в субъектах РФ. Адаптированные шкалы учитывают варианты предоставления услуг ранней помощи не только в форме домашних визитов, но и в форме приемов на базе центров или служб ранней помощи, а также при сочетании этих форм.

Для дальнейшего распространения шкал среди профессионального сообщества планируется проведение апробационного исследования доработанного варианта шкал с последующей публикацией результатов в рецензируемых научных изданиях. После апробации шкалы могут быть предложены для использования в методических рекомендациях для субъектов РФ по организации ранней помощи и мониторингу качества услуг.

Литература

1. Концепция развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации лиц с инвалидностью, в том числе детей с инвалидностью, на период до 2025 года (Распоряжение Правительства Российской Федерации от 18 декабря 2021 г. № 3711-п). URL: <https://mintrud.gov.ru/ministry/programms/25/kontcepsia>

2. О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации (Федеральный закон от 25 декабря 2023 г. № 651-ФЗ). URL: <http://publication.pravo.gov.ru/document/0001202312250054>

3. Портал Международного офиса раннего вмешательства на основе фактических данных (EIEIO). URL: <https://eieio.ua.edu/>

4. Экспертное заключение СПбГУ по результатам исследования содержания шкал «Family FINESSE» и «Implementing Evidence-Based Practices in Natural and Inclusive Environments for Children Birth to Age 3». URL: https://fond-igra.ru/wp-content/uploads/2024/05/zaklyuchenie_shkaly_fond-igra.pdf

5. Family FINESSE – Family Experience With Families in Natural Environments Scale of Service Evaluation, R.A. McWilliam, Siskin Children’s Institute, Chattanooga, Tennessee, USA, 2015. URL: https://eieio.ua.edu/uploads/1/1/0/1/110192129/family_finesse_english.pdf

6. Implementing Evidence-Based Practices in Natural and Inclusive Environments for Children Birth to Age 3 (based in Family FINESSE), Sue Bainter, Cindy Hankey, R.A. McWilliam – Department of Education, Nebraska, USA, 2014. URL: https://www.education.ne.gov/wp-content/uploads/2017/07/HB20Self_Assess_July202014.pdf

7. McWilliam R.A. Metanoia in Early Intervention: Transformation to a Family-Centered Approach // Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva. RINACE. 2016. Vol. 10(1). P. 155-173.

8. McWilliam R.A. Routines-based early intervention: supporting young children and their families. Paul H. Brookes Publishing Co, 2010.

Тернии взаимодействия: про раннюю помощь и не только

Я знаю за собой склонность к масштабным обобщениям и скоропалительным выводам, поэтому сделаю эту ремарку. В первую очередь, этот текст – анализ моего опыта нахождения в разных позициях в ситуациях взаимодействия с людьми в целом и представителями помогающих профессий в частности, и моей складывающейся годами практики работы с семьями ребят с особенностями в развитии. Также в ходе размышлений на тему взаимодействия в поле зрения попадали выступления и тексты коллег. На них я тоже опиралась.

Этим текстом я приглашаю коллег к дискуссии. Буду благодарна и рада вашим вопросам и идеям.

Введение

Тренд помогающих практик – центрированность на клиенте.

В ранней помощи клиентом, субъектом получения помощи, по мере накопления знаний о развитии ребенка, о влиянии разнообразных факторов на психическое здоровье ребенка, о тех трудностях, которые испытывают близкие взрослые, воспитывая ребенка с особенностями в развитии каких-либо сфер, становится семья.

Семейно-центрированность, с одной стороны, – основная тенденция в современных исследованиях в области ранней помощи. С другой стороны, анализ деятельности служб ранней помощи показывает трудность перехода от детоцентрированной модели и дает сведения, где происходит пробуксовка реализации ценностей семейно-центрированного подхода [1; 3].

Существующее положение дел хорошо описывается содержанием понятия «декларативность». В психосемантике оно обозначает «несоответствие между системой категорий, воссозданных на основании вербальных (словесных, декларативных) суждений индивида, и той операциональной системой категорий, которой индивид фактически руководствуется в своем поведении» [5].

Давайте попробуем разобраться в том, что определяет ценности современной практики ранней помощи. И в том, что поддерживает операциональную сторону, и приводит к тому варианту практики ранней помощи, который распространен в значительной мере.

История формирования ценностей многоэтапна. Есть несколько моделей, описывающих эволюцию ценностей и задач помогающих практик. Приведу в качестве примера одну из них. В книге «Служба раннего вмешательства: Методические рекомендации для практической работы с детьми в службе ранней помощи» [4] приводятся данные доклада профессора Хеннинга Рюе, где он в развитии помощи семьям детей с нарушениями выделяет несколько этапов, которые, усложняясь, могут приходиться на смену друг другу.

Первый этап – профессионально-центрированный подход (1940-1970-е годы). Он характеризуется следующими особенностями. Специалисты здесь являются ключевыми фигурами. Они планируют и проводят диагностические мероприятия, после чего сообщают родителям свое видение проблемы, назначают лечение, дают рекомендации. Лечебные и коррекционные мероприятия также осуществляются специалистами, чаще всего за закрытыми дверями. Если ситуация не исправляется за один раз и требуется несколько курсов, то родителям даются конкретные советы и рекомендации, что стоит делать в перерывах.

Следующий этап – семейно-ориентированный подход при ведущей роли специалиста (1970-1980-е годы). Специалисты продолжают проводить необходимые

диагностические мероприятия, назначают требующиеся ребенку лечебные и восстановительные процедуры. За их выполнение отвечают специалисты. Однако в выполнении назначений уже включаются родители и другие специалисты, так как часть мероприятий проводится вне лечебного учреждения, в том числе в домашних условиях. Для этого родители получают подробный план действий, включающий предписания о необходимости изменения режима, включения «полезных» процедур в обыденную жизнь ребенка и семьи.

Далее следует семейно-ориентированный подход (1990-е годы – настоящее время). Ключевое различие в сравнении с предыдущим этапом развития практики – здесь возникают партнерские отношения между всеми членами большой команды, которая оказывает помощь ребенку. Родителей включают на всех этапах: от диагностических мероприятий до планирования программы работы и оценки эффективности помощи.

В книге «Служба раннего вмешательства: Методические рекомендации для практической работы с детьми в службе ранней помощи» также приведена таблица, в которой логика перехода от одного этапа развития взаимодействия между специалистами и родителями к другому представлена более подробно [4, с. 24-25].

Таблица 1. Сравнительный анализ взаимодействия специалистов и родителей в процессе оказания помощи ребенку

Взаимодействие «специалист – родитель»	Кто формирует проблему, запрос	Кто производит оценку	Кто планирует программу	Кто осуществляет программу
Специалист как профессионал работает с ребенком, родитель – находится за дверью	Родители, врач или воспитатель сообщают о проблемах у ребенка, направляют к специалисту, который решает, что делать дальше	Специалист как профессионал. Сообщает родителям результаты	Специалист как профессионал	Специалист как профессионал
Специалист как профессионал работает с ребенком, родитель – наблюдатель	То же, или родители сообщают о проблемах у ребенка специалисту, который решает, что делать дальше, после чего ставит родителей в известность	Специалист как профессионал. Сообщает родителям результаты	Специалист как профессионал. Может рассказать о ней родителям	Специалист как профессионал. Иногда родители дома выполняют задания специалиста
Специалист как профессионал работает с ребенком, родитель – ученик	Родители сообщают о проблемах у ребенка, специалист решает, что делать дальше, говорит родителям о важности их активного включения в процесс развития	Специалист как профессионал. Сообщает родителям результаты	Специалист как профессионал. Родители должны подробно ознакомиться с программой	Специалист как профессионал. Родители регулярно дома выполняют задания специалиста.

	ребенка, но они должны этому научиться у специалиста			
Специалисты и родители – партнеры	Родители сами формулируют свой запрос специалисту, исходя из семейной ситуации	В процесс оценки включены родители, которые для этого наблюдают за ребенком, играют с ним. Их мнение – самое важное для специалистов	Программа помощи семье в развитии ребенка планируется совместно родителями и специалистами	Родители совместно со специалистом. При этом специалисты – лишь консультанты и помощники для семьи. Они осуществляют поддержку родителей в их жизни с ребенком

Вариант взаимодействия между специалистами и родителями, приведенный последним в таблице, выглядит очень похоже на современные определения семейно-центрированного подхода. Например, Карл Данст описывает содержание семейно-центрированного подхода следующим образом – это «систематический способ создания партнерства с семьями, при котором к семьям относятся с достоинством и уважением, чтят их ценности и выбор, и обеспечивают поддержку, которая укрепляет и поддерживает их функционирование как семьи» [6].

Каким образом – в каких формах, через какие действия эти ценности могут быть реализованы? «Образ мышления должен быть сформулирован в форме практик, чтобы мы могли наблюдать и измерять реализацию ориентированности на семью» [8, с. 153].

Данные работ, направленных на анализ отдельных аспектов современной практики помощи семьям детей с особенностями в развитии, показывают, что даже при отнесении специалистами модели своей работе к семейно-центрированному подходу, все равно отмечается преобладание экспертной модели, где доминируют идеи и рекомендации специалистов, активность специалистов преобладает в ходе взаимодействия, а конечные цели помощи во многом определяются позицией специалиста, его представлениями о полезном для семьи и ребенка конкретного возраста [1; 3].

В то же время повсеместно происходит много изменений, которые можно отнести к точечным пробным действиям в направлении смены парадигмы помощи, ее большей направленности на ребенка и семью в целом.

Например, повсеместно распространено подписание информированных согласий, в большинстве медицинских учреждений практикуются разнообразные формы информирования пациентов, упростилась связь родственников с врачами, законодательно закреплена возможность нахождения родителей рядом с ребенком в реанимации, происходит включение родителей в образовательный процесс, проясняется родительское согласие или несогласие в случае принятия решений в отношении ребенка, родители участвуют в формировании задач работы в ранней помощи и реабилитационных структурах, формируются процедуры уточнения мнения ребенка при принятии решений, касающихся его, не только в судебной, но и социальной и иных практиках, вводится многоэтапный сбор обратной связи от всех участников помощи, уже становится рутиной участие родителей в оценке помощи и т.д.

В тоже время, экспертная модель помощи по-прежнему присутствует во всех помогающих областях. По всей видимости такое «соседство» моделей помогающих практик характеризует период перехода. (Дополнительное размышление: разные

модели вполне органично могут сосуществовать для реализации разных задач помощи, либо на реализации разных этапов помощи. Это может быть предметом для обсуждения широкого круга специалистов.)

Давайте посмотрим на примере разных помогающих практик, в том числе практики ранней помощи, почему переход не происходит одновременно, где и по каким причинам возникает разрыв между ценностями и действиями, и в отношении каких частей практики нужно искать смысловые и операциональные решения. Ключевая идея этого текста заключается в том, что это не просто недостаток в обучении специалистов или отсутствие специализированных программ, например, в области ранней помощи, или несформированные навыки коммуникации у специалистов помогающих профессий, а системная трудность, которая требует системных решений.

Некоторые идеи. И, в гораздо большей степени, размышления.

Что происходит между участниками взаимодействия?

Полезность и необходимость сотрудничества в практиках, где предполагается передача знаний о благе другому человеку, и предполагается, что другой человек эти представления о благе разделит и будет сам меняться или менять свою жизнь, очевидна. Например, обращаясь к практике ранней помощи, мы можем говорить о следующих моментах:

- У специалиста есть экспертиза в вопросах развития каких-либо областей, но нет знаний об особенностях развития конкретного ребенка во все моменты его жизни.
- У семьи есть опыт родительства в отношении своего ребенка.
- У семьи есть опыт отношений и ежедневных дел, которые поддерживают ситуацию в некоторой стабильности.
- Только семья знает, какими ценностями обусловлена их повседневная жизнь.
- Семья знает о своем укладе жизни, специалист лишь через свои вопросы может взглянуть на жизнь семьи.
- Только семья знает, как она учится новому, и что ранее помогало чему-то новому встраиваться в ее повседневную жизнь и др.

Получается, что только вместе мы (специалисты и семья) сможем составить объемную картину жизни ребенка и его близких взрослых, довольно полно узнать о существующих возможностях и ограничениях, о том, что влияет на эти возможности и ограничения.

Это очевидно. А как это может быть реализовано на практике?

Приведу пример, от которого буду отталкиваться в дальнейших рассуждениях.

Начну со слов искренней благодарности семье. На мой взгляд, обратная связь – это работа клиента, которая в настоящее время не является обязательной частью процедур помощи. Клиенту не всегда понятно, на что его обратная связь может повлиять. И не всегда ситуация продолжения отношений со специалистом, который запрашивает обратную связь, в перспективе может выглядеть безопасно. Щедро данная обратная связь встречается нечасто. И именно она может очень значимо влиять на дальнейшее изменение практики.

Описание случая⁴:

Некоторое время назад состоялась онлайн-консультация, на которой присутствовали несколько специалистов: невролог, психолог (я) и учитель-дефектолог. Мы работали с мамой ребенка возраста 2 г. 10 мес. У мальчика есть

⁴ Описание случаев в статье представлено с учетом соблюдения принципа конфиденциальности и полученного согласия семей на частичное изложение историй из их жизни.

незначительные двигательные нарушения, которые, с точки зрения родителей, не сильно влияют на его жизнь, и не приносят каких-либо значимых трудностей в повседневную жизнь семьи. А вот то, что для семьи действительно трудно – это разнообразные поведенческие реакции сына, его несогласие по поводу любого вторжения взрослых, изменения его планов. Мальчик падает на пол в такие моменты, бьется об пол головой, может устроить продолжительную истерику. Мама сказала, что они уже обращались к ряду специалистов по поводу поведения сына. Один специалист посоветовал оставлять мальчика одного в комнате в моменты истерик, чтобы не поддерживать такое поведение; другой специалист посоветовал озвучивать действия ребенка и те чувства, которые он в тот момент может испытывать. Мама сказала, что они попробовали следовать и одним, и другим рекомендациям, но ничего не сработало, ситуация не изменилась.

Онлайн-консультация ограничена по времени, проводится командой специалистов, у каждого из которых свои задачи. Я решила, что в этой ситуации я могу сделать следующее:

- Сказать, что семья не одинока в своей проблеме. Для этого я выбрала текст про то, что многие семьи, в которых есть дети похожего возраста, не важно, есть ли у них особенности в развитии или нет, встречаются в тот или иной момент со схожими поведенческими проявлениями ребенка.

- У меня была идея поддержать семью в том, что это конечно. Я сказала, что если родителям пробовать использовать другие варианты реагирования на поведение сына, то через пару месяцев точно наступят изменения. Я имела в виду, что станет легче.

- У меня была идея проинформировать родителей про причины такого поведения. То есть внести элемент психобразования. Я рассказала про систему регуляции, просто и в объеме того времени, которое у нас было: что это такое, как она складывается по мере взросления ребенка, как мы, взрослые, можем ребенку помогать, и особенно отметила, что границы и небольшие правила в жизни ребенка – это очень важные вещи для того, чтобы ребенок получал новый опыт взаимодействия с близкими взрослыми и с самим собой.

- Далее мы обсуждали конкретные случаи, которыми поделилась мама. И на их примере я попробовала все, что было сказано выше, показать.

- После я предложила немного поговорить про то, как можно пробовать по-новому выстраивать поведение родителям, чтобы можно было регулировать поведение сына и помогать ему справляться со сложными для него ситуациями. Я говорила, что те новые способы, которые найдутся, можно начинать применять в ситуациях, где нет ничего угрожающего жизни, семья никуда не торопится, нет окружения, которое влияет так, что родителям становится сложнее. Например, дома или в другой знакомой и понятной обстановке можно пробовать что-то делать иначе.

- И в итоге я предложила провести еще одну встречу, если такой подход покажется маме в чем-то полезным для ее семьи, чтобы была возможность подробнее обсудить ситуации, когда возникают трудности, и поискать способы решения.

У нас есть форма обратной связи, которую заполняет семья. Вот что написала мама:

«Вы мне посоветовали, чтобы я ставила запреты не только когда это необходимо, например, нам нужно пойти в больницу, а сын хочет идти в игровую или хочет лежать на дороге, или нам уже пора идти домой спать, а он хочет еще на эскалаторе в торговом центре кататься, но и когда мы дома находимся тоже на мелкие шалости устанавливать границы. У сына тогда большая часть дня будет состоять из запретов. Это ведь тоже как-то неправильно? Либо я ошибаюсь, и всегда нам настаивать на своем, даже в малейших ситуациях? Дома он бывает водичку на

стол выльет, и по ней машинки катает – это как бы не положено, но ему ведь нравится. Если я начну запрещать, начнутся снова слезы и истерика. Сын машинку в еду может запихать, что-то раскидать и не собрать. Не хочется же, чтобы он весь день ревел, поэтому на что-то я закрываю глаза, а что-то запрещаю и выслушиваю истерики.

Еще вы сказали, что такое поведение когда-то все-таки пройдет и будет смена на другое. А другое будет еще хуже? Как нам проработать это все заранее?

И еще меня беспокоит вопрос: в детском саду ребенок не взаимодействует с другими детьми. Но он и не сторонится их, не сидит в углу. Играет в общей комнате, за столом со всеми сидит, но не контактирует с детьми, больше сам по себе или ко взрослым тянется. Нормально ли это?»

Еще раз выражу благодарность маме за развернутую обратную связь. Она позволяет предположить, что происходит с клиентом во время непосредственного взаимодействия в ходе консультации, и что происходит после.

В силу принятых социальных правил мы – и семья, и специалисты – вежливы, благодарим за помощь, за интерес, за участие. А о полезности, о том, что именно в ходе взаимодействия попало в нужды клиентов, я, как специалист, могу лишь предполагать.

Структура консультации, которую я описала выше, достаточно традиционна для возрастнo-психологического консультирования. По обратной связи видно, что практически ни один момент консультации в мамы тревоги, ожидание помощи, в актуальные вопросы не попал. Разные части консультации либо породили новые вопросы, либо вызвали реакцию.

Почему так? Вот неполный перечень наших отличий:

- Мы с разным состоянием входим в ситуацию взаимодействия и на это влияет абсолютно все: и текущие переживания, и давние переживания, и непосредственное физическое и эмоциональное состояние и прочее.

- У каждого свой жизненный опыт, отличающийся от жизненного опыта другого.

- У каждого свой язык описания этого опыта.

- Мы по-разному переживаем ситуацию взаимодействия. Данные исследований показывают, что любая ситуация взаимодействия со специалистами по поводу ребенка для родителей тревожна. По тому, как складывается это взаимодействие, тревога может либо усиливаться, либо уменьшаться. Многие родители воспринимают поход к специалисту как оценку не только ребенка, но и себя – насколько они хороши как родители, насколько они справляются. А обучение и развитие, сейчас много об этом пишут, происходит из точки комфорта и безопасности. Поэтому я как специалист могу ждать включенности и активности родителей на консультации, а они могут находиться в точке, где им сложно.

- У нас могут отличаться представления о развитии ребенка в целом. Специалист учится этому много лет. Представления родителей складываются из осмысления их жизненного опыта, опыта близких, той информации, которая показалась важной в разные моменты родительства.

- У нас разные представления о том, что сейчас происходит с ребенком и о том, что так и не так в его развитии.

- У нас разные представления о том, что нужно ребенку определенного возраста с разными вариантами развития.

- У нас разные представления о возможностях, ресурсах и ограничениях семьи.

- Мы по-разному видим, где точка входа для изменений.

- Мы можем по-разному видеть, какой способ обучения новому лучше всего подходит конкретной семье. Для кого-то хорош один способ, для кого-то – другой.

- И мы можем очень по-разному понимать, как какую-то новую вещь в семье можно сохранить так, чтобы она укоренилась в ежедневных жизненных ситуациях и действительно стала «новой колеей», понятной и безопасной для всех, полезной для ребенка и т.д.

Множество пунктов. И мы можем не совпадать ни в одном.

Каким образом мы можем объединять наше видение, договариваться об общем круге задач? Часто рабочий альянс с семьей, в которой растет ребенок с нарушениями в развитии, в представлении разных сторон выглядит так, что либо специалисты должны принять задачи семьи и максимально помогать семье с ее задачами справляться; либо специалисты должны постараться вовлечь родителей в свое профессиональное поле, в том числе, передать родителям профессиональную лексику, профессиональный взгляд на ребенка, научить подходящим способам взаимодействия с ребенком и т.д. Но действительно ли это альянс? Или это больше похоже на делегирование одной стороной своих задач другой стороне?

Возможно, истинный смысл альянса состоит в том, чтобы каждая из сторон сохранила специфичность своей роли, сохранила и укрепила свою экспертизу, и в ходе взаимодействия произошло объединение сторон, без слияния, на основе партнерских отношений? Схожая позиция прозвучала в докладе Анны Лучниковой «Вызовы в работе службы ранней помощи – специалистов в мире волнуют похожие вопросы», где докладчик делился впечатлившими его выступлениями специалистов в области ранней помощи. Коллеги из Австралии, Dr. Bonnie Keilty и ее команда, подчеркивают специфичность роли каждого участника взаимодействия и особенно отмечают, что «семья – не специалисты для своего ребенка, семья – родители для своего ребенка» [2].

И, похоже, быть уважительным, расспрашивать, не торопиться, быть внимательным к деталям, использовать язык клиента, приводить примеры, опираясь на опыт клиента, – этого может оказаться недостаточно для того, чтобы начать друг друга хорошо понимать и оказаться в равновесных и равноценных позициях в партнерских отношениях.

Инструменты построения взаимодействия

Объединение может начинаться с прояснения того, что вызывает затруднения в повседневной жизни, совместных размышлений о причинах трудностей. Многие из этого происходит на диагностическом этапе.

Предлагаю посмотреть на то, как в настоящее время нередко выглядит этот этап.

Традиционно значимость экспертизы специалистов на этапе диагностики высока. Программу диагностических процедур подбирает чаще всего специалист. Специалист оценивает разные возможности ребенка: например, как ребенок адаптируется в новых для него условиях, каким образом поддерживает отношения с родителями и специалистом, какие средства использует для коммуникации, какие игрушки для себя выбирает и что с ними делает, каким образом поддерживает игровое взаимодействие с родителями и специалистом. Также специалист совершает ряд специфических проб в зависимости от вопросов родителей и собственной гипотезы про уровень развития и возможные трудности ребенка.

Привлечение семьи чаще всего происходит на этапе сбора информации. Специалисты расспрашивают родителей про раннее развитие, могут попросить видеоматериалы, обсудить с семьей, как дома проходят разные части дня ребенка, попросить сообщить другую значимую информацию о ребенке.

Обработка всего массива информации происходит в голове у специалиста. И выводы делает он же.

Далее специалист информирует родителей о том, что он видит. Причем информируем довольно кратко, часто с потерей многих связей и аргументов. Понятно, почему это происходит. Специалист учился проводить диагностические процедуры несколько лет, потом несколько лет практиковал разные способы «смотрения» на детей. У специалиста просто нет возможности быстро передать родителям объемную картину того, что с ребенком, с его точки зрения, происходит.

Если же родители сами пробуют воспользоваться диагностическим инструментарием, а он сейчас доступен, то нередко результат его заполнения заканчивается не очень большой по объему информацией. Родители могут получить информацию про то соответствуют или не соответствуют навыки ребенка его паспортному возрасту, в какой возрастной период попадают возможности ребенка, есть ли в поведении ребенкастораживающие признаки и т.п. Получается, что с вопросами о результатах диагностики родителю нужно отправиться к специалистам, так как именно специалисты понимают, в какой сфере стоит что-то добавить или исправить, при помощи чего это можно сделать, кто будет полезен семье на этом пути и т.д.

Еще один важный момент. Родители приходят со смысловым запросом в отношении ребенка. Они испытывают трудности в каком-то моменте дня или жизни с ребенком, им кажется, что поведения ребенка в чем-то отличается от сверстников либо что-то в поведении ребенка им не понятно, доставляет трудности и прочее. Диагностический инструментарий предлагает ответ другого рода: что у ребенка сформировано или не сформировано, отмечаются ли задержки в развитии или искажения отдельных или всех сфер развития и т.д. Получается, что вопрос и ответ лежат в разных плоскостях. И для того, чтобы собрать общую причинно-следственную картину и определить последовательность шагов помощи, каждой из сторон нужно услышать другую сторону и что-то поменять в своей картине.

Еще одно наблюдение. Я не раз себя ловила на том, что мне, когда я нахожусь в роли специалиста, важно «переводить» язык родителей. Например, они описывают поведение ребенка. А я говорю: «Ага, трудности в формировании регуляции, эмоциональные особенности и т.п.». Я обдумывала, почему я так делаю. Мое объяснение простое: понимание механизмов развития содержит определенный языковой код. Для быстроты обдумывания и выработки отношения к ситуации мне проще использовать привычный код, а не изобретать каждый раз новый. И еще одно очевидное предположение: у родителей другой языковой код. И похоже, чтобы двигаться вместе или по крайней мере приблизительно в одном направлении, мы должны встречаться где-то «между» и создавать с каждой семьей свой язык для описания трудностей, эмоциональной канвы ситуации, конкретных шагов. И все это хорошо бы делать в том объеме и темпе, который доступен и удобен семье, и кажется возможным для специалиста.

Один из возможных заходов в совместное конструирование смыслов – вопросы про опыт семьи. Специалисты часто используют анкеты, предварительные опросы для того, чтобы собрать информацию. И часто собранная информация оказывается полезна специалисту, но не позволяет семье глубже или иначе взглянуть на ситуацию.

Когда мне удавалось уходить от направляющей роли специалиста в ходе консультации и интересоваться не только тем, что привело семью, и с чем они не справляются, но и тем, что семья уже попробовала, что получалось лучше, что показалось полезным, а что бесполезным из рекомендаций специалистов или собственных идей родителей, на какую часть своих вопросов они уже знают ответы, какая картина трудностей ребенка у них есть в настоящий момент, где они себя

более уверенно чувствуют как родители, а где, как им кажется, нужна помощь, в каком объеме и какой вариант помощи в их предыдущем жизненном опыте оказывался самым подходящим и др., получалось прийти к картине развития ребенка очень близкой к моим представлениям о нем.

Для иллюстрации приведу пример.

В Институте коррекционной педагогики есть проект, в рамках которого оказывают помощь детям с узелковыми образованиями голосовых складок. В результате специальной педагогической работы узелки довольно быстро могут регрессировать (2-3х месяцев регулярных занятий может оказаться достаточно для выраженного улучшения). Система педагогической работы состоит из упражнений на дыхание с опорой на диафрагму, артикуляционной гимнастики и голосовых упражнений.

Но, во-первых, только кабинетной работы недостаточно, требуются регулярные повторы упражнений вне занятия с фонопедом. Во-вторых, голосовая нагрузка у ребенка в течение дня должна быть определенной: не стоит громко разговаривать, кричать – то есть нельзя напрягать связки.

В этом проекте участвуют ребята старшего дошкольного и младшего школьного возраста. По наблюдениям специалистов приблизительно $\frac{1}{3}$ детей достигает стойкого положительного результата, вплоть до исчезновения узелковых образований. У оставшихся $\frac{2}{3}$ детей результаты менее значительные, в том числе немало случаев с отрицательной динамикой.

Среди факторов, приводящих к такому результату, специалисты выделяют нерегулярность выполнения домашних заданий семьями. Также родители часто жалуются на то, что не могут контролировать голосовую нагрузку ребенка вне дома, в том числе в образовательных учреждениях. И отмечают, что и дома не всегда удается делать это регулярно.

Особую обеспокоенность специалистов вызывает то, что краткосрочная интенсивная коррекционная работа может приводить к выраженным результатам. А если помощь не оказана своевременно, то ребятам с узелковыми образованиями могут потребоваться хирургические вмешательства и длительный период восстановления после операции.

Поэтому через год после запуска проекта мы поговорили с родителями детей, у которых состояние узелковых образований голосовых связок можно было оценить как «без динамики» или даже как ухудшение, для того чтобы разобраться в том, что может им помочь лучше следовать рекомендациям специалистов и более регулярно включаться в помощь ребенку.

Семьи на момент интервью участвовали в проекте от 3х месяцев до 1 года. С точки зрения специалистов, родители были проинформированы про особенности состояния ребенка, родители сами попробовали на занятиях выполнять упражнения и обсудили со специалистом критерии правильности выполнения, им была неоднократно продемонстрирована последовательность и обсуждена кратность выполнения упражнений в течение дня. Так же педагог использовал разные наглядные средства при занятиях с детьми и формы для записи домашних заданий.

Во время интервью мы уточняли, как родители себе представляют то, что происходит с ребенком, что они знают о влиянии текущего состояния на состояние голоса в будущем и возможные меры вмешательства, насколько осведомлены о целях педагогической работы, какие трудности испытывают дома, как видят оптимальный способ помощи для своей семьи. По результатам проведения интервью с 11 семьями мы составили перечень вопросов, которые родители хотели бы обсудить с фониастром и фонопедом на текущий момент. Ответы на многие вопросы из перечня интересовали большое количество семей, на некоторые – отдельные семьи.

Вопросы родителей в моей обработке, все смыслы сохранены:

1. Какие последствия могут быть у ребенка, если узелки останутся? Как и на что это может повлиять?

2. Можно ли убрать узелки навсегда? Или это хроническая/рецидивирующая проблема?

3. Если узелки все равно будут возвращаться, обязательно ли сейчас много и интенсивно заниматься?

4. А что будет, если не заниматься с узелками до подросткового возраста? Тогда у ребенка уже появится нужный уровень контроля за своими эмоциональными реакциями, силой голоса, и он сам сможет решить, что ему нужны регулярные занятия.

5. Если узелки – рецидивирующая проблема, может быть лучше прооперировать связки? Не более ли это надежный подход к этой проблеме, чем педагогическая коррекция?

6. Что значат характеристики, которые используют врачи при описании узелков: твердые узелки, мягкие, уплотненные, затвердевшие?

7. Влияет ли то, что у ребенка есть узелки на голосовых связках, на логопедические проблемы ребенка? Например, не сложнее ли ребенку с узелками верно различать звуки родной речи?

8. Какая у исследовательской группы в ИКП аргументация в пользу необходимости педагогической коррекции при узелках у ребенка? Какие уже накоплены данные об эффективности сочетания медикаментозной поддержки, физиопроцедур и педагогической работы?

Этот вопрос возник в связи с тем, что в информационном поле есть разные мнения.

- Например, некоторые врачи говорят родителям, что педагогическая коррекция не помогает «рассасыванию» узелков, помогает только молчание.

- Другие врачи советуют прибегать к педагогической коррекции, если ребенок занимается пением, или в будущем планируется профессия, связанная с голосом. А если голос не используется интенсивно, достаточно просто медикаментозного лечения и физиопроцедур.

9. Нужна помощь в том, чтобы собрать в общую картину результаты исследований и консультаций разных специалистов, которые проходили в рамках проекта. Пока не очень понятно, какие результаты давали ЭЭГ, консультация невролога и прочее. И нет достаточного понимания, как это все связано с узелками и влияет на то, чтобы их не стало.

10. Могут ли быть разработаны и предложены родителям дополнительные методические средства, которые будут поддерживать выполнения домашних заданий дома? Например, видеозапись комплекса упражнений?

11. Какой минимальный достаточный объем выполнения домашних заданий? Сколько раз (не меньше чем) в течение дня должно быть повторов упражнений (родители слышали разные варианты от разных специалистов – от 1 до 6 раз в день)? И какое количество времени (не меньше чем) должен занимать комплекс упражнений в течение дня, чтобы был результат?

12. Важна ли последовательность выполнения упражнений в домашнем задании? Что точно должно быть сначала, что потом?

13. Нужна помощь в том, чтобы разобраться, в каком состоянии ребенка выполнение домашнего задания обязательно, а когда нужно сделать паузу? Например, если у ребенка насморк? А если болит горло? А если общее плохое самочувствие, температура?

14. Как родителю, если на слух сложно сориентироваться, достоверно понимать, есть ли улучшения? Может быть есть приложения, которые и родителям было бы удобно использовать?

15. Как часто нужно делать эндоскопию? Частота 1 раз в месяц вызывает опасения.

16. Если эндоскопия покажет, что узелков на связках нет – можно ли вернуться к занятиям вокалом?

Согласитесь, удивительно важные, подробные и глубокие вопросы.

Из ответов на эти вопросы, вероятно, неоднократных, у родителей может складываться картина того, что происходит с ребенком. Освоение ответов на эти вопросы и изменение ценностей и повседневной рутины – следующая большая задача и, возможно, к этому приведут большие и нелинейные шаги.

И любопытный факт. Интервью были проведены в апреле 2025 года, в мае 2025 года состоялась онлайн-встреча фониаэтра и фонопеда, где специалисты ответили на вопросы родителей. Затем у многих семей был перерыв в занятиях в связи с летними каникулами. Обдумывание и внедрение изменений в систему педагогической работы также заняли время. Но специалист, непосредственно работающий с детьми и родителями, уже осенью 2025 года отметил, что вовлеченность семей в работу стала выше, и у части детей, состояние узелковых образований у которых ранее оценивалось как без значительных изменений либо с отрицательной динамикой, наметилась положительная динамика. Специалист, в первую очередь, связал это с тем, что был длительный перерыв и возможность отдыха от занятий. Возможно, именно это играло важную роль. Баланс нагрузки и восстановления всегда важен. Но, возможно, более глубокое понимание родителями ситуации также внесло свой вклад.

Формулирование целей и задач работы

После того, как начальная картина сформирована, кто определяет направления и шаги для изменений? Может быть несколько вариантов сотрудничества с семьей:

1. Специалист или команда специалистов могут тщательно расспросить родителей и других членов семьи и предложить свои решения.
2. Специалист или команда специалистов могут попробовать сконструировать решения совместно с семьей.
3. Специалист или команда специалистов могут попробовать помочь родителям самостоятельно прийти к своим решениям.

Важный аспект для выбора варианта – подумать, кто будет исполнителем. Это сильно влияет на ожидания специалистов от семьи и на стиль взаимодействия специалистов и семьи в целом.

Полное осознание всеми сторонами своих намерений, прозрачность взаимодействия, тщательное следование договоренностям и срокам позволят остановиться на одном из вариантов, или каждый раз передоговариваться в случае, если выбранная стратегия оказывается неэффективной, или какой-то стороне сложно сейчас ей следовать.

При этом обзор ситуации на 360 градусов, спокойное рациональное отношение к происходящему, следование договоренностям – не всегда доступно и возможно и для специалистов, и для семьи. Вот только некоторые трудности, которые также могут занимать место в складывающемся взаимодействии:

1. Семья может иметь намерения влиять на развитие ребенка, но не иметь сил.

2. Каждый из членов семьи может иметь свою точку зрения относительно того, что важно для ребенка. Согласовать мнения и прийти к общему может оказаться сложной или даже непосильной задачей.
3. Даже при полном понимании условий, в которых разворачивается родительский опыт, специалистам сложно не быть адвокатом ребенку и не сопереживать происходящему с ним.
4. Специалисты знают о критических моментах в развитии детей, о сензитивных периодах, о том, что приводит к вторичным нарушениям. Родители в эти периоды развития детей могут быть сосредоточены совсем на другом. И их знания о важности происходящего с ребенком может быть не менее значительными, чем опасения специалистов.
5. Для формулирования целей нужен образ будущего. Хотя бы из позиции: «Хочу, чтобы так не было». Построить цель и шаги только из проблемного фокуса сложно. Идеи взгляда, направленного вперед, на жизнь, не включающую проблему, или включающую меньшее проявление проблемы, зародились в социальных практиках, и живут, во многом, в социальных и психотерапевтических практиках, но пока еще мало распространяются на раннюю помощь, образование, реабилитацию.
6. Также в образовании, медицине, ранней помощи мало распространен подход, заключающийся в том, что экспертность изначально относится к сильной стороне (принадлежит) клиенту. И задачи помощи могут лежать в области обнаружения проявлений этой экспертности/успешности в разные жизненные моменты и поиска способов укрепления этих островков в жизни.
7. Кроме этого, каждый из участников взаимодействия может хорошо ориентироваться в своей части и не в полной мере – в части другого. Например, про задачи развития больше знают специалисты, про идеальные шаги – тоже специалисты, про реальные и возможные для семьи шаги – родители, про цели работы – родители, про реальность целей – специалисты. И нам просто необходимо на этапе планирования уравнивание позиций и совместное смыслообразование.

