

УДК 37.015.3

ФЕНОМЕН АКТИВНОСТИ РОДИТЕЛЕЙ РЕБЕНКА С НАРУШЕНИЯМИ ИНТЕЛЛЕКТУАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ

И.Н. Галасюк

Московский государственный областной университет

Раскрывается сущность феномена активности родителей, воспитывающих ребенка с интеллектуальными нарушениями, в связи с необходимостью комплексного психологического сопровождения данной категории семей. Дается сравнительный анализ