После того, как начальная картина сформирована, есть определенность в целях и задачах, насколько быстро могут наступать изменения? И насколько стойкими они могут оказываться? Здесь тоже ответы не очень утешительные, вернее, предполагают продолжительную работу.

Авторы модели комплексных изменений (рис. 1), описывая возможность возникновения и сохранения изменений в сложно устроенной системе (впервые эта модель была предложена для описания изменений в образовательной системе), выделяют ряд компонентов: понимание ситуации, навыки, стимулы, ресурсы и план действий.

Выпадение одного из компонентов замедляет или делает невозможным изменения в системе. Например, несформированность представления о ситуации, даже при наличии всех остальных компонентов, может привести к путанице. Недостаток навыков при решении какой-либо задачи скорее вызовет тревогу. В случае отсутствия стимулов к изменениям может возникнуть сопротивление процессу. Недостаток ресурсов приведет к разочарованию. А недостаточная детализация при разработке плана действий может спровоцировать ложный старт. И лишь присутствие всех компонентов может привести к желаемому изменению. Важно отметить, что в этой модели не рассматривается стойкость возникших изменений, только их возможность.



Рисунок. 1. Модель комплексных изменений (A Framework for Thinking About Systems Change) [7; 9].

Если попробовать наполнить содержанием каждый компонент применительно к ранней помощи, то может получиться следующее.

Понимание ситуации – возможность связывать причины и следствия, возможность прогнозировать будущее, потому что что-то похожее в опыте уже было. Понимание ситуации у семей, в которых рождается ребенок с какими-либо особенностями в здоровье, с выявленными нарушениями в развитии ограничено. Часто у родителей есть представления о больших шагах в развитии нормотипичного ребенка, например, к году начнет ходить, немного попозже – разговаривать и т.п. И совсем отсутствуют представления о маленьких шажочках, через которые происходит усложнение возможностей ребенка.

Навыки – устойчивые способы сделать что-то полезное для ребенка: взять на руки комфортным для ребенка способом, успокоить, накормить, помыть, переодеть, выбрать подходящую игрушку, правильным способом и на правильном расстоянии предложить ее ребенку, удерживать внимание ребенка некоторое время, проявить подходящие по интенсивности эмоциональные реакции и т.д. Данные исследований показывают, что в случае появления в семье ребенка с какими-либо особенностями в развитии, родители испытывают значительные трудности при формировании жизненного уклада. Сигналы ребенка могут быть не очень явными, трудно различимыми между собой, реакция ребенка на одно и то же поведение близких взрослых может значительно отличаться. В связи с этим формирование ритма дня, привычной рутины может потребовать от родителей много усилий. А в связи с тем, что перед семьей может одновременно стоять много задач, родителям могут понадобиться еще и навыки самоорганизации, структурирования времени, поддержка себя при неудачах и т.д.

Стимулы к изменениям – у родителей детей раннего возраста может быть очень много ярких переживаний, касающихся появления «особого» ребенка в семье. Эти переживания часто выглядят комплексными, мало дифференцированными. Такого рода переживания часто не позволяют родителям включаться в тот план работы, который намечает специалист.

Ресурсы – результаты опросов указывают на то, что семьям, воспитывающим детей с нарушениями в развитии, чаще всего не хватает ресурсов для того, чтобы справиться с нагрузкой в разных сферах жизни.

План действий – родителям детей с нарушениями в развитии раннего возраста часто приходится делать многие вещи впервые. В таком случае мало опор,

велик страх неудачи, много неуверенности при столкновении с трудностями, и нужно много поддержки для того, чтобы продолжать искать, делать новые пробы, не останавливаться.

Для меня тяжеловесным выглядит приведенный перечень. И много сочувствия возникает к семьям, которым предстоит проделать колоссальную работу, и к специалистам, которым приходится в этой работе сопровождать семью.

И еще важно отметить, что в настоящее время начинают говорить о том, что даже для поддержания гомеостаза требуется постоянная, довольно интенсивная работа. А если мы рассчитываем на изменения, а тем более на то, что эти изменения станут частью гомеостаза (что происходит далеко не всегда, и для обозначения такой возможности сейчас вводится термин «приверженность изменениям»), нам, специалистам, придется задуматься о новом содержании нашего взаимодействия с клиентами, и создавать новые инструменты, которые будут помогать семье обнаруживать разные части своего проживаемого опыта и свои нужды в связи с этим.

Какова конечная цель помощи для специалиста и для родителей?

Начну со случая из проекта по работе с детьми с узелковыми образованиями на голосовых связках. По оценке специалистов – это «достаточно хороший» вариант участия семьи в программе.

Описание случая:

Девочке было около 5 лет, когда педиатр обратил внимание на охриплость голоса. Он отправил семью на консультацию к оториноларингологу. ЛОР-врач, осмотрев ребенка, в свою очередь порекомендовал консультацию фониатра. На консультации фониатр рассказал родителям про то, что в таких случаях бывает полезна педагогическая работа и порекомендовал консультацию фонопеда.

То есть врачи отреагировали на проблему своевременно, и получилась непрерывающаяся цепочка передачи семьи от одного специалиста к другому.

Девочка начала заниматься с фонопедом. Мама занятия охарактеризовала как не особенно продуктивные: специалист был несколько формален, мог отменить или перенести занятие, не всегда давал достаточное количество пояснений, хотя занятия были платными. Маме был предложен комплекс упражнений, который время от времени дома удавалось повторять.

Мама отмечает, что значимость логопедических занятий она не особенно поняла в то время.

Фониатр во время приема рекомендовал пройти курс физиопроцедур. Это было более понятное мероприятие, и все назначенные процедуры (несколько курсов) девочка получила.

Однако, видимых улучшений не возникло.

Мама рассказала, что росла в медицинской семье, у нее самой среднее специальное медицинское образование, поэтому объяснения фониатра и фонопеда были ей, в целом, понятны. Но значимость проблемы, а именно то, что охриплый голос сильно в последующем может повлиять на голосовые возможности ребенка, она в первые годы посещения разных специалистов оценивала иначе, чем в последнее время.

Поэтому с 5 до 7 лет девочки походы к специалистам были довольно регулярными, но рекомендации выполнялись отдельные, те, которые были понятными и простыми.

В 7 лет, когда девочка пошла в школу, ситуация не улучшилась, даже постепенно становилось хуже. Мама обратилась к другому фониатру. Тот порекомендовал занятия с другим фонопедом. Также мама отмечает, что дочь

начала проявлять заинтересованность в том, чтобы с голосом все было хорошо. Девочке нравится выступать, она часто читает стихотворения в классе и на общешкольных мероприятиях, хочет стать артисткой.

Новый тандем специалистов, по словам мамы, объяснял ей то же самое, что и пару лет назад. Возможно, было чуть больше наглядности, возможно, было чуть больше подробностей, возможно, у самой мамы появились вопросы, и специалисты нашли время для ответов на них.

В настоящее время занятия с фонопедом семья посещает регулярно. Отрабатывать дома домашние задания по-прежнему регулярно не получается. Но девочка заинтересована в том, чтобы у нее был громкий и красивый голос. Она сама начала напоминать маме о том, что нужно делать домашние задания. И постепенно сложился ритуал выполнения домашних заданий: девочка смотрит мультфильмы и сама выполняет задания. Это занимает около 15 минут в день. Мама говорит, что рутина крайне сложна для нее. А задания, вообще-то, однотипные и нудноватые. Домашние задания сейчас, по оценке мамы, они делают приблизительно в половинном объеме от того, что задает фонопед.

Семья видит результаты работы. Мама поняла значимость общего состояния девочки, старается не допускать излишнего возбуждения. Сама использует «профессиональную» лексику (например, гипервозбудимость, режим тишины), чтобы объяснить другим членам семьи, менее вовлеченным в помощь девочке с голосом, что не нужно ей предлагать шумные игры, нужно вовремя прекращать конфликты и прочее.

Спустя полгода интенсивной работы и стойкой положительной динамики наметилась отрицательная динамика по пока непонятной причине. Семья с командой специалистов пробуют понять, что случилось. Из выдвигаемых гипотез – аллергические реакции у девочки или все же недостаточное повторение упражнений, или, возможно, что-то еще.

И еще описание небольшого фрагмента онлайн-консультации.

Мы с мамой восьмимесячного малыша с выраженными двигательными трудностями смотрели видео их домашнего взаимодействия. Мы ставили просмотр на паузу и обсуждали реакции ребенка: как нам кажется, было ли сейчас комфортно или что-то малыша беспокоило, как долго у него получалось находиться в позе, мог ли он сам поменять позу, получалось ли у него интересоваться игрушкой, удобно ли ему было потянуться к игрушке, прикоснуться к ней и т.д. В ходе этого обсуждения мы обнаружили, что ребенку было не всегда комфортно. В какой-то момент разговора мама замолчала, возникла продолжительная пауза, после которой у мамы на глазах появились слезы. У нас не получилось сразу обсудить ситуацию, мы смогли поговорить позже. Оказалось, что момент, когда мама уловила, что ряд ее действий могли доставлять физическую боль сыну, был невыносимым.

Если суммировать, для чего мы работаем, и как поддерживать оптимизм всех участников взаимодействия, то на другом конце уравнения останутся очень простые вещи. Если у семьи есть достаточное количество помощи, и если эта помощь семье подходит, то у взрослых членов семьи может появляться жизненное время, а у детей – детство. А у специалиста – осмысленная деятельность и сотрудничество, вместо борьбы, с теми, кому помогаешь.

Но для этого нужно много условий:

- Глубокие знания специалиста в том, как разворачивается развитие детей с разными вариантами нарушений.

- Большое количество ручных навыков.

- Честное обозначение специалистом того, что происходит и что может происходить в ближайшее время.
- Обозначение необходимости действий со стороны всех участников взаимодействия, в том числе обсуждение того, что могут и к чему готовы родители.
- Опора не только на проблемное видение, но и формулирование задач из надежд, мечт и нравящегося семье будущего.
- Понятные наглядные модели того, что происходит с ребенком.
- Равный доступ всех участников взаимодействия к формулированию задач работы.
- Опора на то, что родители знают, понимают, хотят, предпочитают в отношении своего ребенка.
- Поддержка родителей в том, что шаги должны быть посильными.
- Похвала и подчеркивание того, что получается, у всех участников взаимодействия.
- Хорошие формы фиксации содержания работы, помогающие специалисту удерживать весь объем случая и планировать, а семье замечать детали и многопластовость того, что происходит, и свой вклад, и радоваться, много или немного, если много не позволяет или не предполагает жизненная ситуация.
- Разные модели практик под разные запросы и возможности и невозможности семьи.
- Помощь в организации сети помощи, если даже чрезвычайно важные и срочные шаги семье оказываются не по силам.
- Работа в большой команде с хорошей поддержкой для специалиста, и еще, если помечтать, социальная защищенность специалистов и семей.
- И время. На все нужно время.

Заключение

Завершить эту статью я хочу текстом плаката Нормана Брауна «Родитель – профессионалу. 10 заповедей». Этот плакат много лет повисел на двери лаборатории в Институте коррекционной педагогики, которая занималась изучением людей со сложной структурой дефекта. Норман Браун – отец слепоглухого сына. По мере взросления сына он получил образование в области специальной педагогики. Мне удалось найти только один его след в русскоязычной литературе. Статья «Психологические факторы принятия себя родителями слепоглухих детей» была опубликована в 1997 году в журнале Дефектология в 6 номере.

Родитель – профессионалу. 10 заповедей:

Итак, дай мне понять, что я разговариваю именно с тем, кто знает, о чем он говорит.

Если ты не знаешь, чем мне помочь, и будешь бездействовать, ты не поднимешь себя в моих глазах. Если ты претендуешь на знание, а потом я пойму, что это не так, я с трудом смогу простить тебе это.

Итак, найди мне кого-нибудь, кто опытен в том, в чем я только получаю свой опыт.

Помоги мне найти его, даже просто дав мне его адрес или адрес того, кто может найти его.

Итак, вовлекай меня во все, что делается с моим ребенком.

Я хочу быть вовлеченным. Дай мне нужную информацию, вовлеки в планирование, определи мою меру участия в программах и в принятии решений, а также возможность участвовать эффективно.

Итак, принимай во мне человека.

Я хочу, чтобы мне позволили быть человеком. Я не могу быть всецело профессионалом по отношению к своему ребенку, но я могу быть самым прекрасным напарником, которого ты только встречал. Не беспокойся, если я спотыкаюсь по пути. Будь готовым к моим взлетам и падениям так же, как ты готов к взлетам и падением моего ребенка.

Итак, не забывай, что я знаю, о чем я говорю.

Я не знаю всего, и потому я пришел к тебе, но это не означает, что я не знаю ничего. Давай соединим наши головы как мыслители, а не как бараны.

Итак, будь практичным.

Мне нужен практический и реальный совет. Поглаживание по голове и уверение что я делаю все, что возможно, неприемлемо. Я уже знаю, что я делаю не все, что возможно.

Итак, принимай в себе человека.

Будь открыт и чаще обращай к себе и к своему собственному внутреннему багажу. Ты слишком ценен для моего ребенка, чтобы сгореть на работе, спрятаться в себе или притворяться. Мой ребенок учит величию человеческих поражений и триумфу побед. Присоединяйся к нам.

Итак, не руководи мною, а поддерживай меня.

Я хочу проявлять свою любовь. Помоги мне делать это эффективно. Я нуждаюсь в информации и совете больше, чем в исправлениях и указаниях. Я буду нуждаться в исправлениях только тогда, когда буду следовать ошибочному суждению, что я каким-то образом виноват в поражениях моего ребенка.

Итак, не занимайся с моим ребенком, не занимаясь со мной.

Я хочу учиться. Я хочу быть впереди моего ребенка во всем, чему мой ребенок должен научиться так, чтобы я мог вести его к большему по правильному пути.

Итак, не говори мне что это очевидно: покажи мне это.

Литература

1. Колоярцева Л.А., Красильникова О.А. Изучение взаимодействия семьи и ребенка с нарушением слуха в условиях службы ранней помощи // Альманах Института коррекционной педагогики. 2021. Альманах № 46. URL: <https://alldef.ru/ru/articles/almanac-46/studying-the-interaction-of-a-family-and-a-child-withhearing-impairment-in-the-conditions-of-the-early-aid-service>
2. Лучникова А.П. Вызовы в работе службы ранней помощи – специалистов в мире волнуют похожие вопросы // Межрегиональная конференция «Ранняя помощи детям и семьям – основные тенденции и перспективы развития», 24-25 марта 2023 г. URL: https://irav.online/conf_recordings?utm_source=mail&utm_medium=partner&utm_campaign=confa_zapis&utm_content=irav.online

3. Одинокова Г.Ю. Изучение ориентированности специалистов ранней помощи на работу с семьей ребенка с ограниченными возможностями здоровья // Дефектология. 2024. №4. С.43-54.
4. Служба раннего вмешательства: Методические рекомендации для практической работы с детьми в службе ранней помощи / Л.В. Блохина, С.В. Калинина, Н.И. Морозова, Л.В. Самарина, Т.И. Сивухина, И.И. Торопова. М.: Национальный фонд защиты детей от жестокого обращения, 2007.
5. URL: <https://ht-lab.ru/obuchenie/slovari/gipertekstovyy/deklarativnost/?ysclid=mm0gtsnlza25334610>
6. Dunst Carl J., Trivette Carol M., Hamby Deborah W. Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research // Special Issue:Families of Children with Developmental Disabilities. Volume 13, Issue 4, 2007, p. 370-378. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20176>
7. Lippitt M. The Managing Complex Change Mode, 1987.
8. McWilliam R. Metanoia in Early Intervention: Transformation to a Family Centered ApproachRevista Latinoamericana de Educación Inclusiva, 2016, 10(1), P. 133-153.
9. Villa Richard A., Thousand Jacqueline S. Restructuring for Caring and Effective Education: Piecing the Puzzle Together. P.H. Brooks Pub., 2000.

Поддержка семей с детьми раннего возраста с нарушениями развития: фокус на психическое здоровье ребенка и семьи

Психическое здоровье младенцев и детей раннего возраста – это способность маленького ребенка переживать, регулировать и выражать эмоции, находясь в близких и безопасных отношениях, а также способность исследовать окружение и обучаться. Все эти способности лучше всего проявляются в контексте заботящегося окружения ребенка, которое включает в себя семью, сообщество и культуру (Организация «От нуля до трех», Zero to Three [2]). Как мы можем понять из этого определения, психическое здоровье ребенка тесно связано с качеством заботы о нем. А качество заботы тесно связано с состоянием взрослых, заботящихся о ребенке, и их системой поддержки. Таким образом, для психического здоровья ребенка и семьи в целом необходима система поддержки, которая включает помогающих специалистов: как тех, кто заботится о родителе, так и тех, кто заботится о ребенке.

Рождение ребенка – это нормативный кризис для семьи. Рождение ребенка с нарушениями развития для родителей сопряжено с дополнительной нагрузкой, связанной с постановкой диагноза, принятием решений по поводу лечения, реабилитации, поиском необходимых специалистов, а также психологической нагрузкой, связанной с адаптацией к новой жизненной ситуации – «родитель ребенка с особенностями развития». Как правило, семьи с маленькими детьми, у которых выявлены нарушения в развитии или имеется риск их появления, обращаются за помощью в кризисном состоянии. Мы будем рассматривать кризис как дисбаланс нагрузки и ресурсов для семьи, когда нагрузка значительно больше, чем имеется ресурсов.

Риски неразрешенного кризиса для семьи могут заключаться в следующем:

- отказ от ребенка;
- распад семьи;
- психические нарушения у родителей;
- вторичные нарушения развития у детей.

Возвращение в состояние баланса нагрузки и ресурсов помогает семье восстанавливать свое благополучие, постепенно нормализуя жизнь. Баланс – это динамическое состояние. Это значит, что невозможно его найти и зафиксировать на всю оставшуюся жизнь. Можно лишь замечать, когда баланс потерян, и возвращать его. И это каждый раз требует усилий и от семьи, и от специалиста.

Как может влиять специалист, помогающий семье на раннем этапе развития ребенка? Этот вопрос возникает при взаимодействии с каждой семьей. Путь выхода из кризиса для каждой семьи может быть уникален. Универсальным инструментом для любого помогающего специалиста может стать фокус на балансе ресурсов и нагрузки при взаимодействии с родителями. Также помогает признание нормальности кризиса, признание необходимости усилий и ресурсов, чтобы выйти из него, признание возможности возврата в кризисное состояние как части уникального пути каждой семьи.

При взаимодействии с семьей можно использовать следующие стратегии (авторская программа Ольги Поповой «Раннее детство») [1]:

1. Как можно снизить нагрузку сейчас?
2. Как можно усилить ресурсы семьи или создать новые?

Лучше понять как организована помощь можно, задавая себе следующие вопросы. Как то, что мы делаем как специалисты, влияет сейчас на нагрузку и ресурсы для семьи? Помогает ли это вернуть баланс или оставаться в этом балансе? Как то, что мы делаем, влияет на ту нагрузку, которую мы создаем для семьи (формирование каких-то навыков, изменение взаимодействия с ребенком, организация нового образа жизни), есть ли сейчас достаточный ресурс у семьи? Какая нагрузка будет по силам семье сейчас? Или нужно предварительно позаботиться о ресурсах, чтобы это стало возможно?

Снижение нагрузки для семьи и усиление имеющихся ресурсов или создание новых – это возможность помогать семье в восстановлении внутреннего баланса и преодолении кризиса, что создаст условия для развития ребенка с учетом его особенностей и сформирует базу для последующей социализации и обучения.

На состояние семьи могут влиять разные группы факторов.

1. Факторы, которые могут помочь семье снизить нагрузку:

- получение достоверной, доступной информации без личных прогнозов специалиста (снижается тревога неопределенности);
- разделение ответственности за развитие ребенка со специалистом (партнерские отношения);
- доступность ранней помощи (минимально достаточные усилия, чтобы получить помощь);
- разные форматы оказания услуг и взаимодействия с семьей (семья может выбрать то, что подходит и отвечает потребностям в данный момент);
- компетентность специалиста в разных областях развития ребенка (снижается количество усилий на выстраивание отношений с разными специалистами и согласование разных рекомендаций для ребенка);
- командный подход (снижается напряжение от противоречивых рекомендаций, все специалисты помогают реализовать единую цель);
- безопасное пространство отношений со специалистом и другими семьями, чтобы поделиться своими переживаниями и опытом родительства («разгрузка» эмоционального состояния, снижение нагрузки социальной изоляцией);
- комплексность (помощь оказывается в разных направлениях: медицинском, психологическом, педагогическом и социальном, в одном месте).

2. Факторы, которые могут помочь семье активизировать ресурсы:

- системность и регулярность помощи (ощущение контроля, ощущение «я не один»);
- семейно-центрированность (ощущение ценности каждого члена семьи, признание ценности семьи в целом, а не только ребенка);
- поддерживающие отношения (получение поддержки от специалистов само по себе является ресурсом, а также может активизировать поддерживающее отношение родителя к самому себе и к своему ребенку);
- компетентность родителей (ощущение внутренней опоры на себя, возможность справляться с возникающими задачами развития);
- вовлеченность и участие родителей в партнерских отношениях со специалистом (укрепление авторства своей жизни, ощущение управления своей жизнью);
- важность состояния родителя, признание субъективности переживаний (проживание родителем своей ценности);
- упорядочивание происходящего, выстраивание маршрута помощи (возвращает ощущение безопасности и контроля).

3. Факторы, которые могут усиливать стресс для семьи за счет усиления нагрузки на семью и блокирования внутренних ресурсов:

- курсовая помощь, когда нужна системная поддержка;

- экспертная позиция специалиста;
- идеи о необходимости нормализации ребенка или семьи;
- недоступность или труднодоступность ранней помощи;
- нарушение частной жизни семьи, воспитание ребенка «под прицелом» специалистов;
- осуждение, критика, обвинение семьи в проблемах ребенка;
- поддержка в поиске «волшебной таблетки», когда все силы нужно направить на реабилитацию;
- большое количество специалистов и их рекомендаций.

Приведем в качестве примеров размышления родителей, которые получали поддержку с первых месяцев жизни ребенка в Центре «Дорогою добра»⁵.

Екатерина, мама Марьяны:

«Ожидание рождения Марьяны было радостным, но диагноз, озвученный в родзале, – шокировал. Из этого состояния, проливая слезы, я выбиралась два месяца. И только когда дочке было уже 5 месяцев, я решила пойти в Центр «Дорогою добра». Я не знаю, почему не сделала этого раньше. Сейчас я осознаю, что путь принятия диагноза мог быть значительно легче. Помощь специалистов переоценить невозможно. Когда со мной разговаривали о проблемах, с которыми мы можем столкнуться в обозримом и отдаленном будущем, причем спокойным голосом, я ощущала, что наше положение – это не катастрофа. Что проблемы отчасти решаемы. Что с этим можно жить, а не выживать и страдать морально. Одно дело – получать информацию из литературы, совсем другое – это живое общение со специалистами, возможность диалога. Очень важно получать ответы на вопросы от специалиста, который ежедневно сталкивается с похожими случаями в других семьях, и знает, что нужно, а чего не стоит делать, чтобы не навредить. В Центре я чувствую себя с дочкой комфортно, так как вокруг меня были семьи со своими сложностями, и никто не смотрит на меня косо. Я смогла справиться с чувством вины перед своей дочкой, что она родилась особенной. Общение с другими родителями, обсуждение сходных проблем, юмор – все это укрепляет мою веру в будущее».

Марина, мама Миши:

«Я хотела бы дать комментарии к одному из факторов: про перекладывание ответственности на специалиста и компетенции родителей. У меня был такой момент: я поймала себя на мысли, что я буду делать все, что мне скажет специалист. Он лучше меня знает, и он компетентен во всех вопросах. А сама для себя решила, что у меня и так проблем достаточно, и полноценно погружаться во все темы я не буду. То есть я переложила всю ответственность на специалиста и ждала результат. То есть мои ожидания были выше, чем могло быть в реальности. Я из-за этого расстраивалась, потому что была заиклена на многих других факторах, хотела себя немного разгрузить, но потом, когда я взяла ответственность и инициативу в свои руки и сделала усилие над собой, начав разбираться и вникать во все процессы самостоятельно, то результат не заставил себя ждать. Например, в этом году стоял запрос, чтобы Мишута сам ел. И сейчас он ест сам руками. Потом я практически разобралась с запорами. Это было очень не просто. И с его состоянием капризности и усталости тоже практически закрылся вопрос. И я понимаю, что ни один специалист не находится с ребенком 24/7. Он может только дать

⁵ Региональная общественная организация родителей детей-инвалидов «Дорогою добра» Кировской области, г. Киров (<https://rordi.ru/>).

рекомендации, а все действия и дела нужно делать самостоятельно. И вроде бы это понимаешь, но осознание приходит не сразу».

Марина, мама Марьяны:

«Мне очень откликается пункт о разделении ответственности. Считаю это очень важным моментом. Чем старше становится ребенок, тем бóльшую часть мелких обязанностей хочется делегировать. Плюс, когда мы работаем на одной волне со специалистом, возникает чувство уверенности в достижении результата.

Доступность ранней помощи – это крутая возможность. На собственном опыте мы поняли, что такое одиночество. Другим не особо интересно и приятно слушать о проблемах. Они очень скоро сводят общение к минимуму. Да и мы сами стараемся закрыться, запечататься, чтоб быть менее уязвимыми. Детско-родительские группы были нам в радость. Пообщаться оффлайн с такими же мамами, попить спокойно чай, обсудить успехи и трудности. Вообще, лично мне эти встречи были лучшей поддержкой и отдушиной.

Еще огромную роль играет командный подход. Компетентное мнение складывается из наблюдений нескольких специалистов. Это тоже о спокойствии и уверенности.

А вообще я никак не забуду первую встречу в стационаре со специалистом центра. Я тогда думала, что нам вообще никто не может помочь. И проблема наша вселенского масштаба, и никто никогда с таким не сталкивался. Все ерунда, а у нас действительно проблема. И понять этого никто не хочет и не может. И это потому, что мы думали именно о проблеме, а не о нашем отношении к ней. Как только поменяли отношение, на следующей встрече мы были уже совершенно другие. И это играет огромное значение. Работа с родителями – это первоочередное. Как в самолете – сначала маску себе, потом всем остальным.

И хотела бы еще сказать про группы поддержки для мам и родителей, которые были именно на ранних этапах. Это на самом деле очень сильно поддерживало в начале пути, и мы до сих пор общаемся со всеми родителями. Когда ты знаешь, что ты не один и в живую встречаешь таких же родителей, то это все, на самом деле, легче пережить».

Из откликов родителей мы замечаем, что для каждой семьи субъективная оценка факторов нагрузки и ресурсов (их субъективный «вес») может быть разной. Важно помнить об этом, занимая исследовательскую позицию при взаимодействии с семьей, ориентируясь в своей работе на их обратную связь: «Что вас сейчас тяготит или беспокоит больше всего? Что помогает почувствовать себя спокойнее, отдохнуть? Что для вас сейчас наиболее важно?» (авторская программа Ольги Поповой «Раннее детство») [1]. Это помогает специалисту выстраивать подходящую стратегию для конкретной семьи с учетом ее ресурсов и нагрузок. Стратегия специалиста в работе с каждой семьей, как и состояние баланса для семьи, тоже является динамической конструкцией. Когда специалист ориентирован на обратную связь от семьи, его стратегия работы может меняться в зависимости от текущего состояния семьи и также влиять на это состояние, помогая возвращаться к балансу и благополучию.

Фокус на баланс ресурсов и нагрузки для семьи с ребенком с особенностями развития дает возможность:

- сохранять психическое здоровье детей и родителей;
- осуществлять профилактику социального сиротства;
- стремиться к нормализации жизни семьи.

Оказывая поддержку семье с ребенком с особенностями развития важно возвращаться к вопросу: «Каким образом будет возможно интегрировать ребенка с

особенностями развития в жизнь общества, если в раннем возрасте ребенок не имеет опыта обычной (нормальной) жизни?»

Подводя итог, хотелось бы подчеркнуть то, что помощь семье в раннем возрасте ребенка с особенностями развития может стать дополнительным ресурсом, «точкой опоры» для семьи в сложное время, тем местом, где семья сможет снизить нагрузку, обнаружить свои ресурсы и опоры, чтобы выйти из кризиса с новыми возможностями и качеством жизни всех членов семьи, не только ребенка с нарушениями развития.

Литература

1. Lutz R. Erschöpfte Familien. Springer, 2011.
2. URL: <https://www.zerotothree.org/>

Значение отношений специалистов и семьи в ранней помощи

В основе ранней помощи лежат идеи о значимости поддержки социально-эмоционального развития и психического здоровья младенцев и детей раннего возраста в контексте их взаимоотношений с родителями или другими взрослыми, осуществляющими уход, а также важности оказания эмоциональной, социальной, образовательной поддержки для всех членов семьи [4; 6]. В настоящее время ранняя помощь, ориентированная на отношения, практикуется во всем мире и основывается на утверждении, что помощь, направленная на семью в целом, повышает благополучие родителей, и как следствие влияет на состояние, развитие и поведение детей.

В данной статье мы хотим остановиться на некоторых положениях, которые были сформулированы в процессе командного обсуждения и осмысления многолетнего опыта Службы ранней помощи ГБДОУ №41 Центрального района Санкт-Петербурга и имеют особую значимость в нашей практике [2].

На протяжении 30 лет развития нашей Службы фокус внимания команды постепенно смещался с ребенка и его развития на диаду «мама-ребенок» и далее – на всю семью, социальный и культуральный контекст, в котором живет семья. Мы видим особую ценность в выстраивании программы ранней помощи, основываясь на запросе семьи, в сотрудничестве родителей и специалистов с опорой на безопасность и предсказуемость в отношениях, в уважении к чувствам каждого.

В нашу Службу может обратиться любая семья, воспитывающая ребенка от рождения до трех лет. Спектр поводов для обращения за консультацией обширен:

- подтверждение или исключение наличия у ребенка функциональных нарушений;
- риск возникновения ограничений жизнедеятельности в связи с наличием заболевания;
- инвалидность;
- сложные семейные обстоятельства;
- усыновление или опека;
- вопросы в связи с состоянием, развитием или поведением ребенка;
- информационная поддержка.

Сопровождение семьи осуществляется междисциплинарной командой специалистов. Командный подход реализуется на всех этапах сопровождения ребенка и семьи, начиная с диагностики и составления программы ранней помощи, и заканчивая ее реализацией. Это дает возможность рассматривать индивидуальные случаи с разных сторон, опираясь на специфические профессиональные компетенции и опыт каждого, а также общее для всех специалистов понимание значимости ранних отношений ребенка с родителями, влияния негативного опыта и стресса на физическое и психическое здоровье ребенка.

Отправной точкой для работы команды службы ранней помощи и диалога с семьей является запрос родителей. Вопросы, которые мы себе при этом задаем: «В чем нуждается семья в целом?», «Что мы можем сделать как команда, чтобы родители смогли обрести точку опоры в себе?», «Какие ресурсы есть у семьи для удовлетворения актуальных потребностей ребенка?». Ответы на эти вопросы требуют установления доверительных отношений между всеми участниками взаимодействия. Не случайно основополагающим принципом ранней помощи является семейно-центрированность и партнерство [1; 4]. Сотрудничество семьи и

профессионалов в процессе диагностики и обсуждения ее результатов, совместная постановка и реализация целей и задач помощи являются залогом прогресса в развитии ребенка. Нам видится ценным, чтобы информация, важная для всех участников процесса, обсуждалась доступно, открыто и объективно. Специалистам важно узнавать напрямую от родителей о том, как действия команды влияют на жизнь семьи, а также о том, какие из них не возымели запланированного эффекта. Родителям, в свою очередь, важно регулярно получать от профессионалов информацию о ребенке, обратную связь на свои действия, разъяснения о том, почему предлагаются и предпринимаются определенные действия командой специалистов.

Выстраивание отношений и диалога с ребенком и семьей является одновременно и целью, и средством помощи. Отношения – «место встречи» всевозможных эмоций, чувств, знаний, представлений, установок, поведенческих стратегий, потребностей, опыта всех участников взаимодействия. Участниками отношений в ранней помощи являются ребенок, родители и специалисты. Участники взаимосвязаны и влияют друг на друга. Важно отметить, что опыт, получаемый семьей в отношениях со специалистами, может влиять на то, каким образом родители выстраивают отношения в дальнейшем и со своим ребенком, и с другими специалистами. Пространство отношений должно быть таким, чтобы и родители, и ребенок имели возможность обнаруживать и выражать свои собственные чувства; понимать эмоциональные состояния других; учиться управлять сильными эмоциями и их конструктивно выражать; регулировать собственное поведение и состояние; устанавливать и поддерживать новые отношения. Безопасность, предсказуемость, чувствительность – ключевые понятия, лежащие в основе таких отношений. Ощущение безопасности и предсказуемости складывается из того, как специалист взаимодействует с ребенком: бережно берет на руки, играет, комментирует происходящее, предупреждая о предстоящих событиях, обращается напрямую к ребенку, даже если это младенец. Наблюдая модели поведения специалистов с ребенком, родители могут начать их использовать со своими детьми за пределами Службы. На ощущение безопасности и предсказуемости влияет и то, как специалисты организуют встречи с семьей. В нашей практике мы считаем важным соблюдать постоянство времени и места встречи, предупреждать заранее о возможных изменениях. Пространство нашей Службы организовано так, чтобы семьям с детьми было комфортно: есть место для отдыха, ожидания начала встречи со специалистом, предусмотрено место для кормления ребенка, есть возможность пообщаться за чашкой чая с другими родителями и детьми.

Чувствительность взрослого является условием для формирования надежных и безопасных отношений ребенка с близким взрослым, а в дальнейшем – с другими взрослыми и со сверстниками, и является базой для успешного развития его способности испытывать, регулировать и выражать полный спектр эмоций, исследовать окружающую среду и учиться [3]. Поэтому одна из задач специалистов нашей Службы – помогать родителям наблюдать, замечать, интерпретировать сигналы своего ребенка, эмоционально ему сопresentствовать и адекватно возрасту ребенка и ситуации отвечать на его потребности. Чувствительностью специалиста по отношению к родителю является умение видеть и учитывать его состояние таким образом, чтобы это было эффективно для взаимодействия. Например, в каких-то случаях – просто быть рядом, предложить чаю или отдых, в каких-то – обратиться к чувствам, а в каких-то – конфронтировать с позицией родителя.

Важным аспектом в отношениях специалистов с семьями является гибкость между принятием ответственности и разделением ее с родителем. В большинстве случаев мы стремимся к партнерству, но бывают ситуации, когда специалист берет на себя большую часть ответственности за процесс.

Далее будут представлены примеры из нашей практики, которые иллюстрируют и дополняют описанные выше положения. Случаи представлены с учетом соблюдения принципа конфиденциальности и полученного согласия семей на частичное изложение историй из их жизни.

Первый пример – сопровождение семьи с ребенком 2х лет. На момент обращения у мальчика было выявлено значительное отставание в области социально-эмоционального, познавательного развития, коммуникации и речи. Один из запросов семьи был – «наладить общение с ребенком», «помочь ему заговорить». На встречах выяснилось, что родители и близкое ребенку окружение говорят на нескольких языках. Решением команды специалистов было не настаивать на том, чтобы с ребенком в семье говорили только на русском языке, а обсуждать с родителями, каким образом можно способствовать развитию коммуникации и речи мальчика в большой многоязычной семье. С родителями обсуждались разные аспекты речевого развития, предоставлялась информация о том, что может помочь, а что может мешать мальчику осваивать речь. Искренняя заинтересованность и уважение специалистов к культурным ценностям, убеждениям и обычаям семьи помогли родителям стать более открытыми, им стало легче делиться своими тревогами, сомнениями и идеями с командой. Кроме того, все взрослые члены большой семьи стали более внимательными к способам коммуникации с ребенком, стали наблюдать за темпом своей речи, длиной используемых предложений, эмоциональным состоянием, языком, на котором они в каждый конкретный момент говорят с ребенком. Изменение процесса коммуникации взрослых с ребенком, произошедшее в результате регулярных совместных обсуждений родителей и специалистов, способствовало росту компетенций мальчика во всех ранее проблемных областях развития.

Следующее наше размышление касается ситуаций, когда нравственные нормы, профессиональные ценности команды специалистов не совпадают с представлениями и установками родителей относительно выбора методов реабилитации, способов воспитания и ухода за ребенком. Выдерживать это несоответствие, несомненно, трудно, в то же время, это необходимая компетенция специалиста ранней помощи. В таких случаях специалисту важно задавать себе вопрос: «Должно ли то, чему я сейчас соприсутствую, быть остановлено ради благополучия ребенка? Если – да, то каким способом? Не ухудшит ли это ситуацию?». Признавая, анализируя и выдерживая всю гамму своих и родительских чувств, специалист создает возможность для семьи посмотреть на свою жизненную ситуацию с разных сторон. И, как следствие, находить для себя новые способы справляться с теми вызовами, которые привнесло в их жизнь рождение ребенка. Мы понимаем, что родители не хотят причинять вред своим детям, они выбирают тот способ взаимодействия с детьми и те методы помощи, которые кажутся им наиболее действенными. Находясь в сложном эмоциональном состоянии, родителям бывает трудно думать о важных нюансах, создающих повседневный опыт эмоционального благополучия ребенка. Собственный детский опыт также влияет на родительскую способность воспитывать детей. В научной литературе многие авторы подчеркивают, что «если программа раннего вмешательства направлена только на внешние стороны и избегает таких проявлений глубины и многогранности родительства, как вклад личной истории родителей, силы фантазии, разнообразие копинг-стратегий и индивидуальных различий, влияние утраты, горя и пролонгированного стресса на воспитание ребенка с нарушениями, то такая программа обделяет семью» [5, с. 67].

В качестве примера хотим привести случай сопровождения семьи, в которой родился мальчик с тяжелыми множественными нарушениями. Состояние ребенка было критическим, ему требовалось интенсивное медицинское сопровождение,

поддержка дыхания и глотания, изменение режима и процесса питания для набора веса. Маме, которая сама росла болезненным ребенком и имела собственный опыт длительного, разнообразного лечения, были эмоционально трудны частые госпитализации с сыном. Она верила в то, что есть возможность «поставить ребенка на ноги» народными методами. На момент обращения в Службу за помощью те нетрадиционные методы лечения, которые выбрала мама, противоречили рекомендациям врачей и потребностям ребенка, и могли быть небезопасными для его здоровья. Перед командой специалистов встал сложный вопрос о степени вмешательства в жизнь этой семьи, необходимости привлечения внимания к происходящему других организаций (здравоохранения, социальной защиты). Взвесив все возможные варианты и риски, команда пришла к решению проводить самостоятельно работу с семьей, направив все усилия на выстраивание отношений сотрудничества, эмоциональную поддержку мамы и опору на сильные стороны семьи. При этом специалисты, предлагая свой взгляд на методы и способы помощи ребенку, не вступали с семьей в спор, если предлагаемые в тот момент варианты не находили отклик у родителей. После почти десяти месяцев дистанционной и очной работы мама стала разделять ценности бережного ухода за мальчиком, у нее появились большее понимание реальных трудностей ребенка, размышления о выборе таких способов помощи, которые способствуют не только качеству жизни мальчика, но и его эмоциональному благополучию. Мы считаем, что такие изменения в состоянии и поведении мамы стали возможны благодаря поддержке, принятию и контейнированию чувств мамы, благодаря согласованной работе с семьей нескольких специалистов, ориентированных на одни и те же ценности, обладающих знаниями в области психического здоровья, признающих важность отношений ребенка с близким взрослым и социальным окружением, а также благодаря способности специалистов обнаруживать свои собственные интенсивные чувства и справляться с ними.

Вопрос о том, каким образом специалисту соприсутствовать родителям в сложных для него ситуациях, сохраняя себя от эмоционального и профессионального выгорания, всегда остается открытым. Каждый член команды может реагировать, исходя из собственного опыта, а также накопленного профессионального багажа. При этом команда является мощным источником поддержки, так как дает возможность обращаться за помощью коллег. Обсуждения внутри команды (интервизии) позволяют обмениваться знаниями и размышлениями относительно своей работы, а также оказывать и получать поддержку при возникновении разных чувств, слышать другие мнения, расширять взгляд на ситуацию, находить решения. Но бывают и такие случаи, когда вся команда настолько сильно вовлекается в эмоциональные переживания, связанные с семьей, что специалистам становится трудно согласовывать свои действия, что в итоге может спровоцировать конфликт внутри команды. В подобных ситуациях важна внешняя супервизия с приглашением профессионала, не вовлеченного в работу с семьей, для получения независимого мнения. Так в описанном выше случае в критический момент в сопровождении семьи командой было принято решение пригласить стороннего специалиста для обсуждения сложившейся ситуации и выбора стратегии выхода из кризиса. Супервизор предложил взглянуть на то, что происходит с командой, как на отражение того внутреннего эмоционального конфликта, в котором находится вся семья и мама ребенка. Супервизия дала возможность специалистам вместе переосмыслить происходящее с учетом множества мнений, спланировать внесение изменений в программу сопровождения. Возможность специалистов ранней помощи получать супервизию и участвовать в интервизиях способствует развитию и поддержанию таких важных для каждого члена команды качеств как эмпатия, рефлексия, клиническое мышление,

открытость, готовность к обсуждению.

На наш взгляд, ранняя помощь, ориентированная на отношения специалистов и семьи, наиболее эффективна, так как позволяет распределять роли и ответственность между всеми участниками процесса, принимать обоснованные решения относительно программы помощи, выбирать соответствующие методы, исходя из уникальных потребностей ребенка и приоритетов конкретной семьи.

Литература

1. Артамонова А.Ю., Марцинкевич Н.Е. Помощь семье, воспитывающей ребенка с особенностями в развитии: от первой встречи к установлению отношений // Социальное обслуживание семей и детей: научно-методический сборник. 2019. № 16. С. 45-55.
2. Мухамедрахимов Р.Ж. История возникновения и развития первой Службы Ранней Помощи в России». URL: <https://www.youtube.com/watch?v=OOm1de9T7Pc>
3. Мухамедрахимов Р.Ж. Мать и младенец. Психологическое взаимодействие. Изд-во: Речь, 2003.
4. Рекомендованные практики раннего вмешательства. Пособие для специалистов. Харьков: Факт, 2021.
5. Foley G.M., Hochman J.D. Mental health in early intervention: Achieving unity in principles and practice. Paul H. Brookes Publishing Co, 2006.
6. Zeanah C.H. Jr., Zeanah P.D. Infant Mental Health: The Clinical Science of Early Experience. In Zeanah C.H. Jr. (ed.) Handbook of Infant Mental Health. 4th ed. New York: Publ. Guilford Press, 2019. P. 5-24.

Седышева В.А.

Домашние визиты как направление работы команды Службы ранней помощи. Примеры из практики

Размышления по поводу роли домашних визитов в работе команды Службы ранней помощи хочется начать с цитаты А.Ж. Sameroff и В.Н. Fiese: «На сегодняшний день очевидно, что программы вмешательства не будут успешными в тех случаях, когда усилия направлены только на ребенка. Поэтому крайне важно уделять внимание факторам среды, в которой существуют дети и их семьи, и способствовать таким изменениям в этих контекстах, которые расширят возможности существующих навыков как детей, так и их семей» [8, с. 51]. Поэтому, рассказывая об опыте проведения домашних визитов в Службе ранней помощи (далее по тексту – СРП), мы будем говорить не о работе с ребенком в домашних условиях, а о работе с ребенком через работу с его семьей и средой, в которой он живет и растет.

Согласно М.С. Corey и G. Corey, «домашние визиты – это не механический процесс, а глубокий и кропотливый человеческий труд» [8, с. 179]. Домашние визиты возможны как форма работы с семьей в том случае, когда, по разным причинам, семья не может посещать СРП, и при этом нуждается в сопровождении, например:

- малыш только родился, ему поставлен диагноз, и семья не хочет пока посещать какие-либо учреждения;

- физическое состояние ребенка не позволяет ему перемещаться или ребенок нуждается в специальной аппаратуре (является носителем трахеостомы и нуждается в дополнительном кислороде или находится на аппарате ИВЛ и др.), или есть запрет на нахождение в местах скопления людей (например, ослабленный иммунитет и др.);

- условия жизни семьи (маме не с кем оставить других детей или дорога до СРП сложная и неудобная и др.).

В таких случаях специалисты ранней помощи приходят к малышу домой. Преимущества домашних визитов по сравнению с посещением СРП очевидны, т.к.:

- ребенок находится в привычной и знакомой обстановке, ему не нужно время на адаптацию к незнакомому месту;

- семья не тратит время и силы на сборы и дорогу в СРП;

- ребенок не устает от дороги;

- специалисты получают важную для оказания ранней помощи информацию о том, в какой среде живет ребенок: кто и что его окружает; каковы факторы, влияющие на развитие ребенка; каковы ресурсы семьи для оказания помощи малышу;

- реализуется принцип доступности оказания ранней помощи всем семьям.

Домашние визиты неразрывно связаны с тем, что специалисты ранней помощи, приходя к ребенку домой, попадают в пространство, в котором живет ребенок, знакомятся с его близким окружением, домашней средой и принятыми в данном пространстве традициями и культурой. Именно в этих условиях в наибольшей степени проявляется семейно-центрированный подход к оказанию ранней помощи.

Домашние визиты строятся по-разному и зависят от степени готовности семьи к взаимодействию, запроса (если он есть) и текущих потребностей. Это может быть консультирование по различным вопросам жизни малыша и его близкого окружения, проведение занятий, присутствие и/или психологическая поддержка и сопровождение. Если семья не готова к взаимодействию или не понимает, чем могут помочь специалисты ранней помощи, но при этом позволяет им приходить, тогда

работа будет направлена на установление контакта с семьей и информирование о направлениях работы служб ранней помощи.

Первым шагом может послужить заполнение опросника «Ожидания и потребности семьи», в ходе которого родителям можно будет помочь сформулировать или уточнить свой запрос [7]. Например, в разделе «Мое взаимодействие с ребенком», мама отвечает «Да» в пункте «Я бы хотела научиться понимать своего ребенка (его потребности, его возможности) в повседневной жизни». Специалист выясняет, как ребенок сообщает окружающим о своих потребностях или желаниях, как окружающие ребенка взрослые понимают, что ребенку нужно или хочется. При совместном обсуждении определяются конкретные задачи и содержание взаимодействия специалистов и родителей с ребенком для достижения положительных результатов по данному запросу. Специалист может предложить родителю выбрать, в какой ситуации из повседневной жизни, на его взгляд, нужно в первую очередь достичь взаимопонимания.

Опросник может быть отправной точкой для установления контакта и выстраивания отношений, переходом к более глубоким вещам.

Заполнение опросника позволяет специалистам узнать, есть ли у семьи потребность в знаниях об особенностях диагноза, местах, где можно получить помощь, об особенностях организации жизни ребенка того или иного возраста, закономерностях развития в целом и потребностях ребенка.

Информация об условиях жизни ребенка, полученная во время домашнего визита, может помочь специалистам в понимании своей роли в работе с семьей. Например, в доме есть комнатная коляска, в которой в течение дня находится ребенок, поскольку без поддержки сам не может сидеть. Тогда специалист, обладающий знаниями в области позиционирования и настройки технических средств реабилитации, заметив, что ребенок сидит неправильно или небезопасно, может настроить коляску и показать членам семьи, как сажать ребенка, чтобы тот правильно и удобно сидел. Это позволит предупредить у ребенка возникновение вторичных нарушений: искривление позвоночника, подвывихи суставов и др. Специальный педагог, увидев игрушки ребенка или его игровую зону, может подсказать и показать членам семьи, как организовать игровую среду с учетом возраста, потребностей и условий жизни малыша, может помочь с выбором игрушек, актуальных для его возможностей и задач развития. Эрготерапевт может сориентировать семью в том, как среда, окружающая ребенка, может способствовать развитию, и в чем среда в настоящий момент ограничивает. Психолог может поддержать семью при проживании сильных эмоциональных переживаний, консультировать в вопросах детско-родительских отношений и возможных изменений отношений в семье после рождения малыша, в случаях беспокойства о его общем и психическом развитии.

Приведем пример работы специалистов СРП в случае готовности семьи принимать помощь⁶.

Девочка 10 месяцев. Семья обратилась с запросом: как понимать своего ребенка, как с ним взаимодействовать, т.к. девочка не слышит и не видит, не дает обратной реакции на контакт.

Семья полная, девочка самая младшая из 6 детей.

У девочки установлены следующие диагнозы: синдром Эдвардса, легочная гипертензия, гидроцефальный синдром, спастический тетрапарез, псевдобульбарные нарушения, множественные врожденные пороки развития, дефект межжелудочковой перегородки, дыхательная недостаточность. К моменту знакомства ребенок большую часть времени дышал с помощью аппарата ИВЛ. Если

⁶ Описание случаев в статье представлено с учетом соблюдения принципа конфиденциальности и полученного согласия семей на частичное изложение историй из их жизни.

девочка находилась без аппарата и дышала сама, требовалось временное подключение к дополнительному кислороду. Поскольку состояние ребенка было часто нестабильным и требовалось частое подключение девочки к медицинской аппаратуре, было принято решение, что специалисты СРП придут к семье домой. Для работы была собрана междисциплинарная команда. В качестве куратора для данной семьи и связующим звеном с другими специалистами команды выступил специальный педагог.

По результатам первичной встречи куратора с мамой была организована встреча с командой специалистов Службы ранней помощи. В семью вышли эрготерапевт, специалист по двигательному развитию, специальный педагог. Встреча проходила перед летним отпуском сотрудников Службы. Чтобы специалисты могли ответить на вопросы мамы и дать рекомендации семье на период до возобновления встреч после отпуска, было важно собрать информацию о девочке с учетом ее текущего состояния и узнать об особенностях режимных моментов. В результате встречи маме и ухаживающему за девочкой персоналу были даны общие рекомендации по организации общения с опорой на принципы базальной стимуляции [1; 2] и принципы развивающего ухода [4; 5; 6; 9]. Специалисты познакомили близкое окружение с возможными невербальными коммуникативными сигналами девочки [3, с. 38-49]. Рекомендации были составлены с учетом режима дня девочки и содержали в себе следующие области: позиционирование (подбор тех положений тела, в которых девочке было бы удобно находиться в течение дня для профилактики вторичных нарушений и для облегчения дыхания), организация среды, общение.

После отпускного периода в сентябре куратор связался с мамой девочки для планирования работы. Оказалось, что они находятся на госпитализации в больнице по вопросам шунтирования и подбора противозепилептической терапии для девочки. В такой момент было важно оставаться на связи с семьей. С мамой организовали регулярное общение посредством мессенджеров.

Следующая встреча дома произошла уже в ноябре. На домашний визит вновь вышел куратор. В ходе встречи была актуализирована информация о состоянии девочки и уточнен запрос семьи. После этой встречи были определены направления работы и привлечены специалисты с учетом вопросов мамы по кормлению, пониманию слуховых и зрительных возможностей девочки, организации общения и позиционирования.

Информация, которую удалось получить в ходе визитов и работы с ребенком, позволила лучше понимать зрительные и слуховые возможности девочки, подобрать игры и стимульный материал для развития обратной связи в общении. Это помогло шире взглянуть другим членам семьи на состояние и возможности девочки, повысить качество контакта с ней. Сестры стали активнее вовлекать младшую сестру в общение: разговаривали, рассказывали стихи, чаще и бережнее прикасались.

На наш взгляд, очень важной оказалась информация, что девочка реагировала на звуки низкой частоты и то, что папа играл на виолончели. Это позволило включить девочку в прослушивание домашних концертов, во время которых она могла, с одной стороны, развивать свое слуховое восприятие, а с другой, участвовать в жизни семьи.

Обращаясь к запросу семьи, было принято решение о составлении коммуникативного паспорта девочки – книги о ней самой для всех членов семьи, где были бы описаны коммуникативные сигналы девочки, рекомендации по организации общения с ней и позиционированию.

Далее в работе был перерыв, связанный с несколькими вынужденными госпитализациями девочки и ее пребыванием в реанимации. В процессе этого

периода куратор поддерживал контакт с семьей, узнавал о состоянии девочки и мамы.

После выписки домой состояние девочки не позволяло организовывать работу с разными специалистами. Она часто и много спала, показатели пульса и кислорода в крови были нестабильны. В этот период семью посещал только куратор, который информировал о состоянии девочки других специалистов СРП, работающих с семьей в составе междисциплинарной команды.

Во время домашних визитов мама много говорила о своих переживаниях и пройденном непросто пути в реанимации и после нее. Видя эмоциональные переживания мамы, специалист предложил сопровождение психолога. Мама отказалась. В этой ситуации специалист обратился за поддержкой к междисциплинарной команде. Было важно сохранить доверие мамы и принять отказ, уважая выбор родителя, и продолжить работать с семьей с учетом физического состояния девочки и эмоционального состояния мамы. Куратор длительное время находился в позиции активного, поддерживающего и принимающего слушателя. Постепенно состояние девочки стабилизировалось, она чаще бодрствовала и появилась возможность привлечь разных специалистов к работе с ней.

На сегодняшний день специалист по двигательному развитию обучает близкое окружение тому, как посадить и положить девочку, настраивает коляску, так как девочка теперь больше времени проводит в положении сидя. Эрготерапевт, следуя темпу и инициативе мамы в вопросах кормления, консультирует ее и близкое окружение в постепенном переходе от кормления через гастростому к кормлению через рот при помощи шприца. Также эрготерапевт сопровождает семью в вопросах подбора ортезов для рук и использования тейпов для мышц лица. Специальный педагог работает над стимулированием зрительного и слухового восприятия, занимается подбором игр и стимулов для других органов чувств (обоняние и осязание).

Бывают ситуации, когда, даже при наличии у семьи запроса на помощь специалистов ранней помощи, работа может не складываться. Тогда оказанию ранней помощи во время домашних визитов будет предшествовать длительный период установления доверительных отношений специалиста и семьи. В первые визиты можно встретиться с плачем, гневом, апатией членов семьи и самого малыша. В таких случаях очень важно «...учитывать семейные ценности, культуру и предпочтения семьи и уважать выбор родителей в отношении их вовлеченности и информации, которой они готовы поделиться» [8, с. 108].

Приведем в пример случай из практики.

Мальчик, 3 года. Семья обратилась в Службу ранней помощи, но конкретного запроса не было. Мама попросила «просто позаниматься с сыном для его развития».

Семья полная, единственный ребенок.

Установленные диагнозы: порок сердца, синдром Шиммельпеннинга-Фейерштейна-Мимса, мимический парез лицевого нерва справа, псевдобульбарный синдром, синдром Веста, онкология в ремиссии, носитель ЦВК, носитель трахеостомы, гастростомы. Почти всю жизнь мальчик с мамой провели в больницах.

С учетом тяжести физического состояния мальчика работа специалистов ранней помощи была организована на дому. Было принято решение начать работу со специалистом по двигательному развитию, так как на тот момент это было актуально для мальчика. Мальчик не удерживал позу сидя.

Во время первых домашних визитов специалист узнал от мамы, что в жизни ребенка был длительный опыт болезненных медицинских процедур. Работа специалиста по двигательному развитию неразрывно связана с физическим контактом с ребенком, прикосновениям к нему. Во время работы у специалиста возникли трудности в установлении контакта с мальчиком: ребенок часто плакал и

отказывался от взаимодействия. Так, по словам мамы, мальчик вел себя ранее на занятиях с другими специалистами.

У команды СРП родилась гипотеза, что тесный физический контакт без предупреждения с разными взрослыми и отсутствие опыта позитивного социального контакта влияет на особенности реакций и в целом поведение мальчика во время встреч. Поэтому в ходе обсуждения было решено привлечь к работе с семьей специального педагога, чтобы через игры и предметы, интересные ребенку, отсутствие близкого телесного контакта в процессе взаимодействия, дать ребенку возможность получить опыт приятного и безболезненного общения и контакта. На домашние визиты по отдельности выходили специалист по двигательному развитию и специальный педагог.

При обращении к специальному педагогу семью интересовали возможности мальчика в области коммуникации. Ребенок не говорил и часто кричал, и близкому окружению хотелось его понимать.

На встречах мама много рассказывала о непростом опыте сына, о сложности его диагнозов и нестабильном физическом состоянии. Она катала без остановки коляску с мальчиком, смотрела в сторону и все время говорила. В такой момент важно было слушать и контейнировать ее переживания. Возникли трудности с организацией параллельной работы одному специалисту и с мальчиком, и с мамой. Специалисты испытывали трудности, а семья продолжала оставаться в контакте и была заинтересована в продолжении домашних визитов.

Удерживая в голове запрос семьи о занятиях по развитию ребенка и запрос о желании понимать своего ребенка, специалисты, вышедшие в семью, видели, что близкое окружение мальчика находится в сильной тревоге, постоянном страхе за состояние сына. Это проявлялось и в том, что со стороны мамы специальный педагог и специалист по двигательному развитию ощущали постоянный контроль за своими действиями и действиями мальчика. Мама комментировала поведение сына во время контакта со специалистом с убежденностью, что ничего не получится, что «у него сейчас плохое настроение», «он плохо спал», «он хочет смотреть мультики». В такие моменты было трудно устанавливать контакт с ребенком, подбирать для него игры и занятия.

Родителям также не хватало физических и эмоциональных сил для выполнения рекомендаций специалистов. При этом семья активно поддерживала разные предложения по развитию движений и внедрению альтернативной коммуникации для мальчика, но совсем не могла их реализовывать и быстро от них отказывалась, сосредотачиваясь на физическом состоянии ребенка и заботе о нем.

В процессе работы специального педагога ребенок также часто плакал, отказывался от общения, зрительный контакт возникал эпизодически. Мальчик часто отворачивался, в игру включался на короткое время, взаимодействуя только с предметами.

Еще в начале работы мама мальчика отказалась от встреч с психологом, и между специалистами было принято решение, что на очередную встречу с семьей придут одновременно специальный педагог и руководитель СРП, который также являлся членом междисциплинарной команды. Проведение совместных встреч в таком составе могло позволить маме проговорить свои беспокойства одному специалисту, а другой специалист мог бы в это время осуществлять работу с ребенком.

На состоявшейся встрече появилась возможность шире увидеть дальнейшую возможную работу с семьей. Благодаря активному слушанию и интересу к истории мамы одним специалистом (руководителем СРП), принятию ее чувств и сдерживаемых слез, появилось пространство для переживаний и опыта самой мамы и отдельное пространство для переживаний и опыта ее сына. Руководитель выразил

и свое отношение к мужеству матери. Это поспособствовало тому, что контроля со стороны семьи в тот момент стало меньше, и у специалистов появилась возможность обратиться непосредственно к мальчику. Пусть и на короткий момент, но ребенок начал смотреть на взрослого и отвечать на его инициативу в игре и общении. Таким образом у специалистов появилась возможность дать ребенку иной опыт общения с «чужими» взрослыми, не из близкого окружения, с которыми тоже можно играть и испытывать взаимную радость. Положительный результат послужил основанием для принятия решения о необходимости участия в домашних визитах двух специалистов одновременно: для беседы с мамой и для организации общения и взаимодействия с мальчиком.

На этом примере мы видим, что организация работы в семье на первых этапах, если члены семьи находятся в сложном эмоциональном состоянии, даже если есть вопросы и семья озвучивает запрос на работу, требует времени, уважения к семейным ценностям, поиска разных вариантов работы, привлечения дополнительных специалистов.

Проведение домашних визитов при всем многообразии случаев, как правило, строится следующим образом:

1. Специалисты или один специалист выезжает на дом в семью в удобное для семьи и ребенка время. Важно, чтобы в этот момент дома находились близкие взрослые ребенка.

2. В доме специалисту следует переодеть сменную обувь или обуть тапочки, вымыть руки, спросить, где удобней расположиться.

3. Лучше, если знакомство с ребенком и членами его семьи будет проходить в процессе непринужденной беседы, специалист будет интересоваться обычной жизнью малыша, а также его увлечениями.

4. При необходимости нужно информировать семью о направлениях работы СРП и отдельного специалиста. Также важно обсудить время и частоту встреч, подходящую прежде всего для ребенка.

5. Важно прояснять то, что беспокоит семью. В помощь можно использовать опросник «Ожидания и потребности семьи» [7].

6. Если в процессе встреч у семьи нет запроса и конкретных вопросов или она не готова к совместной со специалистами работе, значит, время пока не пришло, и важно дальше просто оставаться в контакте с семьей и малышом.

Специалистам СРП перед визитом и во время него необходимо быть готовыми к тому:

- что малыш будет спать или его будут кормить;
- встречу отменят или перенесут;
- члены семьи не захотят рассказывать историю и диагноз ребенка, будут испытывать сильные эмоции, которые могут быть направлены на пришедшего специалиста в связи с необходимостью делиться данной информацией;
- во время визита будет присутствовать совсем другой человек, а не тот, с которым договаривались о встрече и др.

Важно помнить, что нет единого сценария для проведения домашнего визита. Понимание своей роли и особенностей работы в семье приходит уже в процессе осуществления встреч на дому. В каждой семье для специалистов домашний визит проходит по-своему. В основе – уважение и ценность ребенка и членов его семьи. В завершение приведем цитату, более всего характеризующую специфику этапа включения семьи и ребенка в раннюю помощь: «Каждая семья уникальна! Начиная с самых первых контактов, специалист должен принимать во внимание специфические характеристики этого этапа. Именно на этом этапе начинается определение приоритетов семьи, которые будут служить ориентиром для работы и достижения ее целей» [8, с. 108].

Литература

1. Глазкова И.Е. Использование элементов концепции базальной стимуляции в обучении детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития // Профессиональный рост педагогов специального и инклюзивного образования в условиях цифровой трансформации современного образования. URL: <https://storage.yandexcloud.net/e-koncept.ru/files/book/ec/02/748.pdf#page=59>
2. Миненкова И.Н., Гайдукевич С.Е., Гайслер В., Готан Ф. и др. Использование метода базальной стимуляции в коррекционной работе с детьми с тяжелыми и (или) множественными нарушениями психофизического развития // Обучение и воспитание детей в условиях центра коррекционно-развивающего обучения и реабилитации: Пособие для педагогов и родителей. Минск: УО БГПУ им. М. Танка. 2008, С. 69-74.
3. Мухамедрахимов Р.Ж. Мать и младенец: психологическое взаимодействие. СПб.: Изд-во С.-Петербур. ун-та, 2001.
4. Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития. Часть 1. Коммуникация и социализация: иллюстрированное пособие / Сост. Ю.А. Ахтямова, Ю.В. Липес / Под ред. А.Л. Битовой. М., 2022.
5. Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития. Часть 2. Организация пространства и оборудование: иллюстрированное пособие / Сост. Ю.А. Ахтямова, Ю.В. Липес / Под ред. А.Л. Битовой. М., 2022.
6. Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития. Часть 3. Позиционирование: иллюстрированное пособие / Сост. Ю.А. Ахтямова, Ю.В. Липес / Под ред. А.Л. Битовой. М., 2022.
7. Ранняя коррекционная помощь в системе образования: методические рекомендации / Е.П. Микшина, Л.А. Зигле, И.А. Валькова и др. / Под ред. Ю.А. Разенковой. М.: ИКП, 2025. URL: <metodicheskierekomendaciiimikshinaziglevalkovapodredrazenkovo.pdf>
8. Рекомендованные практики в раннем вмешательстве. Пособие для специалистов. URL: <https://www.eurlyaid.eu/eciguidebook-russianversion/>
9. Царева Н. Облегчить ежедневные процедуры ухода за ребенком с ТМНР: как распознать и использовать тонкие сигналы ребенка. URL: <https://www.mmom.ru/mmom/news/resurnyy-tsentr-razvivayushchego-tsentra-dlya-detey-s-dtsp-elizavetinskiy-sad-ano-mmmts/oblegchit-ezhednevnye-protsedury-ukhoda-za-rebenkom-s-tmnr-kak-raspoznat-i-ispolzovat-tonkie-signalny.html?ysclid=mfv15sotcx775968011>

Сопровождение адаптационного процесса детей раннего возраста: значение для психического здоровья

В данной статье будет представлен опыт сопровождения адаптационного процесса ребенка и семьи в ГБДОУ детский сад №41 Центрального района Санкт-Петербурга «Центр интегративного воспитания», также мы проанализируем влияние организованного таким образом сопровождения на психическое здоровье детей раннего возраста.

ГБДОУ детский сад №41 имеет несколько структурных подразделений: группы общеразвивающей направленности, группы компенсирующей направленности, Службу ранней помощи, а также осуществляет интеграцию детей с ограниченными возможностями здоровья. Ясельную группу ГБДОУ 41 могут посещать дети, которым исполнилось 2 года.

Мы знаем, что в возрасте от года до трех ребенок решает ряд сложных задач, важнейшей из которых является психологическое отделение от мамы, а также связанные с этим задачи развития – установление отношений с другими взрослыми и детьми. В этот же период ребенок может начать посещать ясельную группу, свой первый социальный институт. Такой переход сопряжен с новым разнообразным опытом:

- опытом быть самостоятельным;
- опытом пребывания без своего значимого взрослого (возможно, впервые в жизни);
- ребенок остается нескольких часов в незнакомом пространстве с другими взрослыми и детьми;
- в новых условиях он учится обозначать свои потребности и просить о помощи малознамого человека;
- ребенок учится ждать своей очереди, в группе детского сада уменьшается количество персонального внимания;
- нередко для ребенка меняется режим дня.

Организуя адаптационный процесс для ребенка и семьи, мы учитываем эти изменения, а также теоретические положения и исследования о том, что «ранний эмоциональный опыт ребенка оказывает влияние на его последующее социальное и познавательное развитие, особенности его эмоциональной и поведенческой регуляции» [3, с. 27].

Одна из крупнейших организаций, занимающихся вопросами психического здоровья детей «От нуля до трех», определяет психическое здоровье как «состояние, при котором ребенок развивает способность формировать близкие и безопасные отношения, испытывать, выражать и регулировать эмоции, исследовать окружение и учиться» [4, с. 6]. Все эти способности лучше всего проявляются в контексте заботящегося окружения ребенка, которое включает в себя семью, сообщество и культуру.

Если у ребенка появляется возможность встретить в образовательном пространстве детского сада чувствительного взрослого, способного, с одной стороны, понимать его потребности и адекватно откликаться на них, а с другой – в уважительной, безопасной манере поддерживать разумные, предсказуемые правила и ограничения, это способствует его психическому здоровью, а также созданию благоприятных внутренних (более стабильное эмоциональное состояние ребенка) и внешних (доверительные отношения с воспитателем) условий для познавательного и социального развития дошкольника [3].

Кроме того, исследования показывают, что «посещение детьми детского сада может быть условием для расширения их социального опыта, который также может способствовать изменению стратегии привязанности» [2, с. 404].

Опытом, который ребенок приобретет в первом социальном институте (возможность заявить о своих потребностях, получить чувствительный отклик, научиться регулировать свои эмоции), он сможет воспользоваться в ситуациях, где ему самому будет необходимо организовывать свое время, где важно проявить себя среди других, обозначить свои границы, договариваться, например, когда пойдет в школу, при поступлении в институт, устройстве на работу и др.

Основываясь на этих теоретических представлениях и исследованиях, посвященных психическому здоровью детей раннего возраста, была составлена программа сопровождения семей с детьми раннего возраста в период адаптации к ясельной группе детского сада. Данная программа состоит из двух этапов.

Задачами **первого этапа** являются: знакомство, установление контакта, построение партнерских и доверительных отношений, знакомство семьи с правилами группы. Этот этап начинается до начала посещения ребенком детского сада. Он включает в себя: знакомство семьи с договором учреждения, экскурсию по детскому саду, совместные прогулки с группой, родительское собрание, семинар по адаптации и материалы для родителей на летний период.

В договоре ГБДОУ существуют пункты, которые подчеркивают важность партнерских отношений между сотрудниками детского сада и родителями. Например, родители вправе участвовать в образовательной деятельности, в том числе, в разработке и реализации образовательных программ. Экскурсия для родителей по детскому саду позволяет увидеть открытость нашей организации. Сотрудники предлагают родителям вместе с ребенком прийти на прогулку группы, познакомиться и вместе понаблюдать. Родительское собрание проходит в формате утреннего круга [1]. Такие утренние круги проводят воспитатели и специалисты каждый день в группах детского сада. На собрании родители знакомятся друг с другом, воспитателями, помощником воспитателей и психологом, обсуждают расписание группы на день и неделю, тем самым погружаются в атмосферу, в которой будут расти их дети, знакомятся с традициями и ценностями группы и учреждения. На семинаре по созданию адаптационной книги «Знакомьтесь, это Я и моя Семья» родители создают книгу для своего ребенка. Страницы книги посвящены тому, что любит и не любит ребенок; что помогает ему успокоиться; что важно знать про его сон и пищевые привычки. Часть этого семинара также посвящена обсуждению возрастных особенностей детей раннего возраста, процесса адаптации детей и взрослых к детскому учреждению. Родителям предлагаются материалы по адаптации на летний период, которые включают план действий, на который они могут опираться и в своем темпе готовиться к детскому саду.

Второй этап сопровождения семей с детьми раннего возраста в период адаптации к ясельной группе начинается в конце августа, сентябре и включает в себя: родительское собрание, мягкий адаптационный период в первые месяцы посещения группы детского сада.

На собрании родители знакомятся с администрацией, специалистами, правилами внутреннего распорядка. Мы подробно рассказываем, как будет проходить первый день в детском саду. Например, где можно оставить коляску, выбрать шкафчик для ребенка и кроватку, принести свой горшок или выбрать из тех, которые есть.

В первые дни посещения ребенка детского сада:

- режим адаптирован под потребности ребенка и возможности семьи (например, ребенок может приходить с родителем);

- в течении двух недель сентября оба воспитателя и педагог-психолог работают в первую смену, чтобы больше внимания уделить всем родителям и детям;
- первую неделю мы рекомендуем ребенку и родителям находиться в детском саду не более 2 часов, постепенно увеличиваем пребывание ребенка в детском саду;

- обговариваем с родителями то, что важно предупреждать ребенка об уходе, не обманывать и приходить в то время, когда пообещали. Если ребенок начинает плакать, и мы не можем успокоить, отвлечь его в течении 20 минут, звоним родителям с просьбой забрать ребенка или договариваемся о том, как действовать в подобных ситуациях;

- ребенок может приходить в группу со своей любимой игрушкой или вещью;

- через две недели мы предлагаем родителям тех детей, которые хорошо адаптировались к новым условиям, оставить их на сон.

В первые месяцы адаптации подробно рассказываем родителям о том, как их ребенок чувствует себя, обсуждаем трудности и что ребенку и семье помогает с ними справиться, вырабатываем совместные стратегии. Интересуемся, изменилось ли поведение ребенка дома, можем отправлять фотографии и видео ребенка в группе.

В конце этого периода проходит еще одна встреча с родителями, на которой мы делимся своими впечатлениями и рассказываем о дальнейших планах. На прогулку дети выходят с 1 октября, когда они хорошо знакомы с воспитателями, пространством и правилами.

По нашим наблюдениям дети меньше болеют, если адаптационный процесс организован таким образом. Такое сопровождение создает благополучные условия для того, чтобы активность ребенка естественным образом направлялась на реализацию своих интересов, освоение окружающего мира, налаживание отношений со сверстниками, сотрудничество со взрослыми. Под сотрудничеством мы понимаем способность ясно, прямо проявлять свои чувства, отстаивать свои интересы и учитывать интересы других, достигая взаимных договоренностей.

Литература

1. Зигле Л.А., Ефимова Н.М., Малинина Н.Ю., Михайлова О.В. Педагогический круг. Методические рекомендации для педагогических коллективов дошкольных образовательных учреждений по организации совместной деятельности взрослого и ребенка в группе интегрированного образования. СПб.: РЕМДОМ, 2011.

2. Плешкова Н.Л. Развитие привязанности у детей от одного года до четырех лет // Вестник Санкт-Петербургского университета. Психология и педагогика. 2008. Т. 8. Вып. 4. С. 396-408.

3. Плешкова Н.Л., Иванова В.Ю. Психологические аспекты образовательного пространства детского сада и психическое здоровье дошкольников // Детский сад: Теория и практика. 2013. №5(29). С. 26-35.

4. Zeanah, C.H. Jr., Zeanah P.D. Infant Mental Health: The Clinical Science of Early Experience. In Zeanah C.H. Jr. (ed.) Handbook of Infant Mental Health. 4th ed. New York: Publ. Guilford Press, 2019. P. 5-24.

Шурыгина Д.Д.

Особенности выполнения родителями рекомендаций по включению паретичной руки в повседневную деятельность у детей с гемипарезом в возрасте от 2х до 7ми лет. Результаты исследования

Актуальность проблемы и описание организации исследования

В данной статье речь пойдет о детях с гемипарезом (ДЦП). Семьи с детьми, имеющими особенности в развитии, как правило, посещают занятия различных специалистов. Часто для детей с двигательными нарушениями – это курсовые реабилитации, и между ними проходят занятия как минимум с двумя-тремя специалистами в неделю. Обычно, семья ходит на занятия к конкретному специалисту один раз в неделю, занятия длятся от 30 до 60 минут. Этого времени оказывается недостаточно для формирования и закрепления навыков. Поэтому, помимо самих занятий, специалисты обычно предлагают рекомендации для работы над навыками дома.

Самый большой практический опыт и возможности для обучения в повседневной жизни ребенок получает в семье. Качество опыта, организуемого родителями, оказывает значительное влияние на развитие ребенка, независимо от количества и качества игрушек и материалов, которые есть у него дома или доступны в образовательных и терапевтических учреждениях. По сути, семья является основной организационной структурой в развитии ребенка [5], и именно благодаря взаимодействию со своими родителями ребенок развивает основные представления о мире, о себе самом и о других людях. Обучение и развитие детей – это непрерывный процесс, который происходит в любой ситуации, в которую дети активно вовлечены. Также для обучения детей важно качество эмоциональных отношений со значимыми ухаживающими лицами. Именно через многократное взаимодействие с людьми, материалами и объектами дети узнают о людях и вещах в мире. Поэтому весь опыт, возможности и события, которые способствуют этим взаимодействиям, могут рассматриваться как естественные контексты обучения [2]. Исследования подтвердили, что родители делают большую работу, привлекая своих детей к разнообразным ежедневным ситуациям для обучения. Во всех повседневных задачах есть потенциал для предоставления ребенку разнообразного опыта, а специалист может помочь понять родителям, что будет лучше для конкретного ребенка [6].

Однако, как показывает практика, многие специалисты сталкиваются с тем, что по разным причинам их рекомендации (в случае данного исследования – по включению паретичной руки ребенка в повседневную деятельность) либо не выполняются совсем, либо выполняются не полностью.

Интервью со специалистами, проведенные в рамках исследования, позволили сделать вывод о том, что невыполнение рекомендаций – актуальный вопрос для многих сервисов.

Исследование проводилось в 2022 году.

Целью исследования являлось определение оптимального формата, содержания и процесса подготовки рекомендаций для родителей по включению паретичной руки в повседневную деятельность у детей с гемипарезом в возрасте от 3х до 7ми лет.

Исследование состояло из нескольких этапов:

- определение выборки семей и специалистов для участия в исследовании;

- проведение первичных интервью с родителями и специалистами, которые сопровождают семьи;
- проведение оценочных процедур (оценка функции руки, анализ активности, оценка физического окружения);
- подготовка рекомендаций для родителей с учетом полученной информации;
- анализ выполнения рекомендаций родителями;
- проведение повторных интервью с родителями;
- оформление выводов.

Объектом исследования являлись родители детей в возрасте от 2х до 7ми лет с гемипарезом (ДЦП) и специалисты, которые имеют опыт подготовки рекомендаций для родителей.

Предметом исследования было выполнение родителями рекомендаций для включения паретичной руки в повседневную деятельность у детей с гемипарезом (ДЦП).

Методы сбора данных, которые были использованы в ходе исследования: анализ литературы, исследовательские интервью, анализ дневников наблюдения, анализ видеозаписей.

Исследование по типу было качественным. В нем приняли участие 4 семьи, имеющие детей с гемипарезом (ДЦП) в возрасте 2, 4, 6 и 7 лет, а также 3 специалиста.

В ходе исследования были проведены интервью с семьями, в рамках которых каждая семья (в трех случаях это были мамы, а в одном няня семьи) рассказывала историю ребенка, отвечала на вопросы о реабилитациях, а также описывала, с какими трудностями в повседневной деятельности сталкивается ребенок и семья. Далее исследователь узнавал информацию о том, какую терапию руки получал ребенок, про опыт реабилитации в целом, о том, какую информацию знают родители о гемипарезе, откуда родители берут информацию, носил ли ребенок ортезы, получали ли родители рекомендации для домашней работы от специалистов, в каком формате, какие по объему рекомендации получали, выполняли ли их, если нет, то почему, если да, то какой был результат.

По итогам интервью исследователь получил информацию о том, что три семьи в ходе предыдущих реабилитаций не работали с функцией руки, так как все усилия были сосредоточены на работе над навыками ходьбы. Две семьи частично были информированы о методах работы с функцией руки. Ни одна семья не была информирована о классификациях нарушений функции руки. Семьи отметили наличие трудностей, связанных с работой руки у ребенка. Также, все предыдущие реабилитации у трех семей были построены на использовании пассивных методов работы с ребенком, а собственная активность ребенка была минимальной.

В ходе интервью семьи отметили, что часто не могли выполнить рекомендации специалистов по следующим причинам:

- отсутствие видимых результатов и откаты приводили к тому, что не было мотивации выполнять рекомендации;
- в семье, где вопросами реабилитации занималась няня, родители не вникали в рекомендации и, когда няня отсутствовала в семье, рекомендации не выполнялись;
- отсутствие физических сил, поскольку в семье есть еще другие дети;
- забывали;
- отсутствие идей, «непонятно правильно ли делаешь», поскольку рекомендации были даны в общей форме;

- много рекомендаций от разных специалистов, «было не понятно, как их внедрить в ежедневное расписание». «Если выполнять все, то времени жить не остается, все превращается в сплошную реабилитацию»;

- из-за обилия рекомендаций, выполняли только рекомендации по наиболее критическим трудностям.

После того, как в интервью с семьями были обозначены основные трудности, составлялся список проблем с ранжированием по степени значимости для семьи, проводилась оценка функции руки и информирование о программах терапии.

Далее исследователь брал паузу для составления рекомендаций. Затем происходила повторная встреча с семьей, на которой подготовленные рекомендации обсуждались совместно. На этой встрече исследователь информировал родителей о классификациях нарушений функции руки, самих функциях руки, существующих программах терапии (СИМТ, НАВИТ, Терапия по А. Феррари) [3; 4; 7; 8], об ортезах и режиме их ношения, при необходимости – о ботулинотерапии. Совместно с родителями обсуждалась и при необходимости корректировалась подготовленная программа с рекомендациями.

Затем в течение 6-ти недель семья выполняла рекомендации, исследователь был на связи, отвечал на возникающие вопросы. По истечении 6-ти недель с каждой семьей было проведено повторное интервью.

Формы подготовки рекомендаций для каждой семьи были индивидуальными. Они представлены в таблице ниже.

Таблица 1. Формы подготовки рекомендаций для семей

Семьи	Подготовка рекомендаций специалистом	Процесс выполнения рекомендаций родителями
Семья 1	Личная встреча; Информирование о классификациях, программах и методах терапии в устной форме; Совместная оценка функции руки; Анализ активности и выполнения некоторых рутин (видео, описание со слов няни); Обсуждение и выбор сильных рекомендаций из предложенных; Устное проговаривание рекомендаций; Самостоятельная запись рекомендаций со слов специалиста; Ссылки на литературу в электронном виде.	Еженедельная связь посредством электронных сообщений; Обратная связь от няни (видео и фото, голосовые сообщения, вопросы); Обратная связь специалиста, отмечание успехов по выполнению рекомендаций, ответы на вопросы.
Семья 2	Личная встреча; Анализ активности и выполнения некоторых рутин (видео, описание со слов мамы); Рекомендации и информирование о классификациях, программах и методах терапии в электронном виде.	Выполнено больше половины рекомендаций (не все успели попробовать сделать в силу того, что параллельно проходят реабилитацию в больнице); Связь посредством электронных сообщений 1 раз в две недели (вопросы специалиста, напоминания);

		Обратная связь от мамы (сообщения о выполнении рекомендаций, прислала несколько видео); Обратная связь специалиста, отмечание успехов по выполнению рекомендаций, ответы на вопросы.
Семья 3	Личная встреча; Домашний визит; Оценка физического окружения; Анализ активности дома [1]; Информирование о классификациях, методах и программах терапии (устно); Выбор посильных рекомендаций из предложенных; В электронном виде отправлены ссылки на литературу, фото- и видеопримеры выбранных рекомендации.	Вопросы и напоминания специалиста посредством электронных сообщений (специалист вначале исследования писал семье 2 раза в неделю, но семья сказала, что им удобнее, если не им пишут, а они сами будут делиться); Редко выходили на связь по семейным обстоятельствам; Два раза за 6 недель написали о том, что получается все выполнять, поблагодарили за рекомендации; Видео и фото не присылали.
Семья 4	Личная встреча; Домашний визит; Оценка физического окружения; Совместная оценка функции руки; Анализ активности дома [1]; Информирование о классификациях, методах и программах терапии (устно); Обсуждение и выбор посильных рекомендаций из предложенных.	Выбрана одна общая рекомендация; Еженедельная связь посредством электронных сообщений; Обратная связь от семьи (фото- и видео). Ведение семьей блога в социальных сетях; Обратная связь специалиста, отмечание успехов по выполнению рекомендаций, ответы на вопросы.

Три семьи выполняли полученные рекомендации полностью. Одна семья выполняла рекомендации частично в связи с параллельным прохождением реабилитации в другой организации.

В повторном интервью три семьи отметили, что удовлетворены полностью результатами работы в рамках исследования по критериям: удовлетворен полностью, удовлетворен частично, совсем не удовлетворен. Семья, которая проходила параллельно реабилитацию, отметила удовлетворенность «частично», поскольку не все удавалось выполнить из-за отсутствия свободного времени и сил у ребенка.

В повторных интервью все четыре семьи отметили, что:

- для них было важно получить больше информации об особенностях функции руки и методах реабилитации;
- произошло повышение собственной активности и самостоятельности ребенка в повседневной деятельности;
- произошло снижение количества протестов со стороны детей при просьбе подключать гемипаретичную руку. В 2-х семьях были дети, которые с трудом носили ортезы, родители отметили, что они стали охотнее соглашаться, и на большее количество времени.

Анализ результатов и выводы

Нет единого формата и шаблона для подготовки рекомендаций. Но в ходе исследования удалось выявить некоторые закономерности.

У семей, которые выполнили рекомендации, полностью совпадают следующие формы подготовки рекомендаций:

- личная встреча специалиста с семьей;
- информирование семьи о классификациях, программах и методах терапии в устной форме;
- анализ активности и выполнения некоторых ежедневных задач;
- обсуждение совместно с семьей и выбор посильных рекомендаций из предложенных специалистом;
- устное проговаривание рекомендаций семье;
- регулярная связь специалиста с семьей;
- напоминания или вопросы специалиста семье о ходе выполнения рекомендаций.

Исходя из этого, можно сделать вывод о том, что указанные формы работы с семьей при подготовке рекомендаций являются эффективными и повышают уровень выполнимости рекомендаций.

В ходе исследования рекомендации подготавливались индивидуально, совместно с родителями, с учетом их ресурсов, уровня информированности, удобных для них способов предоставления информации, предпочитаемых способов связи и особенностей коммуникации. Специалист получал от семей обратную связь относительно понятности, удобства, объема и возможности выполнения того, что рекомендуется. **Однако, не все эти семьи выполняли рекомендации полностью. Но не было семей, которые не выполняли рекомендации совсем.**

Вовлеченность родителя в процесс оценки функции руки и совместное обсуждение рекомендаций со специалистом позволяет увеличить степень выполнения рекомендаций и качество обратной связи. Родители, которые были включены в совместную оценку, впоследствии сами генерировали больше идей для адаптации полученных рекомендаций к их повседневной жизни.

В трех случаях специалист отмечал успехи семьи по выполнению рекомендаций. **Все семьи, успехи которых отмечались специалистом, указывали на важность этого в итоговом интервью.**

Исследование показало важность следования принципам партнерства и выстраивания взаимоотношений специалиста с семьей и в процессе оценки, и в процессе реабилитации. Такой подход позволяет сформировать наиболее выполнимые рекомендации для семей.

Литература

1. Бейкер Брюс Л., Брайтман Алан Дж. Путь к независимости: обучение детей с особенностями развития бытовым навыкам. М.: Теревинф, 2000.
2. Современные подходы к ранней помощи. Пособие. URL: <https://arprussia.ru/upload/documents/%D0%9F%D0%9E%D0%A1%D0%9E>
3. Beani Elena, Cioni Giovanni, Ferrari Adriano, Menici Valentina, Sgandurra Giuseppina. Feasibility of a Home-Based Action Observation Training for Children With Unilateral Cerebral Palsy: An Explorative Study. Front Neurol 2020 Feb.
4. Bimanual motor performance in everyday life activities of children with hemiplegic cerebral palsy. Tien-Ni Wang, Tsu-Hsin Howe, Kai-Jie Liang, Ting-Wei Chang, Jeng-Yi Shieh, Hao-Ling Chen. Eur J Phys Rehabil Med. 2021 Aug.
5. Bronfenbrenner Urie. The Ecology of Human Development: Experiments by

Nature and Design. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.

6. Dunst C.J. (2007). Early intervention with infants and toddlers with developmental disabilities. In S.L. Odom, R. H. Horner, M. Shell, & J. Blacher (Eds.), Handbook of developmental disabilities (pp. 161-180). New York: Guilford Press.

7. Eliasson Ann-Christin and, Sjöstrand Lena. Baby-CIMT Manual. Karolinska Instituted.

8. HABIT Caregiver Manual. Columbia University.

Подход игрового педагога к повышению родительской компетентности

Игровая педагогика детально рассматривает развитие ребенка с точки зрения игры (ведущей деятельности дошкольного периода) и игровых смыслов.

Наряду с теоретической информацией, подход включает в себя практические рекомендации: конкретные игры, направленные на поддержку формирования тех или иных достижений, свойственных определенному возрасту, а также инструменты для осуществления взаимодействия с родителями (повышение родительской компетентности, профилактика выгорания и т.д.).

Игровая педагогика родилась на основе лечебной педагогики и, в отличие от большинства психологических подходов, прошла путь от практики к теории, а не наоборот. Интерес авторов к становлению личности ребенка зародился из практической работы с детьми, имеющими проблемы в общении и поведении.

Согласно игровой педагогике, «задача взрослого – наблюдать и чутко поддерживать игру ребенка в соответствии с актуальным уровнем его развития, понимать те ценности, которые проживаются ребенком в игре, будь то ценность собственных телесных ощущений, движений, границ, чувств и т.п. или ценность отношений. И на основе этого предлагать ребенку именно те игры, которые помогут освоить следующие этапы развития» [3, с. 9].

Один из важнейших базовых принципов лечебной педагогики говорит о том, что развитие человека возможно только в поле отношений с другими людьми [5]. Отношения могут быть разными. Нам важно создать отношения, поддерживающие развитие, – это рамки безопасности, внутри которых складывается диалог. В них ребенок чувствует себя защищенным (благополучно на физическом, телесном и психологическом уровне), принятым, увиденным и важным, компетентным и успешным.

Для ребенка поле отношений, в первую очередь, представлено его семьей. Из этого следует второй важнейший базовый принцип лечебной педагогики – ребенок нуждается в согласованных действиях родителей и специалистов. Именно поэтому для лечебного и игрового педагога взаимодействие с родителями оказывается не менее важным, чем проведение занятий с самим ребенком.

Если в жизни родителей и их отношениях с ребенком все достаточно благополучно, родители опираются на свою интуицию: осуществляют интуитивное (чуткое) поведение. «Чуткое поведение значимого взрослого состоит в том, что он в состоянии воспринять сигналы ребенка, например, его плач, правильно интерпретировать их (например, как поиск близости и телесного контакта), а также подобающим образом быстро удовлетворить их» [1, с. 37].

Человеку легче доверять себе, если он переживает себя компетентным, а для этого ему важно чувствовать себя успешным («я – успешный родитель и от этого моя компетентность растет»).

Для того, чтобы чувствовать себя успешными родителями, нам важны знания, умение помогать ребенку справляться со своим состоянием, навыки и опыт, понимание себя и чуткость.

Интуитивное поведение родителей основано на чуткости и эмпатии, оно наилучшим образом способствует развитию коммуникативного, социального, игрового и вербального поведения ребенка. Это происходит за счет того, что взрослый поддерживает врожденную компетентность ребенка – нацеленность на собственный уникальный путь развития.

Ребенок «знает», что ему нравится и не нравится, он способен, опираясь на внутренние сигналы, выбирать и отвечать на те сигналы внешнего мира, которые важны для него и которые он может обработать наилучшим образом. Никто другой не может «знать» этого за ребенка, поскольку каждый человек уникален.

Тем не менее, если у ребенка есть особенности развития, родителям сложнее доверять его врожденной компетентности, поскольку его возможности для ответа часто ограничены. Сигналы, исходящие от ребенка, не так ярко выражены, или парадоксальны, поэтому родителям сложнее их считывать. Также считыванию сигналов и правильной интерпретации их может мешать внутреннее состояние родителя, вызванное травмой рождения особого ребенка. Но, на самом деле, и особый ребенок «знает», что подходит ему наилучшим образом и показывает это в исследовательской активности, игре и общении.

У ребенка есть изначально заложенное в нем базовое стремление к развитию, а у родителя есть интуитивное знание, как в этом поддержать ребенка. Это есть абсолютно у любого взрослого и ребенка, вне зависимости от особенностей развития и степени их выраженности. Интуитивное поведение заложено в каждом человеке, мы рождаемся со способностью к этому, чисто человеческому качеству, выработанному за тысячелетнюю историю и отличающему нас от животных [6]. Но доступ к этой врожденной родительской чуткости может быть заблокирован по целому ряду причин. Например, вследствие особенностей ребенка, которые родителю сложно принять и приспособиться к ним; тревоги по поводу развития и здоровья ребенка; страхов, что «что-то идет не так» или пойдет не так; бесконечных рекомендаций экспертов, которые лучше родителя «знают», что ребенку нужно и как его развивать, или же собственного биографического опыта и личностных особенностей родителя.

Наша важнейшая задача – не стать для родителей очередными экспертами и авторитетами, которые блокируют его интуитивное поведение, не давать ему рекомендации, а повысить его компетентность за счет поддержки его чуткости и эмпатии. В противном случае, рекомендации могут не сработать или даже навредить, если будут идти в разрез с родительской интуицией.

На консультации и занятия приходят семьи с уже сформулированными запросами или необходимостью помощи в формулировке окончательного запроса. С помощью инструментов игровой педагогики, мы можем ответить на запросы родителей: как устанавливать эмоциональный контакт; что делать, если ребенку вообще не нравится со мной играть; я не понимаю, почему ребенок начинает капризничать в тот или иной момент; нужны ли ребенку уже сейчас занятия по познавательному развитию; как помочь ребенку с агрессией и другими поведенческими трудностями и т.д.

В данной статье мы хотим описать несколько простых инструментов, использование которых способствует повышению родительской компетентности.

Ульмская таблица. Ульмская таблица является результатом исследований ученых Ульмского университета в Германии. Они исследовали состояние и невербальное поведение детей в возрасте от 0 до 2 лет в различных ситуациях. В основу исследований легли работы американского педиатра Б. Бразельтона [3, с. 150].

Мы предлагаем данный инструмент родителям для лучшего понимания состояния ребенка (и своего собственного состояния в случае использования инструмента в модифицированном виде).

В таблице отражено четыре уровня наблюдения: контакт, уровень психической активности (внимание, настроение, торможение/возбуждение), уровень двигательной активности и физиологические проявления. Также выделены три состояния ребенка, которые можно наблюдать на этих уровнях: ребенок готов

играть, общаться и исследовать мир; ребенок немного перегружен, но может отрегулировать свое состояние самостоятельно; ребенок сильно перегружен и нуждается в помощи взрослого (рис. 1, рис. 2, рис. 3).



Рисунок 1. «Ребенок готов играть, общаться и исследовать мир»⁷. Мы видим у ребенка открытый взгляд, заинтересованность. Девочка ищет контакта со взрослым, улыбается. Лицо обращено в сторону собеседника. Ненапряженное положение тела. Розовая кожа. Внимательный взгляд.

⁷ Здесь и далее фотографии взяты из открытых источников.



Рисунок 2. «Ребенок немного перегружен, но может отрегулировать свое состояние самостоятельно». Мы видим испуг на лице ребенка, амимичное лицо. Ребенок держит пальчик во рту, не смотрит на взрослого, который держит его на руках.



Рисунок 3. «Ребенок сильно перегружен и нуждается в помощи взрослого». Ребенок недоступен для общения. Плачет. Отклоняется всем телом, отворачивается от взрослого.

Когда родители знакомятся с этим инструментом, им становится яснее, в какой момент их ребенок расположен заниматься или играть, а в какой момент надо сделать паузу или вывести ребенка из ситуации и успокоить. Это становится не только ситуативным средством помощи ребенку, но и инструментом для решения и профилактики поведенческих проблем и развития саморегуляции ребенка.

Благодаря опоре на эту таблицу, родители становятся более внимательными и к собственным знакам перегрузки, и иногда составляют такую таблицу с описанием этих четырех уровней наблюдения для себя (см. таблица 1). Если взрослый понимает, что он находится сейчас в состоянии сильной перегрузки (например, из-за усталости или чрезмерного давления необходимости достичь результата), он не будет из этого состояния предлагать своему ребенку игру и занятия, поскольку осознает, что не готов в данный момент к сотрудничеству с ребенком.

Таблица 1. Пример Ульмской таблицы, заполненной группой на семинаре «Повышение родительской компетентности»

	Чувствую себя хорошо и готов к общению и обучению	Немного утомлен, но небольшие изменения вернут равновесие	Чрезмерный стресс. Нужна помощь
Физиологические знаки	Равномерное дыхание; Розовая кожа; Ощущение внутреннего благополучия в теле; Ровное сердцебиение.	Покраснение кожи или бледность; Спазм в голове; Остановка дыхания на секунду; «Замирание» сердца; Желание что-нибудь жевать (или курить) или отсутствие чувства голода; Зевота.	Мраморная, покрасневшая или слишком бледная кожа; Сдавленное, неравномерное дыхание или задержка дыхания; Тошнота; Высокое давление; Боль в спине, шее, желудке и т.д.; Головокружение; Дискомфорт в кишечнике; Першит в горле, комок в горле; Резкая головная боль.
Движение	Лицо повернуто в сторону собеседника; Мягкие, хорошо модулированные движения; Ненапряженное положение тела, равномерно распределенный по всему телу	Руки или ноги напряжены, прижаты друг к другу; Рука непроизвольно поглаживает тело; Сводит челюсть; Трудно удерживать позу; Сутулость; Полуприкрытые	Замирание, застывание всем телом; Напряженные движения; Заикание, прерывистая речь; Напряжение в глазах, «хотят закрыться»; Сильная сутулость.

	мышечный тонус; Улыбка, расслабленное лицо; Открытые глаза, открытость.	веки.	
Внутренний баланс: настроение	Бодрость и внимательность; Устойчивый эмоциональный баланс (вызывает у собеседника ответное ощущение благополучия и комфорта); Возможность успешно справляться с небольшими изменениями и сложностями в окружающей среде.	Отчасти бодрость и внимательность, отчасти утомление и беспокойство; Не совсем ясное сознание; Желание упорядочить мир; Планирование и невыполнение планов; Суевливые раскладывание вещей по местам.	Чрезмерное бодрствование или уход в сон; Неустойчивый эмоциональный баланс (частые перемены поведения); Дремота; Широко раскрытые глаза, застывший взгляд; Повышенная активность; Забывчивость; «Выпадение слов»; Странная веселость; Бесконечные мыслительные круги.
Контакт	Поиск, установление и удержание зрительного контакта; Искренняя улыбка (плавно появляется и исчезает); Открытость, активность, заинтересованность, любопытство; Возможность делиться эмоциями, эмпатия; Здоровые границы.	Невыразительное лицо; Отведение взгляда; Частое моргание, прикрывание глаз; Отвлечение (например, смотреть в телефон или делать что-то параллельно); Остановка в поддержании разговора.	Недоступность для общения, погруженность в себя; Чрезмерная эмоциональная и моторная активность; Отсутствие сочувствия; Многословность, много шуток; Невозможность слушать и слышать («информация не доходит»).

Касита. Еще один инструмент поддержки родителей – Касита (в переводе с испанского «домик») – опирается на понятие резильентности.

Резильентность – способность развиваться в трудных условиях, преодолевать серьезные трудности и восстанавливаться. Способность обращать несчастье в благо. «Резильентность – это процесс выстраивания жизни в сложной ситуации. Точкой опоры для этого не могут быть только проблемы, нам нужен положительный

опыт и положительные моменты, и такие положительные моменты могут быть незначительными и далекими от совершенства» [2, с. 52].

Касита была разработана в Сантьяго, чтобы удовлетворить потребность в коммуникации на тему резильентности во время семинара для психологов, социальных работников и педагогов. Задача – простым и понятным способом представить факторы резильентности не в виде списка, а в виде формы, доступной для неспециалистов.

Каждый фактор резильентности представляется в виде комнаты домика (рис. 4). Например, безусловное принятие человека находится в основании дома, а самооценку представляет как комната на втором этаже. Формат домика имеет преимущество в том, что расположение и размер комнат позволяет проявлять гибкость, меняя порядок и расположение факторов, в зависимости от конкретной ситуации.

Касита: построение резильентности



Рисунок 4. Касита

Данный инструмент мы можем использовать на родительских группах и в индивидуальной работе для того, чтобы актуализировать ценности, присутствующие в жизни любого человека. Когда человек видит свои ценности и опоры, ему легче справляться со сложной жизненной ситуацией.

Мы предлагаем нарисовать домик и ответить на вопросы к каждому фактору (список вопросов приблизительный. Каждый, проводящий эту методику, может корректировать и конкретизировать его в соответствии с ситуацией):

Безусловное принятие человека таким, каков он есть.

- К кому ты обращаешься, когда у тебя возникает серьезная проблема?
- У кого ты чувствуешь себя, как дома?

- Кто действительно может тебе помочь, когда тебе трудно?

- Какие люди по-настоящему тебе помогали в жизни (иногда хорошие воспоминания или образ дорогого, но уже ушедшего человека, как бабушка, например, могут серьезно помочь)?

- Кто тебя внимательно выслушивал? А ты можешь выслушать другого?

Обретение смысла/ поиск ценностей

- Как ты любишь проводить свободное время? Почему именно так?

- Что тебе кажется по-настоящему красивым? Почему? Что ты чувствуешь, когда видишь что-то красивое?

- За что ты, и только ты можешь отвечать? Как ты себе это конкретно представляешь?

- Чем бы ты хотел заниматься в жизни? И как ты думаешь этого добиться?

- Верить ли ты в Бога? Или во что-то другое? Что это меняет в твоей жизни?

Помогает ли тебе это в отношениях с другими людьми?

- Любишь ли ты помогать другим? Как?

- Думаешь ли ты, что у жизни есть цель? Если да, то какая?

Самоуважение

- К чему у тебя есть способности?

- Что тебя очень поддерживает?

- Что тебя приводит в уныние?

Навыки

- Что ты умеешь делать по-настоящему хорошо?

- Кто-нибудь тебя уже благодарил за это?

- Есть ли что-нибудь чему тебе нужно еще научиться?

- Чему бы ты хотел еще научиться?

Юмор

- Когда ты смеешься от души? Что вызывает твой смех?

- Ты сегодня уже смеялся?

- Насмеялся ли кто-нибудь над тобой? Если да, то, что ты чувствовал в этот момент?

- И др.

Метод позитивной обратной связи. Этот метод используется для повышения родительской компетентности в индивидуальной и групповой работе.

Родитель играет с ребенком или мы совместно смотрим видео, на котором родитель играет и взаимодействует с ребенком в ходе различных повседневных ситуаций (например, еда, одевание, купание и т.д.). Специалист комментирует увиденное в позитивном ключе: **что** было хорошо, **почему** это было хорошо и **к чему** это приводит.

Позитивная обратная связь применяется для укрепления эффективного поведения в той или иной ситуации. Например, мы хотим поддержать возможность родителя вступать в согласованный диалог с ребенком и тогда будем делать акцент именно на тех моментах, когда мы можем его наблюдать.

Критерии позитивной обратной связи:

- **конкретная:** останавливается на конкретных моментах «где это было хорошо», акцент на удачных моментах.

- **конструктивная:** неудачные моменты мы не комментируем. Если родитель сам замечает неудачный момент, тогда мы можем задать вопрос: «Что хотелось бы улучшить?» И именно родитель, а не мы, отвечает на этот вопрос. И затем мы вместе можем поговорить о возможных путях улучшения ситуации.

- *своевременная*: мы даем комментарий сразу после игры, общения с ребенком или по ходу просмотра видео, когда в памяти еще свежи все удачные моменты.

- *развивающая*: мы учитываем то, какие последствия имеет замеченный нами удачный момент для дальнейшего развития эффективного поведения. Например, мы хотим поддержать чуткость родителя, тогда мы отмечаем именно те моменты, в которых он ее проявляет. Мы отмечаем то, как именно он ее проявляет, и тогда взрослый начинает лучше понимать, что такое чуткость и к чему лучше стремиться.

Очень важно подчеркивать положительные моменты и отмечать любой, даже самый краткий из них. Важно обращать внимание на индивидуальный стиль взаимодействия взрослого и ребенка (темп, глубина, паузы, интонации, мимика, жесты, речь и т.д.). Если мы хотим поддержать установление контакта между взрослым и ребенком, тогда мы обращаем внимание на усилия, старания взрослых, направленные на понимание ребенка и подстройку к нему.

Бывает так, что взрослые интерпретируют поведение ребенка со своей точки зрения, и это мешает им принять позитивную обратную связь, тогда мы вместе с родителями обсуждаем альтернативные возможности интерпретации поведения ребенка.

Например, родитель говорит: «Он не хочет со мной играть». Мы задаем вопрос: «А действительно ли это так? Может быть, есть другие причины, почему он сейчас не готов играть или общаться. Давайте посмотрим? Возможно, он устал, хочет есть, напуган, не успевает сориентироваться, испытывает сложности в новой ситуации и т.д.». После этого родителям становится легче, поскольку уходит чувство беспомощности. Очень важно увидеть причину, почему ребенок сейчас не хочет играть и общаться, чтобы перестать чувствовать себя плохим родителем.

Мы используем этот метод не только в индивидуальной работе, но и в группах, работающих по программе «Родители и дети».

Для обучения педагогов и психологов методу позитивной обратной связи необходимо проведение специальных тренингов с разбором видео и обучением умению формулировать фразы, поддерживающие родительскую компетентность.

Тренинг чуткости. Еще один инструмент для повышения родительской компетентности – Тренинг чуткости – разбор видео взаимодействия между взрослым и ребенком (не обязательно родителя с собственным ребенком, может подойти любое видео).

Цель тренинга – настроить чуткость смотрящих на восприятие сигналов взаимодействующих на видео, как взрослого, так и ребенка. После просмотра видео, мы станем более чуткими к себе и к своему окружению.

Для проведения тренинга необходимо короткое видео (длительностью от 30 секунд до 2 минут). В ходе просмотра видео важно обращать внимание на состояние взрослого и ребенка в их ситуации взаимодействия.

Мы последовательно отвечаем на четыре вопроса (перед каждым следующим вопросом, мы заново просматриваем видео):

1. *Наблюдение на поведенческом уровне*: Что делает взрослый? Что делает ребенок? (ключевым на этом уровне является точно описывать действия, без интерпретации). Например: взрослый смотрит на ребенка, отвернулся, берет игрушку, смотрит опять на ребенка, протягивает игрушку, улыбается и т.д.
2. *Наблюдение на мотивационном уровне*: Почему это делает взрослый? Почему это делает ребенок? (на этом уровне мы пытаемся понять, что движет участниками видео).

3. *Наблюдение на эмоциональном уровне:* Что чувствует взрослый? Что чувствует ребенок? (на этом уровне мы пытаемся понять ощущения, чувства и переживания участников). Например, комфортно ли сейчас участникам процесса или кому-то комфортно, а кто-то напряжен?
4. *Наблюдение на уровне эмпатии:* Как я чувствовал бы себя на месте взрослого? Как я чувствовал бы себя на месте ребенка? (на этом уровне мы пытаемся прочувствовать, каково участникам видео в этой ситуации).

Для настройки чуткости ведущих групп, педагогов, психологов, а также родителей важно многократное и регулярное прохождение тренинга чуткости.

Игра на четверых. Еще одним эффективным, но редко используемым, в силу трудностей организации, методом является игра на четверых.

Сильная сторона этого метода в том, что при его применении родитель может видеть взаимодействие своего ребенка с другим взрослым. Этот прием используется также и при разборе видео, но можно использовать такой инструмент и в живой ситуации взаимодействия. Этот метод применяется в тех ситуациях, когда родитель сообщает о своем желании посмотреть на игровое занятие своего ребенка. Такое наблюдение за игрой оказывается наиболее полезным, если родителя сопровождает еще один педагог, комментирующий происходящее.

«Игра на четверых» – индивидуальная игра с комментарием родителю. Занятие ведут два педагога, один из них играет с ребенком, второй находится рядом с родителем и рассказывает, что происходит. Например, каким образом играющий педагог пытается установить эмоциональный контакт с ребенком и что для этого делает. Таким образом, родитель видит, как другой человек устанавливает контакт и входит в отношения с его ребенком, и, затем, может транслировать этот опыт другим взрослым (например, рассказывать, какие способы общения подходят ребенку лучше других; как понять комфортно ли ему в данный момент; в какие игры играть с ребенком; как помочь вернуться в комфортное состояние и т.д.).

У родителя появляется возможность увидеть успешность своего ребенка, его ресурсы и способности. Структурируя в ходе комментирования происходящее для родителя, специалист помогает увидеть те маленькие шаги, которые позволяют прийти к решению поставленной задачи.

Первой задачей применения инструмента является развитие навыка наблюдения за тем, что происходит с ребенком: куда направлено его внимание, готов ли он сейчас исследовать мир, играть и общаться или не готов и находится в защитной реакции, или же испытывает дискомфорт.

Благодаря опыту «игры на четверых» у родителей может улучшиться понимание и чувствование собственного ребенка, появиться возможность лучше управлять его вниманием, договариваться с ним, что облегчает повседневную жизнь семьи.

В ходе наблюдения, сопровождаемого комментарием, у родителя появляется возможность посмотреть на своего ребенка со стороны, что помогает увидеть его более реалистично.

Условия использования инструмента:

- В ситуациях, когда родитель склонен сравнивать себя с педагогом «не в свою пользу», необходим четкая постановка задачи. Например, «давайте посмотрим, как ребенок может устанавливать контакт с чужим человеком» или «давайте посмотрим, какие игры с напряжением предлагает педагог вашему ребенку, какие из них ему подходят, а какие – нет».
- Важен хороший контакт между двумя педагогами, позволяющий играющему педагогу чувствовать себя безопасно, давать себе право на ошибку (например, что у него может не получиться игра или установление контакта и

это совершенно нормально). Это не «открытый урок» и мы предупреждаем родителей о том, что у нас тоже что-то может не получиться.

- Специалистам важно понимание того, как решать поставленную задачу, важно иметь навык наблюдения и комментирования.

С примером использования данного инструмента можно познакомиться в сборнике «Особый ребенок пути помощи», №11 [5].

В данной статье мы рассмотрели применение пяти инструментов повышения родительской компетентности. Не обязательно применять их все сразу, можно выбирать те инструменты, которые наиболее подходят к конкретной ситуации и для конкретных людей (как родителей, так и специалистов).

По нашему опыту, благодаря использованию этих инструментов, родители становятся более готовы к сотрудничеству со специалистами, а специалисты – с родителями.

Литература

1. Бриш К. Терапия нарушений привязанности: от теории к практике. М.: Когито-Центр, 2012.

2. Ваништендаль С. Резильентность на практике. Касита – простой инструмент работы для решения сложной задачи. М.: БИСЕ, 2018.

3. Захарова И.Ю., Моржина Е.В. Игровая педагогика. М.: Теревинф, 2022.

4. Захарова И.Ю., Просветова Е.В. Работа с родителями в рамках «Игровой педагогика» // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. Вып. 11. М.: Теревинф, 2020. С. 108-121.

5. Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. Вып. 9. М.: Теревинф, 2017.

6. Папушек М., Папушек Х. Значение невербального общения в младенческом возрасте для психического развития // Журнал практической психологии и психоанализа. Вып. 4. 2001.

Консультирование семьи, обратившейся за помощью в связи с агрессивным поведением ребенка

Обычно принято ассоциировать агрессию с нападением, яркой вспышкой, вызывающей ощущение угрозы, шок и иногда ответное нападение. Само по себе проявление гнева и недовольства предполагает нечто разрушительное для близких отношений и ценностей, с чем и связан частый запрет на агрессию у детей со стороны взрослых. В этой статье мы предлагаем посмотреть на агрессию, в первую очередь, как на базовый механизм защиты, который указывает, что сейчас одна из наших ценностей находится в опасности: ценность комфорта (мы перегружены и устали), ценность отношений (меня бросают, игнорируют), материальные и духовные ценности (моя позиция, мой выбор обесцениваются со стороны других) и т.д. То есть в данном случае, мы смотрим на агрессию, как на реакцию на внешние или внутренние события, и она не является плохой или хорошей, а служит нам сигналом об опасности. При этом ощущение опасности может быть субъективным: для других опасности в реальной ситуации нет, а человек чувствует себя небезопасно. Совсем не испытывать злость и раздражение невозможно. Важно относиться к этой реакции (своей и чужой) осознанно и всерьез: заметить ее, понять, что именно находится в опасности, поискать варианты, как защитить себя, найти возможность успокоиться или проявить агрессию социально приемлемым способом, а затем подумать, как в дальнейшем обходиться с такой ситуацией.

Детская агрессия вызывает много переживаний у родителей. Но мы также понимаем, что она защищает ребенка от опасности, которую он субъективно считает с конкретной ситуацией. Ребенок может испытывать дискомфорт от внешних или внутренних (например, боль или голод) стимулов или хочет защитить таким образом свой привычный безопасный мир, удовольствие от ситуации или доказать свою важность – и делает он это громко и настойчиво. Например, *ребенок кричит и бросается с кулаками на родителей, когда нужно уходить с детской площадки (в опасности ценность его «хорошей жизни»)*.

Маленьким детям сложно «тормозить» проявления своей агрессии, поэтому взрослым важно приходить на помощь и становиться как будто бы внешними регуляторами для детей: они помогают осознать, что происходит, утешиться и вернуть им состояние баланса. Именно такие отношения во многом помогают детям переживать сложные для себя моменты опасности и угрозы потери ценностей и учиться тому, как справляться со своими сильными чувствами и реагировать на чувства других людей. Когда ребенок проявляет агрессию, его отношения с близким взрослым меняются, при этом взрослый или может оставлять ребенка наедине с его переживаниями внешне (уходит из комнаты) или внутренне (становится «железобетонным»), или выдает ответную агрессию, или остается эмпатичным и принимающим. В последнем случае в ответ на агрессию ребенка у взрослого тоже поднимается агрессия, и он может использовать ее энергию для укрепления собственной позиции: «Я могу выдержать этот «ураган», он меня не разрушит, я останусь живым и сильным», «Я могу понять и помочь». Таким образом, у взрослого достаточно сил и доверия себе, чтобы успокоить ребенка и потом проговорить с ним то, что чувствует ребенок, обсудить то, как можно было бы обойтись с этой ситуацией и предложить варианты.

Если взрослый не выдержал «ураган» и попал в состояние агрессии или шока, ему важно, прежде чем успокоить ребенка, вернуть себе внутреннее равновесие, потому что успокоить другого можно только из состояния внутреннего баланса. Вернуть его можно себе разными способами, у каждого он уникальный, например,

можно выйти из ситуации, попить воды, подышать. Важно не начинать разговаривать с ребенком из состояния «шторма» или «железобетонной плиты» (шок).

В зависимости от возраста ребенка мы по-разному обходимся с его агрессивными импульсами. До двух лет, чтобы восстановить отношения, взрослому достаточно успокоить ребенка, оказать ему внимание и предложить совместное приятное занятие, например, поиграть или погулять. С того момента, когда ребенок говорит о себе в первом лице (приблизительно в 2,5-3 года), и до четырех лет также важно успокоить ребенка, но при этом можно обсудить, что произошло, дать альтернативные варианты обхождения с ситуацией и предложить совместное приятное занятие. На пятом году жизни в связи с созреванием структур социального мозга [3] ребенку очень важно знать, что чувствует другой в той или иной ситуации и как он справляется со сложной ситуацией. Например, ребенок бьет маму, а папа вмешивается и говорит: «Мне не нравится, что ты бьешь маму, я понимаю, что ты сейчас очень злишься, и сейчас я тоже очень злюсь, но не бью тебя». Если взрослый не смог «оттормозить» проявление своей злости на ребенка (начинает кричать, может шлепнуть или толкнуть ребенка) – это повод, успокоившись, поговорить о том, что произошло, в том числе о своих чувствах и попросить прощения за свою реакцию.

Показывать на своем примере, как можно справляться со злостью, умение просить прощения, если не выдержал, – все это восстанавливает связи и дает ценный опыт другому человеку, как можно обойтись со своими агрессивными импульсами.

Одним из важных инструментов при работе с агрессией для нас является Ульмская таблица – результат исследований учеными Ульмского университета в Германии состояния и невербального поведения детей в возрасте от 0 до 2 лет в разных ситуациях. В основу исследований легли работы американского педиатра Берри Бразельтона [5].

Невербальное поведение ребенка часто указывает на его актуальное состояние и помогает взрослому определить, стоит ли приходить на помощь или малыш справится с ситуацией самостоятельно. Это могут быть телесные и физические проявления, уровень контакта и взаимодействия, а также показатели возбуждения и торможения. Все они сведены в единую Ульмскую таблицу [1] и разделены на 3 категории:

- Открытость и сосредоточенность
- Перегрузка с возможностью саморегуляции
- Перегрузка с невозможностью регуляции без помощи взрослого.

Первую категорию мы можем считать зеленой зоной – зоной, где ребенок готов к взаимодействию, игре и исследовательской активности. Он хорошо себя чувствует, достаточно активен и хорошо выдерживает небольшое напряжение. В следующей, желтой, зоне могут появиться признаки напряжения, с которыми ребенку справиться чуть сложнее. В этой зоне он будет, например, зевать, гримасничать, отводить взгляд, часто моргать, может вцепиться руками в одежду, прижать друг к другу ноги или руки. В этот момент пропадает контакт с другим человеком, т.к. ребенок пытается вернуть себе внутренний баланс и спокойное состояние через сброс напряжения. В этой зоне он может сам отрегулировать свое состояние, если мы даем возможность ребенку сделать небольшую паузу: взрослому важно чутко отслеживать знаки начинающейся перегрузки ребенка и предлагать сделать паузу во взаимодействии, чтобы вернуться в зеленую зону. Если мы видим, что у ребенка появляются знаки красной зоны – зоны сильной перегрузки, то взрослому необходимо вмешаться, чтобы помочь ребенку вернуться в зеленую зону. Показателями красной зоны являются неравномерность дыхания, бледная

кожа, сильный тонус в теле (тело распрямляется, пальцы рук могут быть растопырены), неустойчивый эмоциональный баланс, остановившийся взгляд, замирание, плач, дремота. В этот момент ребенок уже недоступен для общения, и необходимо быстро прийти ему на помощь. В зеленую зону помогают вернуться телесный контакт, стабильный ритм, спокойный голос. Если в данный момент происходит сенсорная перегрузка ребенка, то важно убрать раздражающие стимулы из окружающей среды.

В Ульмской таблице [1] отражены показатели, актуальные для младенцев и маленьких детей до 2-х лет. Для детей постарше картина может быть несколько другая. В контексте агрессии мы можем предполагать, что быстрый переход к истерике или драке свидетельствует о сенсорной перегрузке или неудовлетворении базовых потребностей ребенка продолжительное время, об угрозе его ценностям, он не справляется с возникшим напряжением, быстро проходит желтую зону и попадает в свою «красную» – зону крика и физической борьбы. Однако даже в эти моменты быстрого перехода можно заметить, что красной зоне предшествовали некоторые сигналы перегрузки: ребенок мог демонстрировать физическое и эмоциональное напряжение, излишнее оживление, пытаться выйти из ситуации или успокоить себя привычными способами (грызть ручку или ногти, тереть нос, волосы или уши, стучать ногой), взаимодействие с ним ухудшилось, он с трудом слышал комментарии и т.д. Если взрослый не заметил предупреждающих знаков и обнаружил ребенка уже в состоянии аффекта, то необходима «скорая помощь»:

- Обезопасить ситуацию: остановить физическое и эмоциональное нападение, защитить каждого присутствующего в ситуации от разрушительной силы агрессии с помощью физического ограничения и слова «Стоп». Иногда помогает привлечение свидетелей в ситуацию (например, позвонить члену семьи или знакомому), отставить в сторону предмет конфликта (игрушку, тему, например, «раз вы не можете договориться, я забираю игрушку»).

- Успокоиться всем участникам ситуации: разойтись по разным помещениям, предложить попить воды, подышать. Взрослый дает утешение всем участникам конфликта (восстановить отношения с ребенком и помочь тому восстановить отношения с собой – стать для себя хорошим), предлагает варианты успокоения (обнять, попить воды, досчитать до 10, побить подушку, нарисовать обидчика и т.д.). Когда ребенок нападает на взрослого, то взрослому необходимо в первую очередь успокоить себя привычными ему способами. Как понять, что я успокоился, восстановил отношения с собой и готов к разговору? Один из важных показателей – чувство эмпатии: возникает сочувствие к обидчику, любопытство и интерес по отношению к произошедшему. Если я думаю про ситуацию, то какие чувства возникают: сожаление о произошедшем или злость? Злость, вина и стыд говорят о том, что отношения с собой еще не восстановлены. Мы можем использовать инструмент BASK [4]. Необходимо просканировать четыре сферы нашего опыта на разных уровнях: телесные ощущения, чувства, мысли и действия. Если мы в хорошем состоянии, то мы ощущаем нечто подобное:

- Телесный уровень: расслабленность, подвижность, динамичность, приятное тепло.
- Эмоциональный уровень: уважение, радость, покой, удовлетворение.
- Интеллектуальный уровень: любопытство, интерес.
- Уровень действий: открытость, инициатива к близости, открытости, согласованный диалог.

- Поговорить с участниками ситуации по отдельности, чтобы упорядочить их чувства, переживания и найти социальные способы выхода из конфликта (актуально для детей после 4-5 лет) – например, попросить прощения.

- Восстановить отношения между участниками конфликта: создать условия для спокойного обсуждения ситуации, вариантов выхода из конфликта.

Посмотрим на разные ситуации в контексте «скорой помощи».

Ребенок до 1 года кричит, взрослый берет его на руки, утешает, успокаивает. Для восстановления отношений этого достаточно.

Ребенок от 1 до 4 лет тоже нуждается в утешении и восстановлении отношений: взрослый успокаивает, дает утешение и предлагает вместе заняться чем-то приятным. В этот период для ребенка актуальны физические и эмоциональные границы. Сталкиваясь с ними, ребенок испытывает боль – и проявляет агрессию. Взрослый помогает утешиться, восстанавливает отношения с ребенком, они договариваются о совместном приятном деле, но учитывая физические и эмоциональные границы каждого (границы не рушатся от проявлений агрессии ребенка). Например, если ребенок у мамы просит грудь, мама говорит: «Нет», утешает его, успокаивает и предлагает поиграть во что-то интересное, но при этом не дает ему грудь. Если ребенок хочет внимания мамы, а мама говорит: «Нет, мне нужно готовить ужин», ребенок кричит, мама его успокаивает, утешает, они начинают договариваться, как быть в этой ситуации. Например, мама предлагает ребенку подождать, пока она закончит готовить ужин и при этом дает опоры – вместе приготовить еду, или поиграть с ней рядом (в любимую игру – с водой, с игрушкой), пока она готовит, или передает ребенка другому взрослому и т.д. При этом, когда она закончит готовку, она дает внимание ребенку и играет с ним.

После 4 лет ребенок после утешения может сам предложить взрослому варианты выхода из конфликтной ситуации. Например, ребенок просит маму поиграть с ним, а мама отвечает: «Я сейчас не могу, мне нужно приготовить ужин, потому что скоро папа придет с работы». И затем она может спросить: «Что же делать?» И тогда ребенок сам может предложить варианты выхода из ситуации. Например, «Хорошо, сейчас ты готовишь ужин, а потом ты со мной поиграешь» или «Ты сначала со мной поиграешь, а потом мы вместе приготовим ужин» и т.д. Если ребенок не предлагает варианты, а кричит и расстраивается, то можно использовать схему «скорой помощи» из предыдущего этапа: утешить, успокоить, и взрослый предлагает варианты обхождения с этой ситуацией. При этом взрослый отстаивает свои границы.

Если агрессия у ребенка возникает очень часто, то стоит подумать о том, как сделать его жизнь более безопасной и предсказуемой, как убрать ощущение угрозы, которое он вероятнее всего испытывает, и через игру помочь ему увеличить зону устойчивости к стрессу, который возникает при угрозе потери и непосредственно потере ценностей (например, в играх с напряжением ребенок расстается с ценностью и вновь ее обретает). Данные действия мы условно назовем «профилактикой».

Мы рассматриваем проявления агрессии как защиту определенной ценности. Иногда ребенок может лучше проживать эту ценность через игру, «терять» ее в игре и обретать вновь или защищать ее в игровом пространстве доступными ему способами. Кроме того, поле игры позволяет и взрослым увидеть то, что актуально ребенку (какие ценности он сейчас проживает и присваивает), и помочь ему найти подходящие инструменты для защиты того, что важно. Также наблюдение за игрой помогает взрослому понять актуальность ценности ребенка и учитывать ее в отношениях с ним на каждом возрастном этапе.

Когда ребенок защищает ценность комфорта, взрослый может предлагать ему игры на взаимодействие, игры с небольшим напряжением, с изменением ритма, чтобы ребенок в безопасной ситуации мог терять комфорт и обретать вновь и тем самым постепенно увеличивать свою устойчивость к микрострессам. Терять свой комфорт и самостоятельно возвращать его себе – это дает возможность ребенку

экологично проживать чувство беспомощности и обходиться с ним. А также в этот период актуальны сенсорные игры, позволяющие осваивать различные ощущения от физического мира и конфронтировать с ними. При взаимодействии с ребенком взрослому важно, учитывая ценность комфорта, подстраиваться под темп ребенка, бережно обходиться с его телесностью, дозировать стимулы, находить правильную и комфортную дистанцию, быть физически и эмоционально доступным.

Когда ребенок защищает радость жизни («Я хочу проживать радость»), для него продолжают быть актуальными игры на взаимодействие и сенсорные игры, но также появляется много двигательных игр, в которых ребенок постепенно пробует свои возможности: «движение – это радость», но, двигаясь, ребенок сталкивается с болью (физическая боль от падений или душевная боль, когда увлекаясь исследованием, ребенок теряет из поля внимания значимого взрослого). Взрослый помогает успокоить боль, и ребенок дальше готов двигаться и исследовать мир.

В районе года мы можем наблюдать, что ребенок своей агрессией начинает защищать свою «хорошую жизнь»: то, что приносит радость, удовольствие. Увлекаясь радостью жизни, ребенок может столкнуться с небезопасной ситуацией (дорога, водоемы, высота, розетки и т.д.), тогда взрослый ставит внешние границы, и здесь мы можем столкнуться с детской агрессией, как реакцией на внешнюю границу [2]. На этом этапе ребенку становятся актуальны игры с кульминацией (выход из зоны комфорта, проживание напряжения, стресса, и возврат в «зеленую» зону), то есть ребенок занят пересечением собственных физических границ, не осознавая их, и возвращением обратно в зону комфорта. К этим же играм относятся игры с очередностью (это игры на пересечение границы) и игры с домиками, где внешняя граница становится видимой. Ребенок может проживать границы и в маленьком пространстве: собирать предметы в кучки, в коробки, структурировать пространство. При взаимодействии с ребенком взрослому важно, учитывая ценность радости жизни, следить за безопасностью ребенка, предлагать структуру и физические границы, при этом оставаясь с ним в отношениях («стена с человеческим лицом»), после проведения границы предложить ребенку утешение и перевести действие в безопасную среду или переключиться на что-то интересное.

Примерно с полутора лет ребенок защищает свое тело и свой привычный безопасный мир. И агрессия может возникать при нарушении физической границы тела и его привычного мира (ребенок боится мыть голову и стричь ногти, отказывается идти новым маршрутом или надевать новую одежду). В этот период ему актуальны игры с телом, с границами, с зеркалом. Эти игры говорят нам о том, что ребенок уже осознал свои телесные границы и у него начинает формироваться образ себя. Игры в домики могут носить контекст изучения домиков друг друга, когда дети ходят друг к другу в гости (то есть ребенку становится интересным чужой мир), или могут стать частью игры в «опасное-безопасное», когда ребенок бежит прятаться от чего-то страшного в свой домик. Параллельно ребенок вступает с помощью взрослого в диалог с собственными эмоциями, начинает их проживать, ценить и присваивать. В данный период при взаимодействии с ребенком взрослому важно поддерживать постоянство безопасного мира, давать ребенку время на адаптацию к новой ситуации, предупреждать о своих действиях, и если приходится быстро менять привычную ситуацию, то давать утешение, оставаясь эмоционально доступным, сочувствовать.

После 2,5 лет ребенок уже защищает свои личные границы (тело, чувства, потребности, желания): ему важно видеть, что он ценный, важный, хороший. В игре такая видимость может проживаться на уровне простых ролей в фольклорных играх: я могу быть в центре круга, а могу быть за его пределами, а могу стоять в кругу. Ребенок защищает свою автономию и самостоятельность. Он играет с переживаниями, с эмоциональным напряжением (происходит что-то нестандартное,

поломка, крушение, страх фантазийного персонажа, игры с сильными чувствами). Это уже полноценные сюжетные и ролевые игры, в которых активно задействуется эмоциональный мир ребенка. При взаимодействии с ребенком в этот период взрослому важно давать выбор ребенку, там, где тот способен отвечать за этот выбор, помогать выработать позицию (пытается понять, чему ребенок говорит «да», говоря всему «нет»), быть в диалоге с ребенком, договариваться, давать время на успокоение, вводить запрет из позиции заботы о ценностях (своих и/или ребенка). Например, когда ребенок смотрит очень много мультфильмов, взрослому это не нравится, важно понять почему, какая за этим стоит ценность – психическое здоровье ребенка. Сам ребенок не может отвечать за свое психическое здоровье в этой ситуации. Тогда взрослый осознает, что эта ценность в зоне его ответственности и с опорой на это вводит запрет: «Я не хочу, чтобы ты смотрел так много мультфильмов. Я разрешаю смотреть их тебе 30 минут в день».

Когда в 4-5 лет ребенок начинает защищать ценность своих решений, выбора и позиции, он становится очень уязвим в играх, где есть соревнование, выигрыш и проигрыш. Возникает мощный конфликт между личными и социальными границами. Ребенку становятся актуальны и важны игры по правилам, сложные сюжетно-ролевые игры, там он осваивает тему справедливости и самооценки вне зависимости от выигрыша. Взрослому важно развести результат и самооценку ребенка: «Проигрывать действительно грустно. Но ты для меня важен, несмотря на то, что ты проиграл». Важно сравнивать ребенка с самим собой, а не с другими, отмечать старания. Также важно, чтобы взрослый показывал и называл свои чувства, и ребенок видел, что взрослый бережно обходится со своими чувствами и справляется с ними. Возрастает роль правил, которые начинают регулировать отношения.

Когда агрессия ребенка защищает ценность результатов его творчества и деятельности, его смыслов в контексте социума, его игровая активность уже строится вокруг игр по правилам и командных дворовых игр, где он может занять место в определенной группе, отстаивать свои решения и при этом оставаться частью коллектива. На этом этапе ребенок может сделать выбор между собой и другими (командой). При взаимодействии с ребенком взрослому важно помочь тому найти свои сильные стороны, ввести ребенка в контекст отношений, обсудить его роль в социуме и как почувствовать себя ценным и важным в этой роли, подсветить ценность каждого в команде (сообществе).

Когда к психологу или семейному консультанту приходит семья с запросом на решение проблем, связанных с детской агрессией в семье, в саду, в школе, на детской площадке и т.д., мы предлагаем следующий план консультирования. Из нашего опыта мы поняли, что необходимо не менее 3 консультаций. Иногда это число увеличивается до 4.

1 консультация: выслушать, понять запрос, прояснить социальную ситуацию ребенка (в каких ситуациях возникает агрессия, как давно, как семья обходится с этим). По итогам консультации мы ищем ресурсы семьи, педагогов, воспитателей, которые могут помочь ребенку. Например, готовность помочь, ситуации, в которых удавалось помочь и за счет чего (хорошее состояние родителей, командное взаимодействие взрослых) и т.д.

2 консультация: дать информацию об агрессии – что это за защитная реакция, знакомство с Ульмской таблицей, обсуждение сигналов, свидетельствующих об ухудшении состояния ребенка, нарастании напряжения и т.д., разбор конкретных случаев и обсуждение того, какие были задеты ценности и что можно сделать в дальнейшем, чтобы не попасть в «красную» зону.

3 консультация: обсуждение «скорой помощи» и профилактики (игры, которые помогают ребенку увеличить зону устойчивости к стрессу). Иногда обсуждение этих тем может потребовать двух консультаций.

Такие консультации можно проводить раз в две недели. При этом каждый консультант в зависимости от запросов семьи и своего опыта решает, как распределять эти темы внутри консультаций.

Если задача не решается в течение данных консультаций, то можно рекомендовать взрослым обратиться к психологу с личным запросом, например, почему им сложно выдержать детскую агрессию.

К данной статье мы прилагаем таблицу (ее можно использовать как инструмент), куда свели информацию о причинах возникновения агрессивного поведения, о ценностях, которые начинает защищать ребенок в том или ином возрасте, инструменты профилактики, помогающие в отношениях с ребенком уменьшить количество агрессивных эпизодов, а так же игры и занятия, помогающие ребенку проживать эти ценности и защищать их.

Агрессия возникает (причина агрессии)	Что защищает (ценность)	Профилактика	Игры и занятия
1. Перегрузка	Комфорт Возможность быть	Дозированные стимулы Паузы; темп; сенсорная диета Физическая доступность взрослого	Игры на взаимодействие с взрослым Ритмические игры с небольшим напряжением, с изменением темпа Сенсорные игры
2. В ответ на игнорирование/запрет радости жить, вступать в отношения, исследовать этот мир	Радость жизни, энергия жизни	Отношения, время, близость Доступность мира, сенсорные впечатления, радость исследования, движения Эмоциональная и физическая доступность взрослого	Игры на взаимодействие, согласованный диалог Сенсорные игры Двигательные игры
3. В ответ на внешнюю границу, в ответ на переход из одной ситуации в другую	Удовольствие Быть хорошо Хорошая, интересная жизнь	Последовательность при предъявлении границ Границы: четкие и ясные, связаны с опасностью для жизни, их мало («стоп») Безопасная среда (без запрета на	Игры с кульминацией Домики (внешняя граница), очередность (жди) Структурирование пространства с небольшими границами

		действие) Давать время при переходе от одной деятельности к другой: взрослый возникает в поле внимания ребенка и через отношения и интерес увлекает в другую игру Взрослый – носитель границы и утешитель одновременно	
4. В ответ на нарушение границ его тела и нарушение безопасного привычного мира	Свой мир привычек, который дает безопасность и удовольствие Постоянство среды Ценность тела Потребность в самостоятельности, автономии (сам)	Время/замедление Дистанция (про тело); время (даем привыкнуть, ждем) Называем чувства (формируем эмоциональный язык) Мое – чужое	Игра с телом, с границами, с зеркалом Игра в домики (ходить в гости друг к другу) Игры с физическими границами Игры с опасным-безопасным (прятаться в домики)
5. В ответ на обесценивание, игнорирование (Меня не видят) Говорит «нет», не зная, чему говорит «да» Потребность через это «нет» отделиться от других	Я хороший Я ценный	Персональное внимание Ты важный Тебе есть место (личное пространство) Помогать формировать собственную позицию (чему ребенок сейчас говорит «Да»)	Демонстративность: стать видимым Я – в центре, я – на периферии (фольклорные игры) Игры на взаимодействие (согласованный диалог) Первые ролевые игры
6. При встрече с чужими просьбами, требованиями, конфликт ценностей В ответ на игнорирование	Я отдельный Личностные границы (потребность в уникальности) Постепенно	Называть чувства Диалог Уважение, внимание к чувствам	Игра с переживаниями, с эмоциональным напряжением (происходит что-то нестандартное, поломка,

<p>(неуважение, обесценивание) позиции, выбора, решения. В ответ на «навязывание» чужой позиции</p>	<p>формируется позиция, которую начинает защищать</p>	<p>Ограничения вводятся с позиции заботы/безопасности</p>	<p>крушение, страх фантазийного персонажа, игры с сильными чувствами) Ролевая игра Сюжетная игра</p>
<p>7. Обесценивающая критика позиции, выбора В случае проигрыша, неуспеха В ответ на сравнение с другими</p>	<p>«Я принимаю решение, как я обойдусь со своими ценностями» Самоценность, ценность моих позиций, решений, выбора Я уникальный Потребность быть успешным, результат</p>	<p>Взрослый показывает свои ценности, чувства, позиции Появляются правила Сравнение с самим собой, отмечаем старание Сопровождение проигрыша: «я остаюсь с собой в хороших отношениях, я даю себе право на ошибку и проигрыш»</p>	<p>Игры по очереди (начинаем осваивать тему справедливости), сюжетно-ролевые игры и игры по правилам</p>
<p>8. В ответ на критику, обесценивание действий, результата, обесмысливание деятельности Навязывание того, что в конкретной ситуации не соответствует ребенку</p>	<p>Смысл своих действий, творчества, результата Нужность, важность («я принят в команде, в определенном контексте»)</p>	<p>Уважение, внимание Диалог Включать в контекст происходящего (если у ребенка слабые возможности запоминать материал, находим сильные возможности, даем ему роль в команде, в социуме, опираясь на его сильные стороны) Говорить про будущее (куда движется развитие, есть смысл жизни, «кем ты станешь?») Сравнение с самим</p>	<p>Сюжетно-ролевые игры и игры по правилам, командные дворовые игры (вышибалы, казаки-разбойники и др.)</p>

		собой, отмечаем старание	
--	--	--------------------------	--

Литература

1. Захарова И.Ю., Моржина Е.В. Игровая педагогика: таблица развития, подбор и описание игр. М.: Теревинф, 2018.
2. Выготский Л.С. Педагогическая психология. М.: Педагогика, 1991.
3. Герхардт С. Как любовь формирует мозг ребенка? М.: Этерна, 2004.
4. Braun Bennet G. The BASK model of dissociation, 1988.
5. Brazelton B., Nugent K. The Neonatal Behavioral Assessment Scale. Harvard Medical School and Children's Hospital, Boston, 2011.

СОТРУДНИЧЕСТВО.

Построение сотрудничества в условиях сложного опыта и в разных контекстах

Ключевые слова и понятия

нарративная терапия, нарративная практика, сотрудничество, позиция терапевта, автор, авторская позиция, травма, освобождение от последствий травмирующего опыта, связи и резонанс, практики анти-выгорания, терапевтические отношения как двусторонний процесс, децентрированная и влиятельная позиция терапевта, практики поддержания отношений сотрудничества, проблемы мимикрируют под ценности и практика разделения ценностей и проблем, Вопрос про Волшебную палочку

Прежде всего этот текст посвящен позиции сотрудничества – мы постараемся ответить на вопросы: почему помогающие специалисты могут выбирать позицию сотрудничества, каковы основания и последствия этого выбора для всех участников отношений. Мы также поговорим о том, почему сотрудничающие отношения так важны при работе с людьми, пережившими или переживающими сложный опыт, в том числе травмирующий, включая переживание беспомощности перед неконтролируемыми, наносящими ущерб силами, будь то потеря, болезнь, насилие, с понятным источником, таким как конкретный человек или природная катастрофа, или размытым, например, устоявшаяся культурная практика обвинения матери (в любом неблагополучии ребенка), которую поддерживают и распространяют самые разные люди и институции.

Но начать нам следует с описания предмета разговора – самой позиции сотрудничества.

Позиция сотрудничества в нарративной практике⁸

Отношения сотрудничества – центральный элемент нарративной практики, основа того вида социальной и терапевтической помощи, который создавал и применял Майкл Уайт⁹ еще до того, как начал использовать в качестве объяснительной рамки своей работы нарративную метафору [20, с. 65]. Отношения сотрудничества предполагают, что тот, кто консультируется (человек, семья, сообщество), обладает приоритетной экспертизой в отношении своего собственного опыта, а тот, кто консультирует, обладает экспертизой в том, как помочь людям воспользоваться их знаниями так, чтобы это привело их к версиям себя, своих жизней и отношений, которые они сочтут предпочитаемыми.

К причинам появления, выбора и практики отношений сотрудничества в терапии, психологической и социальной помощи можно отнести:

- 1) основания, лежащие в широком социокультурном контексте;
- 2) анализ возможных негативных эффектов экспертных отношений и отношений власти в терапии для всех участников (и людей, обращающихся за помощью/консультацией/терапией, и людей, ее оказывающих – консультантов терапевтов/соцработников/врачей и так далее);

⁸ Мы будем говорить о позиции сотрудничества, как она была разработана, понимается и практикуется именно в нарративной терапии, но может переноситься и применяться в любых областях человеческого взаимодействия, включая психологическую, социальную, психолого-педагогическую, медицинскую помощь.

⁹ Вместе с Дэвидом Эпстоном создал нарративную терапию [11].

- 3) представления о позиции сотрудничества как о повышающей эффективность помощи, вероятность достижения людьми их целей и улучшения их жизней, и одновременно с этим поддерживающей переживание консультантами удовлетворенности и радости от работы и минимизирующей для них риски профессионального выгорания.

Основания выбора позиции сотрудничества, лежащие в широком социокультурном контексте

Основания выбора позиции сотрудничества лежат в понимании широких контекстов существования человека, формулируемых в современных постиндустриальных культурах в XX столетии – в тех культурах, где люди в XVI–XVII веках стали верить, что могут добыть универсальное абсолютное знание собственными, то есть не зависящими от доступа к трансцендентному, методами, названными научными. К середине XX века опирающиеся на такое мировоззрение люди в этих культурах пришли к выводу, что добываемое подобным образом знание не абсолютно, а относительно: его можно использовать, но нельзя принимать за истину. Такое понимание и взгляд на вещи сначала появились в сердцевине научной версии познания – физике – и быстро распространились на философию и культуру во всех ее проявлениях: литературу, архитектуру, музыку, дизайн, кино, моду, организацию городского пространства и так далее. Постепенно это видение стало основополагающим конструктом массового и индивидуального восприятия людьми себя и мира: его называют постмодернистским [5; 9; 10; 11]. Если мы не можем считать никакое знание универсальным и истинным, то любая теория и основанная на ней практика могут считаться рабочими, пока они работают. А если они не работают, то, возможно, в этих условиях (в случае психологической и социальной помощи – с этими людьми, в этой культуре в это время, то есть в этом контексте) они уже не работают, и роль профессионала в том, чтобы все время находить способы создавать новое – то, что работает в меняющихся контекстах. Но кто на такое способен? Для этого и нужно сотрудничество.

Основания выбора позиции сотрудничества, связанные с возможными негативными эффектами экспертной позиции

1. *Рассогласованность с контекстом.* Люди, живущие в постмодернистских культурах во второй половине XX, а, тем более, в первой четверти XXI века привыкают воспринимать знание не как истину, а как возможность. Приверженность какой-то одной линзе восприятия или интерпретативной модели как единственно возможной и истинной требует специальных и постоянных усилий по убеждению себя в невозможности других версий, игнорированию и интерпретации фактов, не согласующихся с моделью.
2. *Дисбаланс власти.* Он автоматически упакован в отношения людей по поводу вопросов, в которых один считается экспертом – его голос делается более весомым, а влияние повышается. С прагматической точки зрения люди могут договариваться о таких отношениях при соблюдении ряда условий, первое из которых – действительность экспертизы, а второе – гарантия, что специалист использует добровольно или по умолчанию делегированную ему влияние на благо того, кто ее делегировал. Во-первых, и то и другое мало возможно в постмодернистском контексте. Во-вторых, консультант в таком случае может испытывать способное привести к *выгоранию* бремя ответственности за понимание людьми их жизней и их выборы, а люди не видят в себе тех, кто может принимать решения в отношении своей собственной жизни, включая приписывание смысла своему собственному опыту, что может приводить к нарастающей *тревоге и негативным выводам*

о своей идентичности, переживанию своей несостоятельности [15; 18, с. 149-232]. Эти два процесса у консультанта и консультирующегося вступят в отношения и будут усиливать друг друга.

3. **Насилие.** Решение выбрать помогающую профессию для многих становится выражением их ценностей и намерений, связанных с внесением вклада в улучшение жизни людей и сообществ, уменьшение страданий, решение проблем, делание мира более безопасным местом и так далее. Если человеку нравится добиваться, чтобы ему подчинялись, разделяли его взгляды, следовали за ним, есть много других профессий и занятий, которые он может предпочесть, чтобы тренироваться и продвигаться в этом направлении. Предположительно, исходя из своих ценностей и намерений, специалист стремится действовать в интересах тех, с кем работает, и с их согласия. Однако основывающийся на экспертной позиции дисбаланс власти может вести и к злоупотреблению властью, и к насилию. Включая его тонкие, но мощные формы, выражающиеся в приписывании смысла. Кто знает, что означает тот или иной опыт человека, на что это похоже, как ему это, почему он относится к своему опыту именно так, как связаны разные элементы его жизни, и связаны ли, куда все это может вести и туда ли человек хочет попасть? Если кто-то на самом деле верит, что знает что-то из этого лучше того, чей опыт находится в центре внимания, то практика их взаимодействия может становиться насильственной, а если этот кто-то – помогающий практик, ценности и намерения которого описаны в начале этого абзаца и направлены против насилия, то, практикуя такое взаимодействие, этот помогающий специалист осуществляет насилие по отношению к самому себе. А это не было ни его выбором, ни намерением.

Вкратце, экспертность как уверенность в универсальности и верности своих знаний необоснованна и опасна. Необоснованна – из-за описанной выше условной природы знания, в том числе, знания о природе знания и так далее; а опасна – из-за неизбежного влияния отношений власти.

Основания выбора позиции сотрудничества, связанные с ее возможными положительными эффектами

1. *Решение задачи оказания помощи в условиях, когда статус истинности знания вынесен за скобки*¹⁰. Профессионализм может заключаться не в лучшей способности понять, что с человеком происходит «на самом деле» или что именно с ним «не так», не в навыке использовать свои знания с намерением разобраться в его опыте и провести к решению, а в умении постоянно создавать и поддерживать условия, в которых человек сможет быть и раз за разом становиться экспертом в своей жизни – тем, кто ее описывает и создает, кто определяет, что является проблемой, а что решением, кто выбирает, как связать между собой различные элементы: события, людей, ценности, действия, препятствия, ориентиры, союзников и т.д., кто решает, что считать причинами, а что – следствиями, что помещать в центр и делать видимым, а что лишать значимости и так далее. В нарративных терминах это значит быть автором своей истории, то есть основным автором себя.
2. Терапевт (консультант, практик) может при этом конструировать и переживать более *согласованную* со своими ценностями, намерениями и с контекстом версию своей профессиональной идентичности; то есть тоже занимать

¹⁰ О философских контекстах нарративной практики, сделавших возможной этику подхода, сами отношения сотрудничества, см., например, [5; 10; 11].

- авторскую позицию по отношению к своей жизни и быть главным экспертом по себе.*
3. Отношения сотрудничества *предотвращают насилие, служат для него антидотом и обладают целительной силой для уже пережитого сложного и травмирующего опыта.* Силы, осуществляющие насильственное воздействие, стремятся создать у того, на кого направлены, иллюзию, что отняли его право определять себя, и громогласно присвоить эту способность и активность себе. Переживание беспомощности перед этим нападением превращается в травмирующий опыт, разрывая на многих уровнях привычный фоновый процесс создания и воссоздания себя как истории, своей идентичности [1; 9, с. 98]. Прежде всего, ставя под сомнение способность человека воссоздать того, кто себя «пишет», автора. Основа авторства – право описать свой опыт и наделить его смыслом. В терапевтических отношениях сотрудничества человек обладает приоритетным правом приписать смысл собственному опыту, а ответственность терапевта создать условия, чтобы это стало возможным. Этот творческий процесс, сопряженный с уважением к консультирующимся людям и их выборам, служит для терапевта *практикой анти-выгорания* [16; 19; 21].
 4. Другие аспекты позиции сотрудничества, предотвращающие выгорание, – восприятие терапии как двустороннего процесса, «добровольное невежество» или «не-знание», любопытство. О них речь пойдет ниже.
 5. Позиция сотрудничества и ее философские основания позволяют *учитывать роль контекста.* Если доступное человеку знание условно и каждое сообщество постоянно конструирует свои версии «реальности» в переговорах [5; 10, с. 45], то а) истории создаются и существуют в отношениях, во множественных связях со знаниями и социальными конструктами, идеями, распространенными или на данный момент доминирующими в соответствующем социуме; б) то, что переживается или определяется как *проблема*, тоже создается и поддерживается не автономно, а во множественных связях с социальными контекстами своего существования [3; 4; 5; 9; 10; 11]; в) основанная на позиции сотрудничества практика психологической помощи, не привязанная к принятой за верную психологической теории об устройстве личности/системы/отношений, позволяет эффективно оказывать помощь людям вне зависимости от времени, места – сообщества, верований – и задач не из-за своей универсальности, а, напротив, благодаря тому, что в ней нет допущения об универсальности и есть инструменты, позволяющие признавать и учитывать любые контексты, различия и уникальности. Основной инструмент такого рода – это пронизывающие всю нарративную практику деконструктивное мышление, слушание и деконструирующие беседы с людьми [10; 11, с. 65-76]. Для помогающего специалиста это также означает, что ему не нужно разбираться в проблемах всех людей, а нужно уметь о них спросить – задать хорошие рефлексивные вопросы, отвечая на которые люди продвинутся в предпочитаемом направлении, попутно его создав. Практика деконструкции снижает риски возникновения элементов насилия в терапевтических отношениях, так как минимизирует вероятность приписывания терапевтом собственных смыслов опыту людей и, как следствие, переживания ими игнорирования их опыта и пониманий и необходимости для успешного общения с помогающим специалистом вписать себя в границы, задаваемые линзами какой-либо психологической теории. Так как практика изначально устроена так, чтобы на основе сотрудничества адаптироваться под людей, при определенных профессиональных и творческих усилиях с помогающей

стороны помощь может получить каждый, независимо от уникальной комбинации своих особенностей. Применяя практику деконструкции к себе, терапевт замечает неизбежное влияние на себя социальных норм, идей, ожиданий, профессиональных теорий и линз и повышает свои авторство и влияние в своей идентичности, стремясь *выбирать* влияния и допущения, которые он поддерживает своей профессиональной практикой.

Описание отношений сотрудничества и позиции сотрудничества, которую занимает помогающий практик

Сотрудничеством называют самые разные вещи и модели взаимодействия. Если иметь в виду только, что люди делают что-то вместе, договорившись об общем направлении, то за сотрудничество можно принять отношения с очевидным дисбалансом власти.

Представим, например, что братья, Василий и Петр, договорились встретиться в магазине в 15 часов, чтобы купить ковер. Петр пришел в 15:45, и Василий этим возмущен. Так как своим поступком Петр нарушил его ценности уважительных отношений, честности и разумности. Через какое-то время Петр объясняет мрачному Василию, что тот, на самом деле, не злится на его поступок, а голоден. Пользуясь зарождаемым им самим в Василии замешательством, Петр успешно уговаривает брата что-то съесть, и в завершение, утверждая свое главенствующее право осмыслять и знать опыт другого, заключает: «Ну вот видишь, ты успокоился, так же лучше, правда. Правда?». Василий решает, что, если не тратить и так сократившееся из-за действий Петра время на отстаивание своего понимания происходящего, это позволит решить основную общую задачу – купить ковер. Братья покупают ковер.

Кто-то, например, их начальник в офисе, куда они привезли ковер, мог бы сказать, что, несмотря на некоторые сложности, им удастся быть отличной командой и эффективно сотрудничать. Но можем ли мы назвать их отношения в этом эпизоде сотрудничеством? Если говорить о том понимании отношений сотрудничества, которое есть в нарративной практике, и о котором мы говорим в этом тексте, – нет.

Майкл Уайт предложил рассматривать возможные позиции, которые занимает терапевт в отношениях с людьми, используя два измерения: центрированности-децентрированности и влияния-невлиятельности [14; 26]. Такой взгляд дает 4 возможных позиции терапевта. Только одна из них, децентрированная и влияющая¹¹, будет способствовать развитию сотрудничающих отношений, постоянно воссоздавая условия, при которых консультирующийся человек будет комплементарно конструировать и поддерживать авторскую позицию по отношению к своей жизни.

Позиции консультанта [14, с. 59–81; 16; 26]

	Децентрированная	Центрированная
Влиятельная	<i>В центре разговора знание человека, а знания, навыки, способности терапевта задают, в терминах Л.С. Выготского¹², опоры для</i>	В центре знания терапевта. Даже если он молчит, предполагается, что его понимание более ценно, а то, что говорит человек, в большей

¹¹ О том, как находить баланс в децентрированности и влиятельности, см. [16].

¹² Майкл Уайт ценил идеи Л.С. Выготского и, в том числе, привлекал его концепцию формирования понятий для описания своего понимания пути, который люди в сотрудничестве с консультантом проходят в терапии [9, с.281-308], он также использовал свое представление о роли Зоны ближайшего развития в отношениях сотрудничества [9, с. 294].

	<i>движения. Терапевт не нейтрален – он признает свои особенности, отличия от клиентов, делает их видимыми, в том числе, отношения власти. Все это придает специалистам сил, они не должны решать проблемы, а должны сотрудничать с людьми, чтобы те могли восстановить доступ к своим способностям, знаниям, навыкам, аспектам опыта и пр. и использовать их с целью жить действительно лучше в своем понимании.</i>	степени служит материалом для интерпретаций и интервенций. Это позиция профессиональной власти – знания терапевта более ценны и открыто или скрыто оказываются в центре беседы, на консультанте огромная ответственность за решение проблем всех людей. Такая позиция потенциально обременительна для терапевта, он может чувствовать <i>истощение и выгорание</i> .
Невлиятельная	В центре знание человека, но терапевт на это знание не реагирует. Притворяется, что не имеет своих предпочтений, например, никак не относится к жестокости, насилию. Терапевт ничего не вносит в разговор, при этом у него может накапливаться <i>ощущение бессилия и агрессия на консультирующихся людей</i> .	Идеи терапевта в центре беседы, но его никто не слушает. Нет отдачи и изменений. Специалисту кажется, что он не в силах на что-либо повлиять, и он может переживать <i>изможденность и фрустрированность</i> .

Основным условием порождения изменений в нарративном консультировании является поддержание отношений сотрудничества между терапевтом и клиентами в терапевтическом контексте. Такого рода отношения предполагают, что терапевт занимает децентрированную (не-экспертную) и влиятельную позицию, что позволяет клиенту комплементарно занять позицию активную по отношению к своей жизни (эксперта в собственной жизни), сформулировать и воплотить желательные изменения. Благодаря этой, авторской, позиции и опоре на вопросы терапевта, у людей появляется возможность создать собственное понимание своей жизни, решения своих сложностей и воплощения предпочтений, которые тоже необходимо исследовать, сформулировать, обосновать и выбрать в процессе сотрудничающего взаимодействия. Мы можем сказать, что существует форма социального взаимодействия, поддерживающая переход человека в авторскую позицию и нахождение в ней. Основанная на таком взаимодействии работа, в каком бы контексте и с кем бы она ни строилась, в любом случае, предполагает создание условий, чтобы люди могли сами выбрать и приписать смысл своему опыту. Они выбирают, как понимать свой опыт, как его называть, как делить его на фрагменты, какие из них оставлять и вписывать в историю своей жизни, а какие забывать, в какие последовательности связывать отдельные эпизоды, какие сюжеты составлять и делать видимыми, как к ним относиться и чем руководствоваться в своих выборах. Все это вместе внутри нарративной метафоры называется становиться «автором своей жизни». Автором своей жизни можно начинать быть и переставать быть в любой момент и сколько угодно раз. Опыт отношений сотрудничества позволяет «написать» в соавторстве историю поддержки создания и воссоздания автора во

взаимодействии и, в итоге, идентичность, создающую и воссоздающую себя как автора. Воссоздавая себя в авторской позиции, человек способен переписывать себя как историю, исцелять, наделять смыслами, выбирать ориентиры, прорабатывать всевозможные связи, определять, каким аудиториям, и как представлять историю (себя), и в каких общих нарративах участвовать больше.

Метафора с «дощечками»

Создание и развитие отношений сотрудничества, где консультант занимает децентрированную и влиятельную позицию, а консультирующийся человек комплиментарно к ней конструирует авторскую, я часто описываю с помощью *метафоры с дощечками*. Представим большое пространство, без четких очертаний, похожее на белый лист, или что-то размытое или состоящее из тумана. Речь не о том, что за размытостью или туманом скрыто что-то четкое и однозначное, скорее, это похоже на материал, который может стать чем угодно. На границе этого пространства стоят клиент и терапевт и смотрят. Терапевт ничего не видит – только размытость, а что видит клиент, мы не знаем. У терапевта подмышкой связка дощечек: это возможные вопросы. На самом деле их очень много – гораздо больше, чем один человек может «нести» одновременно, – но несколько всегда под рукой. Терапевт берет одну дощечку и ставит ее перед клиентом, она появляется в размытом пространстве, это вопрос, например: есть ли у Вас идеи, чего бы хотелось в результате нашей встречи или встреч/ по каким признакам Вы, возможно, поймете, что провели здесь время не зря/ или могли бы Вы сейчас назвать проблемы/сложности/вопросы, с которыми Вы пришли/ что для Вас «не так» в Вашей текущей ситуации?

Клиент встает на эту дощечку и начинает говорить, размышляя над вопросом, одновременно с этим чем-то заполняя пространство, в каких-то фрагментах что-то появляется, более четко выглядящее или менее. Пока клиент говорит, оно может появляться и исчезать, или меняться. Терапевт это видит, и увидев, достает следующую дощечку и ставит куда-то в появившейся сюжет – предлагает следующий вопрос. Бывает, что, встав на дощечку, человек говорит: «Я ничего не вижу», – и тогда терапевту надо заменить дощечку. Или человек говорит: «Здесь слишком страшно, я не хочу смотреть», – и терапевт предлагает другую дощечку и узнает у клиента, как ему теперь, и что происходит; или: «Здесь ужасно, я смотрю и хочу уйти, но не вижу как», – и тогда терапевт должен поставить дощечку – одну, вторую, третью, – пока человек не выберется на «безопасные территории»¹³. Узнать, что он выбрался, можно только у него – он скажет, например: «Уф, стало легче» и, отвечая на дальнейшие вопросы терапевта, опишет, как и почему.

Или человек говорит: «Я ничего не вижу» (не знаю, не могу сказать) – бывает, что терапевт не поставил дощечку рядом с человеком так, чтобы тот мог на нее наступить, а «метнул» отличную дощечку (хороший по форме вопрос) в далекое пространство, и она исчезала в тумане или виднеется, но до нее не допрыгнуть: это будет слишком далекий от текущего опыта и понимания человека вопрос. Только от клиента терапевт может узнать, что такое случилось, и предложить вопрос поближе к текущей картине – опыту, пониманию клиента. Например, вопрос об имени проблемы: «Могли бы Вы предположить, в том, что вы описали, что для Вас является проблемой? Как бы Вы это назвали?», – этот вопрос может оказаться очень хорошим, продвигающим, основой для дальнейшего исследования, а может быть бесполезным, если задан, когда человек описал ситуацию еще недостаточно полно и позиционировал себя в ней еще недостаточно уверенно. Например, еще недостаточно заметил и исследовал, что именно вызывает у него страдания, с чем и

¹³ Майкл Уайт использовал, в том числе, пространственную метафору для идентичности и истории, говоря о территориях идентичности [9].

почему он не согласен, что происходит именно с ним, а не с другими людьми или обстоятельствами.

Когда вопрос не подходит, люди могут отвечать «не знаю» или давать готовые ответы, и это – повод предложить лучший вопрос. Можно обсудить смысл «не знаю»: вопрос пока слишком далекий, или опасный, или скучный, или же вмешивается Стыд, или в терапевтических отношениях пока недостаточно доверия и так далее. И снова единственный способ узнать смысл «не знаю» – предложить человеку «дощечку», позволяющую это исследовать как главному эксперту в своей жизни.

Где бы ни находились клиент и терапевт, как бы далеко они ни продвинулись, без ответов клиента терапевт ничего не видит, не знает, что спросить, не знает, полезен ли тот или иной вопрос (даже если многим людям до этого он очень подошел), и не видит картину, он узнает ее только от человека; а без вопросов терапевта у клиента нет опор для движения. В этом и состоит сотрудничество – децентрированная и влиятельная позиция консультанта и конструирующаяся во взаимодействии с ним авторская позиция консультирующегося человека. Со сколькими бы людьми терапевт уже не совершал подобные путешествия, если он придерживается сотрудничающей децентрированной позиции, он не предполагает, что ему известно, что именно он увидит в истории конкретного человека, и, даже если те или иные фрагменты кажутся ему знакомыми, он не делает автоматические выводы о том, что они а) такие же, как он видел раньше, б) он знает, куда идти, и это туда же, куда он уже ходил с другими людьми. Вместо этого, он исходит из допущения, что а) каждый опыт, человек, история уникальны, б) когда что-то кажется знакомым, это важно заметить, так как для него повышается риск центрироваться и начать вести человека маршрутами, знакомыми ему по историям других людей, в то время как он не может знать территорий жизни другого человека и, в итоге, они заблудятся – центрировавшись, терапевт начнет вести человека куда-то сквозь знакомые ему образы его собственного прошлого (историй других клиентов, теорий и личного опыта), а когда он задаст человеку следующий *рефлексивный* вопрос, тот ответит, что «ничего не видит», и «не знает, где находится», и вернуться, восстановить авторскую позицию, будет не так просто.

Хорошим же признаком уверенного нахождения человека в авторской позиции в этой метафоре может быть момент, когда клиент «убежал далеко вперед». Он конструирует свой мир и себя быстрее, чем терапевт может уследить, а, испытав затруднения, сам запрашивает хорошие вопросы, дощечки, для дальнейшего продвижения. Этот момент наступает не сразу, это результат сотрудничества. «Невнятность пространства» становится для человека меньшей, чем для терапевта. Терапевт в какие-то моменты больше не «стоит рядом»: многие детали теперь появляются быстрее, чем он об этом узнает – творящий себя автор, клиент, не обо всем успевает рассказать. Роль терапевта остается прежней – он предлагает хорошие вопросы там, где они нужны человеку в качестве опор для продвижения в предпочитаемом направлении, и заботится о поддержании своей децентрированной и влиятельной позиции.

Когда риск центрироваться особенно высок

Существуют ситуации, в которых риск для терапевта сместиться в сторону центрированной позиции высок. Важно знать признаки таких ситуаций и, заметив их наступление, приближение или возможность, предпринять повышенные усилия для того, чтобы сохранять децентрированность. Например, если какие-то аспекты опыта клиента слишком напоминают опыт терапевта, резонируют с ним, и терапевт уже больше находится на территориях своего собственного опыта, чем с клиентом на его территориях. Если что-то в опыте клиента интерпретативно наводит консультанта на мысль, что консультирующемуся человеку сложно самому справиться с

обстоятельствами своей жизни, сложно самому приписать смысл своему опыту, потому что у него на это нет сил. Если, скажем, клиент проходит через сложный опыт или какие-то аспекты его жизни кажутся слишком разрушительными. Если клиент – ребенок, и, опять же, терапевту кажется, что у ребенка недостаточно каких-то когнитивных способностей, опыта, уровня эмоциональной регуляции и так далее, и из-за этого ему будет сложнее, чем терапевту, найти понимание и решение для своей жизни. Это может быть человек с какими-то текущими или постоянными особенностями: человек с особенностями в развитии или с каким-то соматическим заболеванием, человек, подвергающийся насилию или употребляющий вещества, находившийся или находящийся в заключении, или человек с психиатрическим диагнозом. В действительности, людям в таких обстоятельствах нужны *еще большие опоры* для того, чтобы сконструировать авторскую позицию и удержаться в ней. В том числе, потому что мало кто поддерживает с ними взаимодействия такого рода, в которых они к ней приглашаются. Как раз большинство людей отбирают у них авторство. Решив, что они настолько на него неспособны, что другие в праве это определять. А, если они подвергались насилию и переживали травмирующий опыт, то авторство отнималось намеренно. Если терапевт так же не удержится в децентрированной позиции, и, понимая это или не понимая, сместится в сторону центрированной, он, во-первых, окажется на стороне проблем (ведь, не видя в себе того, кто способен влиять на свою жизнь, человек действительно ничего не сможет с ними поделаться, он будет видеть в терапевте того, кто может справиться с его проблемами); во-вторых, создаст препятствие в том, чтобы авторская позиция конструировалась, а в случае опыта насилия у клиента воспроизведет насилие в терапевтических отношениях.

Роль аспекта Влиятельности

Здесь уместно подчеркнуть важность влиятельности. В чем выражается влиятельность терапевта? Мы исходим из допущения, что, присутствуя во взаимодействии с человеком со всем своим опытом, терапевт не может быть нейтральным, но *может видеть свою ненейтральность и там, где это необходимо, о ней сообщать*. Терапевт *стремится непрерывно создавать условия для того, чтобы человек конструировал авторскую позицию и поддерживал ее*. Он *создает опоры для движения, предлагая подходящие рефлексивные вопросы*. Здесь Майкл Уайт тоже использовал территориальную метафору [9, с. 288]. Представим себе, что есть некие территории идентичности, хорошо знакомые человеку – он на них «находится», принимает себя за них и может их хорошо описать. Это известные территории, и на них что-то не так, поэтому он пришел. И есть какие-то предпочитаемые территории идентичности, до которых нужно еще добраться и, возможно, по дороге их создать [18, с. 51-52] из уже имеющегося материала, но его конфигурация, характер связей между элементами, который человек выберет, будут новыми. И вот для того, чтобы добраться до новых территорий, сконструировать предпочитаемую версию себя, ему нужно в сотрудничестве с терапевтом пройти определенный путь, пересечь определенное пространство. Графически Майкл Уайт это изображал в виде того, что назвал карты нарративной практики, опять же используя пространственную метафору территории. Карта, касающаяся позиции терапевтического взаимодействия, называется «Карта лесов и опор», тут привлекается метафора Л. С. Выготского [9, с. 294-296; 27; 12]. Продвижение происходит от конкретного ко все более абстрактному. От непосредственного опыта человека, который тот описывает в терминах событий, к вычленению и обозначению в нем отдельных элементов, установлению связей между ними на основе находящихся на высоком уровне абстракции, уровне понятий, интенциональных категорий идентичности, таких как ценности, принципы,

намерения, обязательства. Влиятельность выражается в том, что терапевт ни в один момент не бросает человека, а также признает различия между ними (в возрасте, власти, ценностях, социальном положении и так далее), и при необходимости делает различия видимыми, а их влияние на терапевтический процесс доступным для обсуждения.

Практическое исследование и тренинг Позитивного сотрудничества

Следующие два упражнения могут помочь в понимании и тренировке позиции сотрудничества. Оба упражнения я создала для своих учебных программ, и в течение последних 20 с лишним лет они оценивались студентами как наиболее полезные.

Упражнение: «Экспертные фильтры»¹⁴

Упражнение создано, чтобы помочь людям исследовать особенности позиции терапевта в нарративном подходе.

Ведущий и два добровольца изображают симулированную семью. Семья создается на основе рассказа Д. Горшкова «Малыш и Карлсон?». Это семья Свантенсонов из Стокгольма, Швеция. Малышу уже 22 года, он все еще видит Карлсона, психиатры не помогли, но на них ушли все деньги. Все, что удалось выяснить, – ребенку банально не хватало внимания, собаку не купили, родители виноваты. Родители лишились работ, пьют антидепрессанты, делятся ими с Малышом. Мама не работает пять лет – с тех пор как Малыш закончил школу (!), папу уволили две недели назад за систематическое отсутствие на работе. Отсутствует папа, потому что его часто вызывает домой мама, когда малышу удается убежать. Бежит он каждый раз на крышу. Родители считают, что это попытки суицида, так как однажды, много лет назад, малыш уже «упал» с крыши. По его версии, его уронил Карлсон. Спасло Малыша то, что он упал в мусорные баки, которые теперь находятся напротив окон квартиры семьи Свантенсонов, так как из-за финансовых сложностей им пришлось переехать на первый этаж. До этого события родители знали, что ребенок дружит с воображаемым персонажем, но не считали это поводом для волнений. С Карлсоном, с тех пор как тот его уронил, у Малыша тоже плохие отношения. Периодически из комнаты Малыша доносятся крики, ругань, в стену летят машинки, игрушки, юноша ломает мебель, кричит, что Карлсон его предал. Старшие дети в порядке: девочка замужем за хоккеистом НХЛ, живет в США; мальчик стал успешным агентом по продаже недвижимости. Звонят редко. Этот визит к терапевту – последняя надежда семьи Свантенсонов. Об истории семьи ведущий договаривается с добровольцами за дверью, поэтому для студентов все это полная неожиданность.

В первой части студенты сидят в кругу и по очереди, каждый на пять минут, становятся терапевтами для этой семьи. Они могут пробовать использовать известные им виды нарративных бесед/вопросов, но основная задача не эта – они должны замечать и записывать мысли по поводу этой семьи, порожденные их профессиональными и личными знаниями. Чем больше будет записано, тем лучше. Это делают все студенты – и когда сидят в кругу, и когда выступают в роли терапевта. Тексты могут получаться, например, такими: «они сумасшедшие, надо направить к психиатру, ребенок триангулирован, шизофрения, супружеская дисфункция, родители низкодифференцированы, я их боюсь, ничего не понимаю, бред какой-то, они всех надули – это не болезнь, а стиль жизни» и прочее.

Во второй части студенты зачитывают получившиеся тексты и вместе с ведущей обсуждают, как в данном подходе эффективно работать с разного рода

¹⁴ Впервые опубликовано на английском языке в 2007 году [13].

собственными автоматическими экспертными суждениями, «ага»-реакциями, своим мнением и личным опытом. Как отслеживать влияние различных знаний и идей на восприятие истории клиента, как сообщить о каких-то влияющих на терапевта идеях клиентам из не-экспертной позиции, отделяя свой опыт от опыта клиентов и предоставляя клиентам возможность занять позицию по отношению к опыту терапевта и быть защищенными от его несанкционированного, скрытого, влияния. Важно отметить, что оригинальную сказку про Карлсона знает в России каждый ребенок и взрослый, она очень популярна. Услышав имена героев, студенты сразу узнают сюжет, хотя фактически это другая история. Во время упражнения участники могут отследить, оценить и обсудить влияние этого эффекта узнавания. Например, почти все забывают, что это семья из другой культуры, или автоматически обращаются к Малышу на «ты», хотя, по крайней мере по возрасту он уже не ребенок. Эту форму упражнения можно дублировать, используя любую популярную в культуре историю, фильм или сказку.

Основная задача упражнения – помочь участникам исследовать и улучшить навыки рефлексии. Им предлагают: 1) замечать во время всей терапевтической беседы любые профессиональные и личные знания, которые на них влияют, вынуждая направить разговор в определенное русло или к определенному результату; 2) сделать видимыми для людей знания, которые, возможно, влияют на ход беседы; сделать это из не-экспертной позиции, так, чтобы риск для клиентов потерять поддержку в авторской позиции был минимизирован; 3) определить в каждом случае, нужно ли сообщать людям о влияющих на них (терапевтов) мыслях, интерпретативных идеях, или их достаточно заметить и они «растворятся», освободив место для придумывания хороших вопросов из децентрированной позиции.

Например, на студентку влияют системные теории, и она продолжает расспрашивать родителей про их супружеские отношения, исходя из допущения, что проблемы Малыша – симптом семейной дисфункции. Если студентка замечает, что эта идея настойчиво формирует ее мысли и восприятие и ограничивает возможность использовать нарративные навыки для помощи семье, она может сказать: «Я заметила, что задаю вам много вопросов о ваших супружеских отношениях. Я делаю это под влиянием одной психологической теории. Таких теорий много, и они объясняют людей по-разному. Я не считаю, что какая-то из них однозначно верна и подходит всем, но во время нашей беседы одна из них на меня сильно повлияла, и я не знаю, направляет ли это влияние нашу с вами беседу в полезную для вас сторону. Будет ли уместно, если я в двух словах озвучу суть этой теории, чтобы вы смогли определить, имеет ли она отношение к вашей истории и может ли быть вам полезна? Если окажется, что она чем-то вам полезна, мы сможем открыто это обсудить, а если не полезна, мы выберем более плодотворное для вас направление беседы. Я постараюсь задавать действительно полезные вам вопросы, и, может быть, даже попрошу вас останавливать меня, если вы заметите, что я снова попала под влияние этой не относящейся к вашей истории теории». Участницы и участники также могут тренироваться делать такие сообщения короткими, обозначая свои мысли как свои и доступные для обсуждения. Я часто предлагаю начинать такое короткое сообщение фразой: «Мне мешает мысль...».

Упражнение на позицию терапевта

Клиент, Интервьюер, Помощник интервьюера

Интервьюер ведет нарративную беседу с человеком, используя любые нарративные «карты» и виды бесед, вопросов.

Помощник останавливает беседу каждые 3-5 минут и задает интервьюеру какие-то (1-3) вопросы из:

- Почему ты выбрал эти вопросы? Как они могут оказаться полезны человеку? Какую карту или нарративную беседу ты сейчас используешь?
- Влияют ли на тебя сейчас какие-либо профессиональные или личные идеи/знания? Какие? Считаешь ли ты необходимым сообщить об этом клиенту? Почему? Каким могло бы быть сообщение, если бы оно было необходимо?
- Влияют ли сейчас на вашу беседу отношения власти?
- В какой позиции, как тебе кажется, ты сейчас находишься (влиятельная и центрированная, влиятельная и децентрированная, невлиятельная и центрированная, невлиятельная и децентрированная)?

Помощник спрашивает человека (можно не все вопросы, а один или два, те, которые покажутся уместнее):

- Что было полезно/неполезно?
- Какие еще вопросы он хотел бы услышать?
- В том ли направлении идет беседа?

Признаки позиции сотрудничества

Из основных аспектов позиции сотрудничества – децентрированности и влиятельности – следуют ее другие признаки [27]. Одним из выражений децентрированности является *позиция добровольного невежества, или незнания*. Добровольное невежество не означает, что терапевт внезапно забыл все свои профессиональные и личные знания, а указывает на добровольно принятое им решение не считать, что он знает что-либо о жизнях и предпочтениях людей, с которыми он беседует, лучше их самих.

Еще одним следствием и признаком нахождения в децентрированной позиции становятся *интерес и любопытство*. Так как любые интерпретативные модели и теории не универсальны и с каждым человеком терапевт совершает уникальный путь, даже если отдельные его элементы похожи, со сколькими бы людьми он ни беседовал, он может сохранять живое любопытство к каждому. В метафоре с дощечками в начале, когда ничего не известно, любопытство сохраняется потому, что у терапевта нет готового плана, модели, интерпретативного взгляда, линз, через которые он смотрит и предвидит, куда они могут попасть. Даже когда сложности, ценности, уникальные эпизоды и так далее названы и разные элементы связаны между собой, терапевт все равно видит свои хорошие вопросы – «дощечки» – и смотрит на то, что ему рассказывает человек про «картину», но он не смотрит на другую картину в своей голове, дорисованную за человека на основе предыдущих опытов терапевта. И дальше, как бы далеко они ни продвинулись, как бы детально все ни было расписано, каким бы насыщенным ни становился мир, у терапевта, не использующего интерпретативные модели как основу для своего видения и не достраивающего ничего за человека, сохраняется любопытство, так как все, что он узнает о человеке, появится из понимания и воображения человека, из его воспоминаний, из его истории, из его прошлого, настоящего и будущего и ничего – из ранее известного терапевту. Поэтому ему все время интересно.

Оптимизм и уважение. Из позиции незнания и ее философских оснований, связанных с невозможностью оценить какие-то знания как превосходящие другие, вытекает, в том числе, уважение к любым историям, к любым выборам и пониманиям, ко всем людям, искреннее переживание себя равными с ними. Консультанты и консультирующиеся люди просто делают разную работу во время своего общения. И консультанты надеются, оптимистичны в отношении того, что с их

помощью люди сложат из своего опыта подходящую конфигурацию, чтобы им было лучше. Эффективное нарративное консультирование предполагает, что консультант верит, что человек обладает необходимыми знаниями, но не обладает условиями для доступа к этим знаниям, и не видит в себе того, кто может осмыслить проблему и изменить с ней отношения, – консультант создает эти условия [27].

Итак, ответственность за создание условий на терапевте. Достигнув предела, терапевт может взять паузу и придумать более подходящие для человека способы и вопросы [9, с. 301]. Это еще одна черта позиции сотрудничества – *настойчивость*. В метафоре с дощечками мы можем представить, что в любой момент терапевт знает, что недалеко находится «столярная мастерская» или «лесопилка», и, обнаружив себя в ситуации, когда все «дощечки» не подходят, он идет туда и «выпиливает» новые, он всегда может туда пойти и попытаться.

И, наконец, сотрудничество предполагает *прозрачность и соавторство*. Прозрачность состоит в том, что мы готовы ответить на любые вопросы о методе, пояснить, почему мы задаем те или иные вопросы, как, нам кажется, они могут помочь, что, с нашей точки зрения, происходит; готовы поделиться записями, которые ведем. А соавторство состоит в том, что мы узнаем у человека, в том ли направлении идет беседа, что с его точки зрения полезно и не полезно, и почему; выясняем, какое влияние оказывают те или иные вопросы. Таким образом мы учимся у человека, и при том, что он остается главным автором своей истории, безусловно, вносим в нее вклад и признаем это. Так же, как его история вносит вклад в нас.

Терапия (психологическая помощь) как двусторонний процесс

Таким образом, если консультант замечает, что ему интересно, его воображение занято той картиной, которой делится с ним человек и созданием хороших рефлексивных вопросов; если он чувствует к человеку уважение, а себя переживает активным необходимым участником процесса; если он может открыто выражать то, что для него важно, оставляя в центре внимания собеседника, и то, что важно для того; если он остается готовым к любым исходам и выборам человека, к любым поворотам сюжета и «изгибам идентичности», скорее всего, он находится в позиции сотрудничества.

Если консультант замечает признаки выгорания, усталость, фрустрированность, бессилие, гнев (в любом спектре от неприятия до бешенства) на себя или клиентов, скуку, ощущение, что «тащит» людей куда-то – скорее всего, он сместился в позиции по какому-то аспекту, децентрированности (к центрированной) или/и влиятельности (к невлиятельной), это важно заметить, отрефлексировать и вернуться в рабочую позицию сотрудничества. Иногда это можно сделать прямо во время беседы, иногда понадобится супервизия или интервизия.

Майкл Уайт видел связь между пониманием терапии как одностороннего процесса и феноменом выгорания [19, с. 127-130; 21]. И также предполагал, что видение терапии как двустороннего процесса может быть большой поддержкой для терапевта [19, с.130-146; 21]. Двусторонность означает, что терапевт замечает, что его работа, беседы и процессы, в которых он участвует, истории людей, с которыми взаимодействует как с клиентами, вносят вклад в его жизнь, в его идентичность. И может признавать и исследовать обогащающий характер этого вклада. Это не история про пугающее с точки зрения нарушения этических норм использование, когда терапевт мог бы направлять беседу в более интересную для него сторону с целью рефлексии о своих проблемах, например, резонирующих с историей клиента; напротив, не теряя рефлексивного модуса в отношении своей позиции, терапевт заметит такие флуктуации, а будучи прозрачным в своих методах для себя и

клиента, защитит обоих от таких несанкционированных вмешательств, не несущих человеку пользы. Речь о том, что мы, в любом случае, учимся у консультирующихся с нами людей, а их истории вносят вклад в наши, профессиональные и личные, это не цель и не инструмент нашей работы, а ее неизбежный эффект. Замечая и признавая его для себя и иногда для клиентов, мы добавляем нашей профессиональной идентичности подлинности и смысла. А также переживаем большую связанность с контекстами за пределами нашего «кабинета», что поддерживает ощущения жизни, бытия живым, и благополучия.

Ниже приведены три вопроса из основанного на этих идеях упражнения «Восстановление участия клиента» (Re-remembering a client) Аманды Рэдстоун и Сары Уолтер из Института Нарративной терапии (Великобритания):

«Если бы мы могли посмотреть на Вас глазами этого человека (клиента), то что, по Вашему представлению, он ценит в Вас?»

Если бы его «версия» Вас стала более значимой с точки зрения того, как Вы сами воспринимаете себя как практикующего специалиста, то как это могло бы помочь с более трудными моментами в Вашей практике?»

Что бы это могло значить для этого человека – знать, что он внес такого рода вклад в Вашу практику? Как это могло бы согласовываться с тем, чего, по вашему ощущению, он придерживается и с его предпочитаемой идентичностью?» [8].

Связи, резонанс, аудитория, авторство

Даже будучи главным творцом своей истории и конструктором своей идентичности, человек никогда не остается единственным и изолированным автором. Историям для существования нужна аудитория, и истории живут не в вакууме, а в социальном контексте [3; 4; 10; 11]. Я предлагаю посмотреть на конструирование идентичности и авторство внутри нарративной метафоры через призму *связей*¹⁵. Тогда автор – это тот, кто замечает и выбирает связи «внутри» и «снаружи» историй – между различными элементами: эпизодами, событиями и смыслами; между разными интенциональными категориями идентичности: ценностями, стремлениями, намерениями, желаниями, надеждами, обязательствами, убеждениями и так далее; между текстом и контекстом: историями в мире, разными элементами историй и идеями, социальными договоренностями, которые в них упакованы; между историей и теми, кто вносит в нее вклад, человеком и другими людьми, сообществами, свидетелями, теми, кто ее населяет и теми, кто подтверждает ее существование, и так далее.

Чтобы устанавливать связи между элементами, сначала нужно эти элементы вычленивать из «океана» опыта. Говоря об опыте человека, я предлагаю прибегнуть к метафоре океана, так как жизнь каждого состоит из бесчисленного количества «событий» и их возможных интерпретаций. Событие становится событием, чем-то отдельным, когда человек устанавливает для него границы и дает имя, условно выделяя его в «океане». Это применимо к любым «элементам». В этой метафоре любая идентичность, история, представляется гибкой и потенциальной, содержащей в себе бесконечное количество условных элементов и связей. Через связь с другим человеком, в отношениях, конструируется и идентичность автора – того, кто может видеть, выбирать, поддерживать и менять возможные связи. Если посмотреть через призму связей на нарративные средства, виды бесед, хорошие вопросы, они все создают опоры для того, чтобы человек смог влиять на связи, конструирующие его и его жизнь, – то есть отношения и мир.

¹⁵ Подробно об этом см., например, в моем (Екатерины Жорняк) сообщении «Связи и резонанс в нарративной практике» на конференции Academy Historia «Истории без границ» 17 мая 2023 года, доступно в сети Интернет по адресу: <https://youtu.be/uLrBu94yFgU>, дата обращения 23.02.2024.

Любая история, идентичность, кем бы она ни конструировалась/писалась, превращается в условность и возможность. Страдания, и особенно то, что может переживаться как травмирующий опыт, наступают, когда страдает авторство, переживание возможности влиять на видение и отбор связей снижается или в пределе исчезает. Человек переживает бессилие и иногда исчезновение. Процесс создания и воссоздания истории прерывается превосходящими силами. Человек, переживший или переживающий травмирующий опыт может превращаться в прерванный нарратив, замерший, несвязанный, изолированный. Так же меняется и память, часто бессловесная, без смыслов, без связей внутренних и внешних, без эмоций [1]. Основное последствие насилия и травмирующего опыта – разрушение связей на всех уровнях: биологическом, смысловом-идентичности, социальном. Внешние и внутренние разрывы появляются в разных местах и плоскостях. Могут происходить изменения в нервной системе, головном мозге, эндокринной системе; начинается создание негативной версии себя, присоединяется саморазрушение, и цикл насилия может стать самовоспроизводящимся [6; 7; 17]. Человек чувствует себя запертым в непредпочитаемой/проблемной истории – не те связи, не та идентичность/история и не видно выхода, потому что нет автора, того, кто мог бы себе помочь, и не чувствуется надежды на его появление. Но мы исходим из допущения, что никто не реагирует на травму пассивно [23], и микродействия, которые даже в самом отчаянном положении предпринимает любой человек, чтобы облегчить свои страдания, связывают его с памятью о своем авторстве о возможности и праве влиять на свою жизнь. Занимая позицию сотрудничества, вступая в резонанс с обрывочными элементами, связанными с опытом авторства, терапевт создает условия, чтобы человек допустил воспоминания о них и вновь связал в ткань собственной жизни, существование которой может быть засвидетельствовано как самим терапевтом, так другими аудиториями, которым человек захочет представить ее и себя как автора [24].

Иными словами, мы говорим об исцелении от последствий травмы через авторство и восстановление и изменение связей, о выходе из причиняющих страдания историй, создании и воссоздании предпочитаемых идентичностей через восстановление власти и влияния в своей жизни и с опорой на человеческие связи. Я предлагаю называть такую практику, акцентирующую внимание на аспекте связей, практикой Авторства связей [2]. Она направлена на возрождение и поддержание влияния в отборе внутренних и внешних связей на всех уровнях, в том числе в условиях сложного, травмирующего опыта.

В нарративной практике есть множество методов, направленных на исцеление от последствий травмирующего опыта, восстановление связей, оживление потока жизни, процесса создания и воссоздания идентичности: воссоздание ценности и резонанс [24], миграция идентичности [17, с. 99-104], ответы на травму – действия [7; 23], отсутствующее, но подразумеваемое¹⁶ [22], Re-membering – беседы, направленные на восстановление участия [9, с.146-180], практика различения насилия и заботы [6] и другие. Но главный метод и условие действенности всех остальных – это отношения сотрудничества, запускающие и поддерживающие конструирование идентичности автора своей жизни.

Практика поддержания отношений сотрудничества

Абсолютно все нарративные практики, вопросы, виды бесед создают и поддерживают отношения сотрудничества, так как были для этого созданы. Любые новые нарративные практики и беседы создаются в этом же контексте и с этой же целью.

¹⁶ Absent but implicit, созданная Майклом Уайтом практика «Отсутствующего, но подразумеваемого», где страдания понимаются как выражение нарушения ценностей.

В заключение поделюсь двумя своими наблюдениями и основанными на них практиками, поддерживающими позицию сотрудничества.

Разделение ценностей и проблем, выдающих себя за них

Первое наблюдение: проблемы часто мимикрируют под ценности
Связанная с ним практика: разделение проблем и ценностей

Есть тонкий момент, хитрость, которую используют многие проблемы. Они «прицепляются» к ценностям, притворяясь ими или неотделимыми от них, и так удерживаются в жизни человека, который не хочет предавать свои ценности, не будет расставаться с ними, даже терпя страдания, а проблема, зачастую причиняющая эти страдания, без дополнительных усилий «едет» в его жизни «прицепным вагончиком». Чтобы осуществить этот маневр, проблема должна постараться настолько слиться с ценностью, чтобы человеку казалось, что расстаться с ней – значит предать что-то для него важное, отказаться от своих принципов/ценностей/стремлений/надежд; оказаться плохим человеком в своих собственных глазах и, возможно, в глазах тех, кто важен. Мы можем думать об этом так: у людей есть какие-то выбираемые ими ценности – то, что для них важно и что им хотелось бы воплощать в своей жизни. Может быть, хотелось бы привносить в мир. Многие проблемы мимикрируют под эти ценности. Предположим, для человека важна любовь или забота о других, которая является выражением этой любви. И, скажем, Гиперопека, Контроль, Страх одиночества, будут ему объяснять, что, если он откажется излишне опекать и контролировать, то предаст свои ценности Любви и Заботы. Если он сейчас – на уровне действий – не позвонит много раз ребенку/партнеру/пожилому родителю и не узнает, где они и что делают, то это как будто означает – на уровне смыслов – что он их не любит. Или, если человек сейчас перестанет волноваться о том, что с его ребенком происходит прямо в этот момент, – значит, он его не любит, ему все равно. Расположившись в жизни ценящего любовь и заботу человека, которому важно помогать и не быть безразличным, такое Волнение, как и вся команда проблем (Тревога, Чрезмерная опека, Контроль, Страх одиночества/ненужности, Чувство вины, Плохость¹⁷), могут чувствовать себя уверено и в безопасности. Как только человек не чувствует Волнение, отвлекается от его голоса, оно напоминает о себе: «Ты что его, ребенка/партнера/маму/папу, не любишь? Давай, звони/пиши». Оно говорит: «Если ты не будешь волноваться, с ним что-то случится». Предположим, потом с ним действительно что-то случается, даже что-нибудь незначительное. В этот момент Волнение говорит: «Да, очень важно его постоянно любить, и это от того, что ты его не любила». И так приходит Чувство вины. В такой ситуации многим людям может казаться, что единственное возможное решение – это жить с Волнением, иначе они будут совершенно равнодушны. Они могут сказать: «Я что, должен позволить своему близкому попасть в беду, спокойно смотреть, как он не в безопасности, и мне должно быть наплевать? Я хотел/а бы оставить какую-то степень Волнения, чтобы не бросать того, кому [возможно] нужна помощь». Означает ли это, что у Волнения есть плюсы? Человек исследует это в беседе, направленной на различение и разделение ценностей и проблем. Скорее всего, исследуя, человек выяснит, что плюсы для него – это любовь и забота, которую он/она хочет практиковать. А без Волнения будет ли он сам интересоваться жизнью близкого, исходя из любви и заботы? Нужно ли ему Волнение? Большинство людей обнаружат, что Волнение не нужно, что они и так предпочитают любить

¹⁷ Иррациональное, иллюзорное, но привычно кажущееся обоснованным суммарное ощущение себя плохим, не в порядке, требующее приложить усилия, чтобы это исправить и заслужить «Хорошесть» или «Окейность».

другого и заботиться о нем или интересоваться тем, что происходит в его жизни. Стремления практиковать эти выбираемые ценности достаточно в качестве мотивации и движущей силы. Тревога говорит многим родителям, что, если она их отпустит, то их дети немедленно пострадают. Потому что без Тревоги родители сразу забудут о существовании своих детей; что благодаря Тревоге, они своих детей кормят и заботятся о них. Это, конечно, ложь. Человек выясняет это в исследовательской беседе. Это справедливо для многих проблем – в процессе исследования люди выясняют, что то, что они считают плюсами, положительными сторонами участия проблем в их жизнях, в действительности может не зависеть от активности проблем, потому что и так является их основанном на ценностных ориентирах выбором. Этот выбор проблемы выдают за результат своей активности. И так обманывают людей. Приписывают за счет этого обмана важность и нужность себе. И держатся в жизнях людей на таком обмане. На самом деле, люди бы и без них это делали. Не нужен Перфекционизм, чтобы делать хорошо – тот, кому это важно, будет делать хорошо и даже стремиться делать лучше, исходя, например, из своих ценностей красоты, заботы, ответственности, опираясь на совесть или стремление принести пользу, внести вклад в значимые улучшения, а, может быть, из ценностей признания и успеха или другого своего набора смыслов. Не нужна Тревога, чтобы о ком-то заботиться. Волнение – это не то же самое, что любовь к человеку, а Страх смерти – не то же самое, что любовь к жизни. При экстернализирующем исследовании¹⁸ проблемы часто могут обнаружиться какие-то плюсы ее участия в жизни человека, которые он точно хочет сохранить. Отвечая на вопросы, он может разделить эффекты проблемы на полезные и не полезные, что-то оставить и что-то убрать. И оставить полезное не всегда значит оставить проблему, даже в ограниченном виде, иногда достаточно разделить проблему и ценности – ценности останутся, а проблема будет свободна целиком.

Каким образом метод разделения проблем и ценностей поддерживает сотрудничество?

Бывает, что экстернализация затруднена, и терапевт/ помогающий специалист видит, что его собеседник/собеседница, как будто «не хочет» не только менять отношения, но и обнаруживать свою не тождественность с тем, что, вне сомнения, причиняет ему страдания по его же собственным выводам. Это рискованный момент для того, чтобы интерпретативно начать видеть в этом человеке кого-то, кому, например, эта проблема «выгодна», или кто, *на самом деле*, не хочет с ней расставаться, или просто приходит к разным негативным, патологизирующим выводам о своем клиенте, что нарушит взаимодействие, альянс, помешает в случае нарративной практики создавать хорошие нарративные вопросы, центрирует терапевта и сделает его невлиятельным. Задавая один за другим вопросы о том, что делают проблемы, с какими ценностями они, возможно, связаны и как выдают себя за них, как человек может сохранить и выразить приверженность этим ценностям в случае изменений отношений с проблемами, терапевт восстановит свою децентрированную и влиятельную позицию, потому что будет занят созданием опор, а человек по-настоящему получит помощь – не останется один на один с нарастающим ощущением плохости от того, что он как будто бы не хочет себе хорошего, и, возможно, обнаружит выход из построенной проблемой ловушки.

Когда человек пережил или переживает сложный опыт, возможно, приведший его к негативным выводам о своей идентичности, он может особенно бороться за связи с теми немногими важными вещами/ценностями, которые ему удалось сохранить посреди разрывающего все связи травмирующего опыта, и если

¹⁸ Созданная Майклом Уайтом практика разделения людей и проблем, «Проблема не в человеке, проблема в проблеме», см., например, в [9, с. 22-75].

проблемы, скорее всего и «приставшие» к человеку в результате/ в ходе этого опыта, прицепятся к этим ценностям, такое разделение необходимо, чтобы человек мог вернуть себе влияние в конструировании себя, вернуть авторство.

Примеры вопросов, помогающих разделить проблемы и ценности

Приведу некоторые вопросы, темы и возможные последовательности разговора, которые люди, с которыми я беседовала в терапевтическом контексте, находили действенными для разделения ценностей и проблем:

Имя проблемы, того, что создает проблемы.

Имя ценности/ценностей, за которые она себя выдает, которой она пользуется, и с которой человек не хотел бы расставаться.

В чем между ними разница? По каким признакам человек может понять, что сейчас он воплощает ценность, а сейчас действует проблема? *Про описанные эпизоды*: если бы действовала не проблема, а ценность как бы выглядела ситуация?

Как Вы можете заметить его (например, Страха потери) присутствие/эффекты?

Как Вам этот эффект? Почему? Что это говорит о том, что вы цените, что для Вас важно?

Какую важную ценность Страх, возможно, использует (или выдает себя за нее), – утратой, нарушением чего пугает (связи/доверия/любви...)?

Как Проблеме удастся Вас убедить, что она имеет право на членство в Вашем «жизненном клубе» и право голоса/ что она Вам нужна/ что, расставшись с ней, Вы утратите что-то ценное? Что ее голос обладает весом и ценностью?

Связаны ли ее аргументы с чем-то, что для Вас действительно важно, что Вы цените?

Есть ли что-то в активности Проблемы, в ее текстах, с чем Вы согласны? Считаете полезным? Почему?

Бывает ли, что в момент действия Проблемы, Вам кажется, что отвлечься от нее было бы неправильным, если да, то почему, что важное для Вас как будто бы пострадает, если не слушать Проблему?

Можете ли Вы описать разницу: какая Вы, когда охвачены Страхом потери, и какая, когда выражаете Любовь?

[Вспоминая конкретные эпизоды] По Вашим наблюдениям, какие последствия у активности Страха потери и у ваших действий, когда они связаны с выражением Вашей ценности Любви?

После того как ценность названа и притворяющаяся ей проблема стала видна, можно, чтобы лишить Проблему возможности пугать разрушением связи с ценностью, задать вопросы, направленные на восстановление участия этой ценности в «сообществе» тех, кого человек приглашает вносить вклад в конструирование своей идентичности, – сделать re-membering с ценностью.

Re-membering с ценностью:

Могли бы Вы вспомнить историю Ваших отношений с этой ценностью, первые встречи, знакомство?

Какой Вам показалась эта ценность, как развивались ваши отношения?

Что она внесла в Вашу жизнь?

Благодаря тому, что вы ее разделяли, что Вам удалось внести в нее, в ее жизнь в Вашем сообществе/культуре?

Что для нее могло бы значить знакомство с Вами и то, что Вы ее разделяете?

С чем/кем еще Вы оказались связаны через связь с этой ценностью?

Какие аспекты связи с этой ценностью Вы, возможно, хотели бы держать в актуальном состоянии?

Какие хитрости использует Проблема, чтобы не давать воплощать ценность далее?

Как Вам все же удается ее воплощать в чем-то?

Могли бы Вы подумать о связях (люди, эпизоды, места, идеи, практики и т.д.), в которых воплощаются эта ценность?

И, возвращаясь к лишенной прикрытия Проблеме:

Как вы сейчас относитесь к Проблеме? Если бы можно было сделать с ней все, что угодно, как бы вы хотели с поступить?

Фрагмент беседы про проблему, мимикрирующую под ценность¹⁹:

- У меня есть идея, что проблемы могут притворяться ценностями, использовать их для того, чтобы удерживаться в жизни человека – с ценностями расстаться не хочется, а с проблемами хочется, но проблема притворяется ценностью, и сложно расстаться с проблемой. Поправьте, правильно ли я услышала: «Я должна уметь позаботиться обо всех» Вы оцениваете как проблему?

- Да.

- А как бы Вы ее назвали? Если дать ей имя, существительное?

- Не знаю, Всомогущество? От которого у меня нет жизни уже, своей совершенно нет жизни.

- Всомогущество?

- Как будто я бог, да, Нимб, «Нимб» можно назвать.

- А как тогда можно было бы назвать ту ценность, которой эта проблема, «Нимб», пользуется? Что-то на нее как будто бы похожее, чем она может притворяться? Что-то про заботу о людях, возможно?

- В смысле, что для меня на самом деле важно?

- Да, что на самом деле важно.

- Человечность, просто быть человеком, не превращаться в камень, не проходить мимо. Я помню момент, мне там года четыре, но я совсем ясно помню, как родители ругаются, кричат, а мне очень так одиноко, и я прямо понимаю, что так, как ни меня не замечают сейчас, нельзя, мне даже кажется, что я подумала, что так нельзя с людьми, не знаю, такое может быть в четыре – может быть, мне было больше.

- В этом эпизоде, как бы Вы назвали то, что было нарушено? Это Человечность?

- Человечность, да, и какая-то открытость к другому, когда видишь, заметишь людей.

...далее беседа, укрепляющая связь с ценностями Человечности и Открытости к другому...

- Возвращаясь к Проблеме, могли бы Вы рассказать, как Вы видите разницу между «Нимбом» и Человечностью? По каким признакам можно понять, что сейчас Вы проявляете Человечность, а сейчас Вами руководит «Нимб»?

¹⁹ В рамках этики сотрудничества все транскрипты нарративных бесед прочитаны и одобрены собеседниками. Терапевт – Екатерина Жорняк – отправляла распечатку каждой собеседнице/собеседнику с вопросом о возможности публикации и просьбой подтвердить/поправить содержание.

- А это очень просто: Человечность всегда с Открытостью, я тогда вижу других людей, это разные состояния, Нимб «скукоженный», я вроде хочу помочь, но нахожусь в себе, вся напряжена и думаю о себе, на самом деле, что обо мне подумают, так ли делаю. Когда Человечность, этого ничего нет – я просто вижу людей и помогаю, и там не важно всем я помогу или не всем и даже хорошо или нет, то есть мне важно, но это не про меня, хотя мне тоже от этого хорошо.

...

- В эпизоде с сотрудниками, где они не воспользовались Вашей методичкой, которую Вы специально для них сделали, позаботившись о них, и которая должна была им очень облегчить жизнь, и вы пережили «Марафон ярости», которым, как теперь понятно, в том числе, руководил «Нимб», могли бы Вы представить, если бы это была активность не «Нимба», а в этот момент действовала бы Человечность с Открытостью, то как бы тогда выглядела эта ситуация?

- Изначально или когда уже я была в ярости?

- И там, и там.

- Изначально, я думаю, я бы заметила, что у них, может, вообще другие проблемы, и им это не нужно, может, смогла бы с ними поговорить про эти проблемы. А если, когда уже была в ярости, то ее бы просто и не было – я не должна обустривать весь мир, эти люди мне ничего не должны; из Человечности мне бы стало их жалко, и я бы, может, написала сообщение, уточнила бы могу ли я, на самом деле, им помочь, и себя, кстати, из Человечности и Открытости сейчас становится жалко, ну, не жалость, такое доброе понимание и сочувствие.

Вопрос про Волшебную палочку

Второе наблюдение: в отсутствии протоколов, схем бесед, моделей людей и отношений, терапевту/практику/специалисту в какие-то моменты может показаться, что у него нет ориентиров. А, почувствовав себя в растерянности, как будто потерявшемся «в тумане», он рискует центрироваться в надежде восстановить влияние, отчего может потерять и ее, и отношения сотрудничества в целом.

Практика: Вопрос про Волшебную палочку.

Вопрос про Волшебную палочку позволяет сориентироваться и понять вместе с человеком, «где» он сейчас находится (в любой беседе, если использовать метафору карт/ пространственную метафору) и, соответственно, какие вопросы могут быть полезны именно сейчас. Становятся видны пробелы, требующие исследования.

Такой вопрос создает опоры для формулирования и уточнения задач, а также подходящего направления беседы в каждый момент, включая первичный запрос. Отвечая на такой вопрос, человек определяет следующий шаг и ход беседы, минимизируя риски центрации терапевта и укрепляя свое авторство.

*Если бы у Вас была волшебная палочка, которая работает **только на Вас** – то есть можно было бы прямо сейчас [не тратя больше времени и денег] ее на себя направить [показываю на себе, направляя на себя, например, ручку] и изменить все что угодно [в себе], знаете ли Вы [уже сейчас] или пока не знаете, что бы Вы хотели сделать/пожелать?*

Возможное дополнение: поскольку это Волшебная палочка, она сделает в точности то, что Вы скажете, поэтому, как и в сказке, важно сформулировать точно.

С опорой на этот вопрос могут стать видны союзники проблем или ценности, за которые выдают себя проблемы. Если пока непонятны плюсы и минусы проблемы, то становится видно, что сложно сформулировать желаемые изменения или что предпочитаемое будущее еще туманно, а порой туманен даже ближайший шаг к нему. И все это позволяет терапевту быстро сориентироваться в том, какой вопрос – в каком направлении и с каким «шагом» – мог бы быть сейчас полезен.

Вопрос про Волшебную палочку может в нужный момент помочь:

- сформулировать запрос;
- перепроверить и переформулировать запрос;
- отследить и сформулировать доступные для терапии задачи, связанные с изменениями себя, а не других людей или обстоятельств.

Во многих случаях Вопрос про Волшебную палочку дает возможность узнать самому человеку вместе с терапевтом, что ему что-то про себя пока неясно и понять, что именно:

- оценка неочевидна;
- имя неясно – пока неясно, в чем проблема(ы);
- намерения человека для него запутаны или неясны;
- предпочтения пока неизвестны самому человеку, человек много говорит о том, что ему не нравится, но его позиция по отношению к этому остается запутанной для него самого, в целом, вопрос помогает определить позиции по отношению к чему-то;

- проблема недостаточно исследована, например, одна собеседница в ответ на вопрос о волшебной палочке сказала, что ей нужно в дополнение к палочке блюдечко с наливным яблочком, чтобы увидеть будущее, посмотреть, что будет, если пожелать так или иначе изменить отношения с проблемой, и тогда принять решение;

- проблемы и ценности сплетены.

Вопрос про Волшебную палочку позволяет быстро прояснить текущее «местонахождение» в беседе и представить дальнейшие возможные направления, когда мало времени или время подошло к концу; помогает сдвинуться с места, когда мало сил и кажется, что нет решения.

«Волшебная палочка» в целом хороша, когда терапевту непонятно, какие вопросы сейчас были бы полезны человеку, то есть вопросы «на что», в чем сейчас задача или –ближайшая задача, куда двигаться.

Если мы исходим из допущений о гибкой и множественной идентичности и о конструировании предпочитаемых территорий, к которым намеривается прибыть человек, как о живом процессе, компоненты которого открыты для пересмотра на основании новых пониманий в каждый момент, то такой вопрос может потребоваться много раз. Человек также может опираться на этот вопрос между сессиями, помогая самому себе сориентироваться, занять позицию по отношению к разным аспектам своего опыта, находящимся в фокусе исследования и наблюдения, и осуществить желательные изменения. Во время же сессии этот вопрос позволяет сделать выбор направления беседы сотрудничающим в каждый момент. Например, часто студенты спрашивают, как понять, что проблема уже достаточно исследована и можно переходить к разговору о том, как человек хотел бы с ней поступить. Ответ в рамках отношений сотрудничества всегда один – спросить у человека. А в качестве опоры, позволяющей быстро внести ясность, может выступать вопрос про Волшебную палочку.

Фрагменты бесед с Вопросом про Волшебную палочку²⁰

²⁰ В рамках этики сотрудничества все транскрипты нарративных бесед прочитаны и одобрены собеседниками. Терапевт – Екатерина Жорняк – отправляла распечатку каждой

1. Начало определения проблемы

- Если бы у Вас была волшебная палочка, которая работает только на Вас, и может менять все, что угодно, то как бы Вы сейчас поступили? Воспользовались бы или нет? Знаете ли, что бы пожелали?

- Чтобы у меня была команда помощников, которые решают разные задачи. Это бы сдвинуло мой бизнес с мертвой точки.

- Палочка работает только на Вас. Невозможно заказать команду помощников, но можно сделать что-то с собой.

- Тогда я хочу, чтобы у меня была энергия, чтобы собрать команду помощников.

- А есть у Вас идея, что сейчас может блокировать эту энергию или что мешает ей быть?

- Возможно, это страх? Снова разочароваться в людях. Снова встретиться с непониманием. Меня настолько лишили сил непонимание и использование, я бы не хотел с этим снова встречаться, поэтому энергии на то, чтобы искать помощников у меня нет.

- Если бы сейчас можно было направить на себя волшебную палочку и что-то сделать с этим Страхом нового разочарования в людях, Страхом столкнуться с непониманием и использованием, который блокирует энергию, с помощью которой можно было бы собрать команду, и бизнес продвинулся вперед, стали бы Вы сейчас, прямо в эту секунду, так делать – что-то делать с этим страхом? Или пока нет?

- Пожалуй, пока нет.

- Как Вам кажется, почему?

- Вот, возможно, он все-таки действительно меня защищает...

Продолжение исследования

2. Не первое упоминание Волшебной палочки в беседе/беседах. Ориентация в позиции по отношению к проблеме и ее союзниках

- Если бы была Волшебная палочка, стали бы Вы менять это ощущение, что Вы не важны на что-то еще, или тоже не стали бы пока?

- Как бы нет у меня разрешения на то, чтобы я стала важной. То есть даже если бы мне палочку дали, я бы сказала: «Ну, не знаю». Разрешения нет, дозволений нет. То есть я его украла, разрешение. Поэтому его надо скрывать. Ну то есть я своровала его.

-А у кого?

-Ну, у близких у своих я украла.

Продолжение исследования

3. Рассказ об использовании «Волшебной палочки» между встречами

...И вот эта вот Палочка волшебная, она как бы возникает в те моменты, когда у меня нет ощущения того, что мой мир, он весь со мной, что все, что мне дорого, ценно, оно все во мне есть. Я как будто начинаю теряться. А Палочка помогает мне это все собрать. Но не удержать. Оно почему-то не удерживается постоянно. Оно периодически у меня распадается, куда-то исчезает, забывается.

...

- Вы помянули, что использовали «Волшебную палочку».

- Да.

- А как Вам это пришло в голову, как Вы это делали?

- Пришло в голову мне буквально сразу после нашего с Вами занятия. У меня в ближайшие дни после этого случился стресс и вот напали на меня эти мелкие страхи. Я удивилась, а почему я этой палочкой не пользуюсь? Раз она существует, то, в принципе, мне, наверное, позволено ее взять в любой момент, она же со мной. Вы же мне предлагаете эту палочку взять и что-то с нею проделать. И я это начала делать. А потом у меня это достаточно быстро перешло в такой режим просто, возникла какая-то связь, когда страхи начинают действовать, какая-то тревожность появляется, я вспоминаю про палочку. Я даже ее никак не визуализирую, даже в руки ее, что называется, не беру, а просто о ней вспоминаю, и она срабатывает.

Заключение

Нарративная терапия – это практика отношений сотрудничества, использующая нарративную метафору. В терапевтическом контексте отношения можно назвать сотрудничеством, если люди, оказывающие помощь, поддерживают право и возможность людей, получающих помощь, определять себя, быть авторами себя – теми, кто приписывает смысл своему опыту и выбирает, какие его элементы и как будут связаны, в то время как те, кто помогает, создают условия, чтобы люди могли это сделать. Нарративная метафора же обеспечивает необходимый для таких отношений уровень свободы. Она не ограничена универсальной теорией об устройстве людей и отношений, а напротив делает возможным все, оставаясь вместе с тем опорой для «плетения» людьми любых «узоров» своих идентичностей.

Отношения сотрудничества могут быть полезными в самых разных областях и обстоятельствах, так как они позволяют в соавторстве с обращающимися за помощью людьми создавать подходящие для их ситуации (задач, культуры, истории, любой комбинации контекстов), основанные на их пониманиях и эффективные именно для них методы, которые они тут же опробуют и проверят на удачность для понимания и воплощения своих предпочтений. Так развивается помогающая практика – в новых обстоятельствах для новых людей, из их исследований и предпочтений создаются подходящие им инструменты, виды вопросов и бесед, и остаются в арсенале возможных для всех последующих историй. Новые нарративные средства решения терапевтических задач можно придумывать бесконечно и в любых условиях, все они должны объединяться функцией поддержки авторской позиции консультирующихся и отношений сотрудничества между ними и консультантами/терапевтами/практиками.

При переносе отношений сотрудничества и поддерживающих их нарративных практик в любой контекст – в том числе, на разнообразные виды и форматы помощи, для решения различных задач, в разных местах и условиях, с людьми и сообществами – ориентиром может стать понимание авторства как привилегированной позиции в выборе предпочитаемых и важных *связей* между элементами опыта, а сотрудничество будет выражаться в активном признании этой привилегии и конструировании опор для обнаружения усиливающих выбираемые людьми связи *резонансов*, за счет чего *каждый контекст способен превратиться в помогающую, поддерживающую, терапевтическую среду*.

Отношения сотрудничества целительны для людей, переживших или переживающих травмирующий опыт, так как неизбежно возвращают им авторство в своих жизнях и обеспечивают опоры для восстановления и создания важных и предпочитаемых связей на всех уровнях.

Такие отношения поддерживают и помогающих специалистов – они дают им опору в авторстве, в создании и воссоздании своей профессиональной идентичности, и служат для них практикой анти-выгорания.

Литература

1. Герман Дж. Травма и исцеление: последствия насилия – от абьюза до политического террора / Под ред. Е. Жорняк. М.: Бомбора, 2022.
2. Жорняк Е. Авторство связей // Психология и психотерапия семьи. 2025. № 4. Тезисы к выступлению на 4-й научно-практической конференции ОСКиП. URL: <https://familypsychology.ru/2025/issue-4>
3. Жорняк Е. Нарративный подход: создать свою историю // Psychologies. 2006. № 6. URL: <https://www.psychologies.ru/articles/narrativnyiy-podhod-cozdat-svoyu-istoriyu/>
4. Жорняк Е. Нарративная психотерапия / Системная семейная терапия: классика и современность / Под ред. А. В. Черникова. М.: Класс, 2005.
5. Жорняк Е. Нарративная терапия: от дебатов к диалогу // МПЖ. 2001. № 3, а также Журнал практической психологии и психоанализа. 2001. № 4. URL: <https://psyjournal.ru/articles/narrativnaya-terapiya-ot-debatov-k-dialogu>
6. Жорняк Е. Почему мы принимаем насилие за заботу и как это исправить // Psychologies, впервые опубликовано 13.03.2021. URL: <https://www.psychologies.ru/articles/pochemu-myi-prinimaem-nasilie-za-zabotu-i-kak-eto-ispravit/>
7. Жорняк Е. Сплести свою жизнь заново: как нарративная терапия излечивает хронические травмы // Psychologies. № 74. 2023. С. 68-71. URL: <https://www.psychologies.ru/standpoint/splesti-svoyu-zhizn-zanovo-kak-narrativnaya-terapiya-izlechivaet-khronicheskie-travmy/>
8. Рэдстоун А., Уолтер С. Восстановление участия клиента / Отвечая на дилеммы нарративной практики. Воркшоп, Центр нарративной психологии и практики, 19-20 мая, 2011. Москва.
9. Уайт М. Карты нарративной практики. Введение в нарративную терапию. Пер. с англ. Д. Кутузовой. М.: Генезис, 2010.
10. Фридман Дж., Комбс Дж. Конструирование иных реальностей: истории и рассказы как терапия. Под ред. М. Р. Гинзбурга; Пер. с англ. В. В. Самойлова. М.: Класс, 2001.
11. Epston D., White M. Narrative means to therapeutic ends. New York, London: W.W. Norton & Company, 1990.
12. Hayward M. Using a Scaffolding Distance Map with a young man and his family // The International Journal of Narrative Therapy and Community Work. Adelaide: Dulwich Centre Publications. 2006. № 1.
13. Jorنيак Е., Pare D. Teaching Narrative in Russia // Journal of Systemic Therapies. New York, N.Y.: Guilford Publications, 2007, осень, том 26, выпуск 3. P. 57-71.
14. Morgan A. The Position of therapist in working with children and their families / Narrative Therapy with Children and their Families by White, M. & Morgan, A. Adelaide: Dulwich Centre Publications, 2006. P. 59–81.
15. White M. Addressing personal failure // The International Journal of Narrative Therapy and Community Work, Adelaide: Dulwich Centre Publications. 2002. № 3.
16. White M. Direction and discovery: A conversation about power and politics in narrative therapy / Reflections On Narrative Practice: Essays and Interviews. Adelaide: Dulwich Centre Publications. 2000. P. 97-116.
17. White M. Naming abuse and breaking from its effects // Re-authoring lives: Interviews and essays. Adelaide: Dulwich Centre Publications, 1997. P. 82-111.
18. White M. Narrative Practice and Exotic Lives: Resurrecting diversity in everyday life. Adelaide: Dulwich Centre Publications, 2004.
19. White M. Narratives of Therapists' Lives. Adelaide: Dulwich Centre Publications, 1997.

20. White M. Outside expert knowledge / Re-authoring lives: Interviews and essays. Adelaide: Dulwich Centre Publications, 1997.
21. White M. Power, Psychotherapy, and New Possibilities for Dissent / White M., Narrative Practice: Continuing the Conversations. New York, London: W.W. Norton & Company, 2011. P. 46-70.
22. White M. Re-engaging with history: The absent but implicit / Reflection on narrative practice: essays and interviews. Adelaide: Dulwich Centre Publications, 2000. P. 35-58.
23. White M. Responding to children who have experienced significant trauma / White M. Morgan A. Narrative Therapy with Children and their Families. Adelaide: Dulwich Centre Publications, 2006. P. 85-98.
24. White M. Revaluation and Resonance: Narrative Responses to Traumatic Experience / Narrative Practice: Continuing the Conversations. New York, London: W.W. Norton & Company, 2011. P. 123-134.
25. White M. The Politics of Therapy / White M., Re-Authoring Lives: Interviews & Essays. Adelaide: Dulwich Centre Publications, 1995. P. 41-59.
26. White M. Workshops notes, опубликовано на www.dulwichcentre.com.au 21 сентября 2005 года. URL: <https://www.dulwichcentre.com.au/michael-white-workshop-notes.pdf>
27. Winslade J., Monk J. Narrative Counseling in Schools: Powerful and Brief. Thousand Oaks, California: Corwin press, inc. A.

Вместо заключения

Как обмениваться знаниями, объединять идеи и обсуждать шаги в практиках, предполагающих передачу знания другому о его благе: содержание взаимодействия семей/родителей/отдельных клиентов и специалистов в медицине, социальной сфере, образовании, ранней помощи (материалы Дискуссионной площадки 16.12.2025 г., г. Москва)²¹

В дискуссии участвуют:

Анастасия Рязанова (ведущая, психолог, директор АНО Центр «Пространство общения»)

Мария Кузнецова (ведущая, психолог, научный сотрудник ФГБНУ «ИКП»)

Татьяна Арчакова (психолог, специалист в области мониторинга и оценки, директор Центра развития социальных практик «Дирижабль»)

Гулялек Бердыева (врач-психиатр и нарколог, Психотерапевтическая клиника Mental Health Center, Клиника психиатрии и неврологии «Справиться проще»)

Екатерина Григорьева (учитель русского языка и литературы, методист экспериментальной площадки ГБОУ школа № 522 Адмиралтейского района Санкт-Петербурга)

Ирина Долотова (учредитель АНО Центр «Пространство общения», историк, мама молодого человека с ТМНР)

Валерия Елизарова (психолог, исполнительный директор АНО «Центр помощи семьям в кризисной ситуации им. Священномученика Константина Верецкого», руководитель Кризисного центра, член КДН и ЗП при Правительстве Ростовской области)

Анна Серкина (психолог, специалист в области медицинской коммуникации)

Настасья Столярова (социальный педагог ГБОУ школа № 522 Адмиралтейского района Санкт-Петербурга)

Евгения Шорохова (равный консультант и соведущая групп поддержки, мама ребенка с особенностями развития)

Екатерина Юдина (врач-педиатр, мама ребенка с ДЦП)

Основные темы дискуссии:

- Сотрудничество и партнерство при оказании помощи
- Коммуникация специалистов с родителями детей с особенностями развития
- Ресурсность обеих сторон
- Этические протоколы взаимодействия
- Роль эмпатии и выслушивания
- Баланс власти во взаимодействии специалист – клиент
- Создание памяток и протоколов для родителей и специалистов

²¹ В Институте коррекционной педагогики ежегодно проходит конференция, посвященная работе с семьями детей с ОВЗ и/или инвалидностью. 16 декабря 2025 года в рамках VII Всероссийской научно-практической конференции «СЕМЬЯ ОСОБОГО РЕБЕНКА» состоялась Дискуссионная площадка, в которой приняли участие специалисты в области медицины, образования, социальной сферы, ранней помощи и родители детей и молодых взрослых с особенностями в развитии. Текст представляет собой обработанную запись дискуссии. Полный вариант можно посмотреть по ссылке: https://vkvideo.ru/video-87632104_456239194

Мария Кузнецова: Добрый день, дорогие участники дискуссии и конференции! Мне кажется очень важной та часть нашей работы, когда мы выстраиваем сотрудничество и партнерство с нашими клиентами. Это могут быть единичные клиенты, семьи или большие группы людей. Для меня это важная область и в личной, и в профессиональной сфере. Я знаю, что многие из вас тоже интересуются этой темой в том или ином аспекте.

Мне показалось, что будет полезно собраться в одном месте, с одной стороны, людям, которым эта тема интересна, а с другой стороны, людям с очень разным опытом нахождения в разных позициях. Я предполагаю, что каждый специалист иногда запрашивает помощь и иногда обращается за помощью. Многие специалисты являются родителями. Некоторые из вас – родители детей и молодых людей с трудностями в развитии. Мне кажется полезным объединить наш опыт и обсудить, как лучше всего выстраивать пространство взаимодействия так, чтобы всем участникам было достаточно комфортно: чтобы специалисты работали с азартом, чтобы клиенты получали то, за чем приходят, и чтобы у специалистов и клиентов было безопасное и комфортное пространство для собственного развития.

Я попрошу вас представиться и, может быть, сказать несколько слов о вашем интересе к этой теме: с чем он связан? Возможно, с профессиональными вопросами, возможно, с отголосками личных историй? Почему вы уделяете внимание темам взаимодействия, сотрудничества, партнерства?

Анастасия Рязанова: Добрый день! Я психолог и директор Центра «Пространство общения». Мы работаем с ребятами и молодыми взрослыми от 0 до 30 лет с самыми разными особенностями развития. Среди наших клиентов есть люди с тяжелыми множественными нарушениями развития. У нас несколько программ, в том числе программы социальной реабилитации, психологической и юридической помощи семьям. Мы увлечены темой распространения идей об альтернативной коммуникации, сотрудничестве и партнерстве с семьями, психологической поддержки (и в прямых терапевтических форматах, и во взаимодействии со специалистами). Нам кажется, это очень важно.

Татьяна Арчакова: Здравствуйте, коллеги! Мне кажется, что я тут не совсем профильный человек с точки зрения группы, с кем я работаю. Но, может быть, это ложное ощущение. Я директор Центра развития социальных практик «Дирижабль», и мы работаем с семьями в трудной жизненной ситуации. Мы занимаемся профилактикой социального сиротства или просто выраженного неблагополучия, которое еще до риска сиротства не дошло. У нас нет специального фокуса на детях с ОВЗ, но мы сопровождаем семьи с разными проблемами: социальными, медицинскими, в том числе семьи с «особыми» молодыми взрослыми. Мы делаем акцент на восстановлении отношений с социальным окружением семьи, с теми людьми, которые обычно нас поддерживают в жизни: родственниками, друзьями, коллегами с работы. И у семей с «особыми» молодыми людьми со временем истощается этот «поддерживающий пласт».

Почему важна тема диалога специалистов и родителей? Я серьезно отношусь к идее субъектности семьи: и родителей, и ребенка, и подростка. Мы стараемся выстраивать пространство диалога: мы проводим расширенные семейные встречи – сетевые встречи, как мы это называем. Мы собираем всю неформальную сеть поддержки, и тогда специалисты, которые сопровождают семью и имеют экспертное мнение и целеполагание для семьи – или даже вместо семьи иногда – оказываются в общем кругу. Некоторые интервенции ведущих этих встреч прицельно направлены на то, чтобы люди примеряли на себя разные роли, чтобы иногда специалистам приходилось откликаться не как специалисту органов опеки, который пришел с актом обследования жилищных условий, а как маме, у которой были трудности в

воспитании подростка, или как бывшему подростку, у которого были трудности во взаимодействии со взрослыми. Еще у нас был эксперимент, который мы точно будем продолжать. Мы делали группу поддержки по взаимодействию как раз со специалистами для родителей детей с любыми особенностями здоровья, которым часто нужна специализированная медицинская помощь. Я это описываю как «медицинская коммуникация наоборот» – не для врачей («как доносить до родителей?»), а для родителей («как приглашать специалистов в позицию сотрудничества?»). Делали мы это под руководством Анны Серкиной.

Гулялек Бердыева: Здравствуйте! Я детский и взрослый врач-психиатр и нарколог. Я занимаюсь маршрутизацией – помогаю сориентироваться клиентам, куда дальше идти. Помимо лечения, я клиентов направляю в том, как найти помощь в их проблемах: и с поведением, и с эмоциями, и с разными социальными проблемами.

Мария Кузнецова: Попробую тоже емко обозначить свой интерес к сегодняшней теме. На моем первом серьезном обучении психотерапии нас учили, что любое мероприятие важно начинать с виньетки про ваш собственный интерес, про ваш собственный путь в эту тему. Тогда мне это показалось искусственным моментом, а теперь я понимаю, что это очень хороший вход, потому что он делает тебя более явным и понятным для собеседников.

На сегодняшний момент для меня тема взаимодействия важна. Мне непросто рассказывать другим людям, какой вариант взаимодействия для меня полезен и безопасен. Не так давно я научилась не раниваться сразу в отношениях. И это позволяет мне в этом поле немного экспериментировать. Также мой личный опыт в теме взаимодействия складывался из того, что в семье были люди, которые требовали регулярного ухода. Приходилось строить отношения со специалистами, и очень много сил уходило на то, чтобы сделать их помощь полезной. То есть, несмотря на все замечательные намерения, на душевность и вклад специалистов, оказываемая ими помощь далеко не всегда была полезна.

Как специалист я тоже становлюсь более зрелой, я готова встречаться с обратной связью семей, с которыми я работаю, в том числе получать негативную обратную связь. Мой большой вопрос из профессиональной части жизни – как мне выстраивать взаимодействие с теми людьми, которым я помогаю, чтобы для них это было максимально или хотя бы достаточно полезно. Я знаю все те инструменты, которые сейчас активно используются в профессиональном поле. Мы постоянно берем обратную связь, мы проводим интервью, пытаемся разобраться. Но моя человеческая и профессиональная боль, что это все происходит в момент окончания взаимодействия. А когда взаимодействие разворачивается, я понимаю гораздо меньше о нем, хотя я и спрашиваю, и останавливаюсь, и в какие-то моменты выражаю свою неуверенность. Но все равно в профессиональном арсенале не хватает инструментов сиюминутного обнаружения недостаточной включенности или потери пользы для другой стороны. В этом направлении мне очень хочется продвигаться.

Анна Серкина: Здравствуйте! Я изначально клинический психолог, а последние 10 лет занимаюсь медицинской коммуникацией. Пришла я в нее из занятий с детьми с особенностями развития, из консультирования семей, в которых растут такие дети; я много лет работала в Институте коррекционной педагогики, в лаборатории ранней помощи Юлии Анатольевны Разенковой. Там всегда уделялось очень много внимания тому, как устроено взаимодействие между специалистами и родителями. Мы старались – думаю, сейчас коллеги уже без меня в лаборатории продолжают стараться это делать – находить методически правильные способы выстраивания общения специалистов и родителей, чтобы именно через средства коммуникации повышать качество помощи семье и ребенку.

Сейчас как специалист по коммуникации я работаю в основном с врачами, но также и со всеми специалистами помогающих профессий, и в том числе с теми, кто работает с детьми: с психологами, с дефектологами. Последние пару лет я провожу консультации и для тех, кто получает помощь: как из позиции того, кто получает помощь, влиять на повышение качества коммуникации со специалистами. Как Татьяна Арчакова упоминала, у нас был совместный проект, мы проводили небольшой курс из четырех занятий для родителей детей с особенностями развития по взаимодействию с разными специалистами: врачами и другими специалистами. Со своей профессиональной колокольни я могу наблюдать, в каких местах возникают сложности во взаимопонимании, когда тяжело обеим сторонам – и тем, кто получает помощь, и тем, кто старается ее предоставить, когда обе стороны остаются очень недовольны друг другом. В нашем контексте там присутствует еще и ребенок. В результате этих проблем в коммуникации между родителями и специалистами он явно получает менее качественную помощь, чем мог бы, если бы взрослые нормально договорились между собой.

Наверное, в нашем диалоге на этом круглом столе я буду присутствовать в первую очередь как медиатор – человек, который имеет представление о том, в каких местах могут возникать проблемы во взаимопонимании, и о том, как можно уменьшить взаимное недопонимание и напряжение.

Ирина Долотова: Здравствуйте! Я – учредитель Центра «Пространство общения», и я – мама сына с тяжелыми множественными нарушениями развития. Ему сейчас уже 28 лет. То есть я в этой области достаточно давно. Тема коммуникации родителей и специалистов, мне кажется, относится не только к родителям, у которых есть дети с нарушениями. Это в принципе, человеческая тема, она для всех важна в любом варианте. Мы можем быть и клиентами, мы можем быть и специалистами – туда-сюда мы в течение дня перемещаемся по многу раз. Мы с Анастасией Рязановой совместно ведем семинары по поддержке семей. Мне кажется, за последние годы вообще поменялась коммуникация людей в различных сервисах. И мне кажется, что чем больше мы будем об этом говорить, тем больше мы продвинем ее в том направлении, когда нам всем было бы более комфортно.

Екатерина Юдина: Здравствуйте! Я по образованию врач-педиатр, и уже 10 лет – мама «особенного» мальчика с ДЦП. Тема взаимодействия «специалист – родитель» часть моей основной деятельности, потому что я сейчас работаю врачом-педиатром на скорой помощи. И в контексте взаимодействия на реабилитационных занятиях с моим ребенком она тоже постоянно всплывает. Мое ощущение, что основная проблема заключается в том, что одна сторона не готова слушать другую сторону; или то, что другая сторона говорит, – это пока не то, что хотелось бы услышать.

Мария Кузнецова: Ирина сказала о том, что мы постоянно движемся из одной позиции в другую. Мы то оказываем помощь, то запрашиваем помощь, то просто участвуем в диалоге. Иногда мы наделены некоторой экспертизой в этой ситуации. Это не всегда соответствует реальности, но как будто есть маркировка «ты – эксперт», когда ты занимаешь определенную, например, профессиональную роль. Я попрошу вас обратиться к вашему опыту взаимодействия. И из массива вашего опыта вспомнить случаи, когда взаимодействие разворачивалось так, что вам было достаточно комфортно, при любой вашей роли в этом взаимодействии. А может быть вы вспомните ситуации, когда было не только комфортно во взаимодействии, но еще и полезно и вы в чем-то продвинулись? Был ли такой опыт? Или чаще эти характеристики встречаются по-отдельности? Если такой опыт был, и вы его обнаруживаете, то чем он характеризуется? Почему именно здесь все сложилось?

Екатерина Юдина: Не знаю, как-то все очень сложно получается. Но могу сказать, что восприятие ситуации и ее анализ стали доступны, когда начинаешь

выходить из состояния стресса, погони за «волшебной таблеткой». А пока ты находишься в этом раздразе, вообще мало что воспринимается. Получается, что состояние очень сильно влияет на опыт взаимодействия. Мне кажется, психоэмоциональное состояние накладывало значительный отпечаток на взаимодействие меня как родителя и специалистов. Потому что мне хотелось слышать что-то другое от специалистов. Чтобы поддерживали мою точку зрения, а получалось совсем не то.

Мария Кузнецова: Екатерина, мне кажется очень важным то, о чем вы сейчас говорите. Многие из нас здесь – врачи, педагоги, люди, которые стараются решать разные социальные вопросы, в том числе связанные с реабилитацией. Но мы не только несем «хорошее будущее» – мы несем много боли, даже просто тем, что появляемся в окружении семей. И как это все вместить...

Анастасия Рязанова: Екатерина, у меня к вам вопрос. Возможно, вы сможете сейчас об этом сказать, а может быть, и нет. Есть ли у вас наблюдение, что в этот довольно сложный период со стороны специалистов способствовало вашему успокоению? Когда интенсивность стресса хотя бы снижалась, а когда, наоборот, усугублялась?

Я еще до вашего ответа подумала вот о чем. У меня есть два критических наблюдения. Мне кажется, что ситуации взаимодействия, когда я как специалист могла сохранять собственное спокойствие, развивались дальше. То есть внутренняя центрированность и готовность к разным вещам давали возможность обсуждать происходящее. Они также давали возможность одновременно обращать внимание на то, что происходит с клиентом и со мной, или с другими участниками. Этот компонент – про влияние состояния с обеих сторон – кажется мне очень важным с точки зрения коммуникации.

Екатерина Юдина: Моему «комплексу отличницы» стало намного проще, когда я смогла выбираться на учебу. Я ездила в Центр лечебной педагогики на занятия к Леониду Зельдину. Там был курс лекций по двигательному развитию детей и про направления реабилитации. На тот момент эта суббота стала для меня отдушиной: я уходила из дома, потому что раньше у меня не было возможности отключиться и уйти на целый день. Мне не нужно было присутствовать во всей этой рутине, и у меня была благая цель, созвучная тому, что я, вероятно, хотела услышать. Я повторюсь: для меня это был выход из дома с какой-то целью. И влияние контекста – того, что есть другие интересы, другие задачи, другие части жизни – тоже влияло на мое состояние.

Это происходило постепенно. Сначала два раза в месяц, через субботу. Потом меня позвали на двигательные занятия к детям в ЦЛП. Как волонтера, но уже в роли специалиста. Появились еще субботы, и все разрослось. Появилось мое личное пространство, и в эти дни меня отпускали и не трогали.

Потому что, когда ты находишься дома 24/7, и у тебя нет возможности кому-то что-то делегировать, а с моим гиперконтролем еще и сложно делегировать, потому что кажется, что все должно быть идеально, очень трудно отпускать ситуацию. Я постепенно учусь отпускать какие-то задачи. Это приходит со временем.

Еще сложно, когда ты одна и не получаешь поддержки. У меня был негативный опыт со школой ребенка. Ребенок полностью сохранный, но из-за двигательных нарушений есть некоторые пространственные и нейропсихологические проблемы. При этом серьезных когнитивных дисфункций у него нет. Но школе было выгодно убеждать меня в обратном. Пока я не нашла специалиста, который поддержал меня в том, что у ребенка все нормально и проблемы другого формата, было тяжело. Уже четыре года ребенок занимается онлайн с педагогом, и я делегировала эту часть его жизни другому человеку. Мне кажется, это очень приятные моменты в жизни.

Евгения Шорохова: Здравствуйте! Сейчас я, в первую очередь, уже 8 лет мама девочки с особенностями развития. Также я немного захожу на территорию помогающего специалиста – как равный консультант и соведущая группы психологической поддержки.

Мария своим вопросом про комфортное взаимодействие вернула меня в самое начало – к взаимодействию со специалистом ранней помощи, который приходил к нам на домашние визиты. Это был самый первый опыт положительного взаимодействия.

Если говорить о том, что сделало его положительным, то, как сказала Екатерина, я находилась в состоянии полного раздрая и непонимания: что происходит с ребенком и что с ним делать. Я встретила специалиста, который точно знал, что делать, но не навязывал свое мнение. Своими действиями и словами Татьяна показывала готовность выслушать все мои тревоги и отвечала на мое огромное количество вопросов. Она не «выдавливала» меня из взаимодействия специалиста с ребенком. В начале визитов я была к ребенку ближе, чем специалист.

Рокировка происходила очень медленно, буквально по миллиметру. Я уступала территорию контроля специалисту, потому что видела, что могу доверять ему своего ребенка. Я понимала, что мои опасения не оставят за бортом и не отметут, а выслушают и дадут на них аргументированный, разумный и понятный мне ответ: что происходит, что специалист планирует делать и какого результата он ждет. Наверное, это был момент, когда я смогла выдохнуть и понять, что кому-то можно довериться и на кого-то опереться.

Похожий опыт был у меня с нашим ортопедом, который сейчас ведет нас, потому что мы побывали у разных врачей. Прежде чем давать рекомендации и советы, врач всегда выслушивал: с чем мы пришли, зачем мы пришли, что нас тревожит. При этом он всегда очень тщательно проводил собственный осмотр. То есть он принимал во внимание мои слова, но не опирался только на них: он профессионально делал осмотр и потом уже делал выводы, заключения и давал рекомендации.

Для меня важно было видеть экспертность человека, который ко мне пришел, его готовность меня выслушивать и наличие ответов на мои вопросы и тревоги. Спасибо большое, что выслушали!

Настасья Столярова: Всем привет! Я просто внимательно слушала. Мне очень созвучно все, что сказала Евгения. Из своего опыта я стала вспоминать конкретные кейсы, когда мне кажется, опыт был удачный.

Я социальный педагог в школе для детей с ЗПР в Санкт-Петербурге. Иногда родители приходят, и их нужно просто слушать полчаса, час – столько, сколько нужно. Вопросы снимаются уже благодаря такому взаимодействию. Потом может что-то наслепиться и нарасти: появляются истории про конкретные запросы, решение ситуаций, задачи. Но бывают кейсы, когда выслушать достаточно.

Наверное, это и обратная история для меня, как для матери. Мне важно, чтобы по отношению ко мне проявили эмпатию и почувствовали, что то, что меня беспокоит, важно. Важно, чтобы это не обесценили.

Наверное, это база, на которой строится взаимодействие. Это начало взаимодействия. Но иногда это и конец: этого бывает достаточно. Особенно в школе. Особенно когда родитель пришел в раздрае. Иногда этого достаточно. Но, безусловно, дальше предполагаются экспертность и возможность решать какие-то вопросы, если мы обращаемся к специалисту.

Ирина Долотова: Можно я вставлю? Мне кажется, что в последнее время, в последние годы, такое понятие, как вежливость в обращении, довольно сильно проникло в массы. Например, водители стали пропускать пешеходов. Раньше этого не было: машины проезжали и не пропускали. Люди здороваются в подъезде – тоже

так было не всегда в последнее время. В нашей деревне, например, принято здороваться на улице с незнакомыми людьми. Мне кажется, такие вещи в обществе развиваются.

Я не говорю, что не бывает другого – бывает, конечно. Но в поликлинике, например, я давно не сталкивалась с откровенным хамством и полным игнорированием обращений.

При этом вежливость не значит, что мы добьемся того, что хотим. Мне кажется, рамка коммуникации поменялась за последние 30 лет. Может быть, это связано с тем, что на любого человека теперь можно написать жалобу, но я не думаю, что это именно из-за этого.

Мой опыт коммуникации с разными структурами – я не ограничиваю себя только средой «родитель – специалист» – очень положительный: от РЖД до отделения в институте Склифосовского. Летом мы с сыном провели там месяц. И это был положительный опыт. Я сейчас вспоминаю это как место, где я просто отдохнула. Операция была тяжелая, но в плане отношений и коммуникации – это был санаторий.

Меня это очень радует. При этом я, в принципе, готова «распустить иголки дикобраза», но в последнее время все меньше и меньше это нужно. Не знаю, как это воспринимают другие, но мне кажется, что в обществе есть тренд на более комфортную коммуникацию.

Мария Кузнецова: Я так устроена, что мне очень хочется, чтобы все было так, как мне кажется правильным. Поэтому я только сейчас учусь себя «притормаживать» и давать возможность высказаться другой стороне. По крайней мере, когда другая сторона высказывается, и я понимаю, что они не будут делать так, как я ожидаю, я терплю, а не сразу пытаюсь объяснить, как им нужно поступать.

Еще я быстрая: и темп речи, и мышление у меня устроены довольно быстро. И чужое «копание» меня раздражает. Однажды я была на обычном приеме в поликлинике. Врач действовала очень медленно. Я начала заводиться. А она увидела мое состояние и сказала: «Ну что вы, подождите. Вы быстрая, а я медленная». Меня это очень расслабило. Как будто в этот момент человек напротив меня стал не функцией, а человеком. Я пришла с проблемой и хотела, чтобы она быстро разрешилась: появились нужные бумажки, печати, ответы. А врач этой репликой поставила нас в равное положение. Мы стали одинаковые. Я очень благодарна ей за эту реплику. Сейчас она мне часто помогает «охладиться». Мы действительно очень разные, и каждому нужно приложить усилия, чтобы в поле взаимодействия проявиться.

Присоединюсь к словам Ирины. В последнее время я тоже чаще вижу готовность помочь. Был период, когда я видела только вежливость, и меня это дико раздражало, потому что за ней ничего не стояло. Но теперь часто за проявлениями вежливости я вижу еще и готовность помочь. Во многих местах я встречаюсь с тем, что могу задать вопрос, меня выслушают и не «выставят» через полторы минуты. Как будто становится чуть больше времени на саму коммуникацию. Система начинает замечать человека, которому оказывает помощь.

При этом я вижу много сбоев системы, где все возвращается к тебе. Я прихожу с просьбой помочь мне, а меня наделяют полномочиями помогать самой себе. Но когда я нахожусь в роли специалиста, бывает обратная ситуация. Сейчас многие клиентские случаи очень сложно устроены: там не одна проблема, а целый комплекс. В таких случаях я как специалист теряюсь, потому что понимаю: уже недостаточно хорошо поговорить. Нужна большая команда специалистов, которая может этот случай вместить. В таких случаях я оказываюсь в большой растерянности и теряю ту устойчивость, про которую говорила Анастасия Рязанова.

Настасья Столярова: Я слышу, что уже много случаев, когда не просто вежливо выслушивают, но и пытаются помочь. Меня беспокоит другая ситуация: когда я не одна, а с коллегами, и взаимодействие, которое транслируют коллеги, кажется мне неэтичным или непрофессиональным. В этот момент я не понимаю, что мне делать.

Я социальный педагог в школе. У нас часто бывают консилиумы, когда мы приглашаем родителей и других специалистов. В такие моменты хочется или спрятаться, или сделать так, чтобы это срочно закончилось. Что делать, если мы оказались в такой ситуации как специалисты? Что делать мне как специалисту, если я в тандеме с коллегой взаимодействую с родителем и считаю, что поведение коллеги непрофессионально и неэтично?

Гулялек Бердыева: У нас в клинике для таких случаев есть план. Вначале мы идем к коллеге и говорим: «Коллега, я считаю...» – через «я-сообщение». Мы обосновываем, с чем не согласны и чем это чревато. Если не получается прийти к компромиссу, тогда обращаемся к вышестоящим.

Плохо, что в России нет ассоциаций психологов или психиатров, которые могли бы исключать из сообщества за неподобающее поведение. Поэтому приходится отслеживать это локально.

Валерия Елизарова: Добрый день, коллеги! Бывают ситуации жесткого непонимания. Если говорить не о правовых нормах, а об ощущениях, то специалисты часто имеют определенный бэкграунд. Мы работали с семьями, с детьми с ОВЗ, с темой домашнего насилия. Мы работали в школе по вопросу травли: отдельно с детьми, родителями и педагогами. Возникал вопрос: как при понятных позициях можно не договориться? Можно – если нет установки услышать другую сторону.

Бывает, что специалист реально выгоревший, и тогда с любой семьей он будет неэффективным. В таком случае нужно обратиться к руководителю, чтобы он оценил уровень выгорания. Нужно все время смотреть на контекст. Бывает триггер на конкретную семью, и тогда мы предлагаем специалистам меняться кейсами. Тема межведомственной, комплексной помощи мне близка, потому что я работала в разных сферах: и в НКО, и в госструктурах. Это может дать синергию.

Работая в отдельной структуре, не все видят полную картину. Но у нас есть возможность собирать такие конференции и «надевать другие тапки», чтобы стало понятно, где и что усиливать. Я бы затронула не только вопрос специалиста, но и вопрос организации: мониторинг выгорания и интересов.

Анна Серкина: Я тоже хотела прокомментировать ситуацию, про которую говорила Настасья. Для многих специалистов – врачей, психологов, педагогов – все, что касается выстраивания коммуникации, попадает в «слепую зону». Специалист может искренне не задумываться над формой общения с теми, кому он помогает, потому что его этому не учили. Он может делать вещи, которые вас коробят, просто потому что не задумывается об этом. Важно переносить форму донесения профессиональных знаний из слепой зоны в фокус внимания. Это лечится обсуждением и выработкой правил на уровне коллег или всего учреждения. Это тектонический сдвиг в качестве помощи, когда такие вещи начинают обсуждаться осознанно.

Анастасия Рязанова: Мне кажется, что во врачебной истории тема власти присутствует в большой степени. Мне понятен ход – потом с коллегой можно пообсуждать как была устроена коммуникация. Но вообще у нас есть довольно много инструментов, которые можно использовать внутри процесса взаимодействия. Если мы видим, что что-то идет не так, и это серьезно, этому важно дать название, чтобы клиент, в отношении которого это происходит, смог выразить свою позицию. Например, можно сделать метанаблюдение: «Мне кажется, что сейчас ситуация

идет в какую-то сложную тему». Или сказать, используя «я-сообщение», что лично мне сейчас некомфортно в том, что происходит. Важно давать голос тем людям, которые в этой ситуации чувствуют, что у них нет голоса. Через эти шаги можно делать их видимыми во взаимодействии.

Анна Серкина: Масштабы могут быть разные. Иногда коллегу может занести очень сильно, и тогда действительно надо вмешиваться прямо в процессе. Иногда можно поговорить потом. Например: «Обратил ты внимание или нет, но ты перебил маму 154 раза за время консультации».

Татьяна Арчакова: Я хочу добавить системный уровень. Как руководитель и автор идеи организации я часто слышу в обсуждениях то, что противоречит моим представлениям о прекрасном. Мне хочется вмешаться. Но я понимаю, что делать это надо прозрачно и неэкспертно, чтобы не начать играть в иерархию. Ведь неиерархичный способ взаимодействия – это тоже часть моего «прекрасного». Приходится себя притормаживать. Например, я хочу использовать экстернализирующий язык (отделение проблемы от человека) в обсуждении клиентских случаев, но если я буду требовать этого от всех членов команды, то я буду действовать, как вышестоящий по иерархии. А это рушит корневой замысел. Приходится следить за дисбалансом власти в отношениях, в том числе связанным с темпераментом. Идею дисбаланса власти нужно отслеживать и в отношениях «специалист – родитель», и «родитель – ребенок». Особенно там, где есть подростки, для них особенно чувствительный вопрос – у кого контроль.

Мария Кузнецова: В последнее время я тоже наблюдаю, как распространяется культура обсуждения трудного. Ассоциация ОРКТ-специалистов (ориентированная на решение краткосрочна терапия) разработала протокол составления жалоб. В шапке написано, что это нужно не для того, чтобы «приструнить» специалиста, а чтобы восстановить баланс власти. Это колоссально важная вещь. Столкновения часто сопровождаются ощущением большой несправедливости. Инициатива ОРКТ прекрасна тем, что это не просто жалоба, а возможность выровнять позиции.

Раньше учреждения опасались обратной связи, потому что за нее «давали по шапке» сверху. Сейчас мы учимся обращаться с обратной связью с пользой для всех сторон. За последние лет 30 специалисты, на мой взгляд, стали наделяться меньшей властью и начали занимать менее высокие позиции в человеческой иерархии, сравнивались с теми людьми, которым они помогают. И еще одно наблюдение – сейчас я встречаю гораздо больше мастеров своего дела, чем это было лет 10-15 назад. Но выравниваться во взаимодействии и организовывать партнерство все равно тяжело.

У меня был личный опыт, когда всем членам семьи нужно было быстро объединиться для решения проблемы. Все хотели лучшего для всех, но у каждого члена семьи было свое видение. Мы сутками ругались в этом «видении прекрасного». Это тяжелая, миллиметровая выверка. Правильно ли я тебя услышал? А если я принимаю твою позицию, не выхожу ли я в поле непосильного для себя? В моем личном опыте это вещи, которые проходят «с кровью». Чтобы увидеть и услышать другого, требуется много времени и сил.

Вообщем, давайте создавать клиентско-пациентский кодекс, чтобы у людей была возможность восстанавливать справедливость при дисбалансе сил.

Татьяна Арчакова: У меня есть короткая реплика. В моих методических «закромах» лежат примеры форм жалоб и памятки для самых недовольных и недобровольных клиентов – родителей, чьи детей органы опеки отобрали из семьи. Это американские документы про родительскую самоадвокацию: как взаимодействовать с системой и вернуть ребенка домой. Хочется их достать и выложить «на общий стол».

Екатерина Григорьева: Я коллега Настасьи по школе в Санкт-Петербурге для детей с ЗПР, ТМНР, РАС, классный руководитель. В этом году у меня много детей на домашнем обучении.

Я точно знаю, что на запрос Насти никто не ответил, потому что мы работаем в системе. В специальной школе очень много специалистов: психологи, дефектологи, логопеды. Бывает, что ты один в ситуации, когда рядом трое коллег. Если ты скажешь, что чего-то не понимаешь, никто из них не подумает, что это с ними что-то связано.

Я давно думаю о том, что было бы здорово создать этический протокол, где предлагаются специальные формулировки, чтобы, например, сообщить о смерти или тяжелой болезни. Я работаю в системе и хочу, чтобы она стала лучше. Возможно, стоит создать такой протокол в школе, но мне не хватает данных. Давайте будем меняться и создавать протоколы «пачками», чтобы не доходить до жалоб.

Анна Серкина: В медицине действительно разработано много коммуникативных протоколов, потому что исследования показали: низкое качество коммуникации снижает качество медицинской помощи. Эти протоколы часто хорошо переносятся на другие помогающие профессии и педагогическую сферу. Есть классический учебник Джонатана Сильвермана «Навыки общения с пациентами», переведенный на русский язык. Мне кажется, тема протоколов и подбора слов очень важна.

Есть и другая сторона. Интервьюируя родителей, я вижу их одиночество и растерянность перед специалистами, потому что они не знают, что допустимо и как повлиять на взаимодействие. Я задумываюсь над созданием памяток для родителей.

Анастасия Рязанова: Тема протоколов, тщательного подбора слов очень важна. Но важно и то, чем это наполнено: переживания, ценности, страхи и любопытство человека к взаимодействию. Часто люди начинают говорить по-другому, когда у них появляется другой опыт и контакт с тем, что этот опыт дает, потому что так интереснее, приятнее и свободнее.

Важны и памятки для родителей. Они не заменяют обучение специалистов, конструкция максимально устойчива, когда компетентны обе стороны. Я очень рада сегодняшнему дню знакомств и нетворкингу. Приятно быть в компании людей, для которых важно общение. Есть этические кодексы, например у Сообщества практиков реабилитации, которые могут быть полезны при формировании своих документов.

Мария Кузнецова: Дорогие коллеги, у нас остается около получаса из сегодняшнего времени на дискуссию. Я предлагаю в оставшееся время обсудить, как делится вклад сторон во взаимодействии семьи и специалиста: это 50х50, 20х80 или 80х20 или как-то иначе?

Я задала вопрос, и у меня появилось идея ответа. Я обнаружила, что люди, с которыми я работаю, на самом деле много знают о том, что с ними происходит и чего они хотят. Я, например, пробовала строить обучение взрослых так, чтобы не транслировать свой опыт, а создавать условия для извлечения их собственного опыта, и мне этот опыт очень понравился. Но в ранней помощи я почему-то боюсь делать то же самое и чувствую, что должна быть «мастодонтом» для семьи – специалистом, у которого есть готовые ответы на все вопросы.

Екатерина Юдина: Если у специалиста и у семьи нет ресурса, эффективность коммуникации будет минимальна. Вклад сторон – динамическая структура. Это могут быть и равные участники, и 10% от специалиста в какой-то момент.

Есть родители, которым нужно прямо сейчас получить ответ как вернуть «нормальную жизнь». А есть те, кто уже прошел стадию принятия и готов к эффективной коммуникации.

В моем опыте на линейной бригаде бывало, что родителям нужно просто поговорить и успокоиться, если это не экстренная ситуация. Я пытаюсь выстраивать партнерские отношения на одном уровне, учитывая свой родительский опыт и рефлексию. Я готова участвовать в создании документов. Это помогло бы и родителям, и специалистам иметь опору в общении.

Евгения Шорохова: Я соглашусь, что это динамическая система, которую нельзя «заморозить». Со стороны родителя видно, что специалист – это человек, которого учили выстраивать коммуникацию, а семья просто оказалась в ситуации. Я бы выставила соотношение 60 на 40 в сторону специалиста, потому что семья не обязана априори обладать знаниями о том, как налаживать коммуникацию.

Мне вспомнились два опыта: работа в банке, где сначала выясняют потребности клиента, и золотое правило педагогики – «расскажи, покажи, дай попробовать». Когда мы видим запрос от семьи, мы сначала объясняем, потом показываем и даем возможность применить самим.

Мне ближе протокол построения коммуникации со стороны специалистов, потому что их проще обязать ему следовать. Важно, чтобы специалисты видели в родителях личностей и называли их по именам, а не просто «мамочка» или «мама Ани».

Татьяна Арчакова: Это динамическая система. Часто перераспределение вклада в сторону большей активности семьи – результат хорошей работы. Но доля ответственности семьи не должна «улететь в космос», потому что им тоже нужен взгляд со стороны и поддержка. Если бы у семьи были все ресурсы, они бы справились сами. Как специалист по мониторингу и оценке я думаю о том, как измерять достижение этого результата.

Валерия Елизарова: Мы на 100% отвечаем за коммуникацию с родителями, потому что это наша работа, за которую мы получаем зарплату. А они приходят в состоянии выживания или паники. Мы не можем им ничего диктовать, потому что у каждой семьи свои ценности. Было бы здорово иметь специалиста по поддержке родителей, но в реальности нам самим нужно уметь строить коммуникацию.

Претензии к себе как к «всезнающему» специалисту часто вынуждают быть жестким. Но семья всегда будет экспертнее в вопросах своего уклада и отношений с ребенком. Открытое взаимодействие и объединение экспертности помогут наладить глубокий человеческий диалог.

Важно «миксовать» сообщества специалистов и родителей, чтобы делать видимыми такие нюансы, например, как обезличивание человека обращением «мамочка».

Ирина Долотова: Меня радует, что тему коммуникации вообще обсуждают. Долгое время говорили только о специальных вещах: депрессия, обучение, скорая помощь. Чем больше людей об этом задумается, тем комфортнее будет всем жить. Присоединюсь к Евгении: обращение «мамочка» действительно «шкрябает» и обезличивает.

Мария Кузнецова: Мы сегодня говорили про разные аспекты взаимодействия. Коммуникация оказалась значимой темой, и мы ей посвятили много времени. И мне важно подчеркнуть еще раз, что коммуникация – это часть взаимодействия. Чтобы не сужать тему, а чтобы видеть широкое поле для обдумывания. Взаимодействие не заканчивается коммуникацией. Оно, возможно, коммуникацией ограничивается, поддерживается, при помощи коммуникации многие вещи запускаются или не запускаются.

И мои слова благодарности участникам дискуссии и участникам конференции! Сегодня здесь собралась компания равновесных и равноценных людей: родители, врачи, психологи, историк, педагоги, специалисты в области социальной сферы. Мы все вместе можем размышлять и обмениваться опытом, создавать рабочие группы,

создавать продукты, думать, как эти продукты тиражировать и делать доступными всем. Спасибо всем за ваше участие и мысли!

Документы, упомянутые в дискуссии:

1. Основной универсальный протокол сообщения диагноза (при синдроме Дауна и др.)

URL: <https://deti.gov.ru/uploads/magic/ru-RU/Document-0-393-src-1753820859.419.pdf>

2. Региональные протоколы (синдром Дауна):

Свердловская область:

URL: <https://base.garant.ru/73776935/53f89421bbdaf741eb2d1ecc4ddb4c33/>

Кировская область:

URL: <https://sindromlubvi.ru/news/v-kirovskoy-oblasti-prinyali-protokol-obyavleniya-diagnoza-pri-rozhenii-detey-s-sindromom-dauna/>

Рязанская и Нижегородская области: также упоминаются (есть приказы)

3. Этический кодекс АОРПП (Ассоциация ориентированных на решение психотерапевтов и практиков)

URL: <https://sfrussia.ru/ethics/>

4. Этический (профессиональный) кодекс Сообщества практиков реабилитации

URL: <https://hub-rehab.ru/page/ethics-code>

5. Процедура рассмотрения жалоб АЭАПП (Ассоциация Экзистенциально-Аналитических Психологов и Психотерапевтов)

URL: http://aeapp.ru/documents/application_processing.pdf

6. Методология сетей социальных контактов

URL: <https://victoriacf.ru/wp-content/uploads/2012/12/Metodicheskoe-posobie-Set-sotsial-ny-h-kontaktov.pdf>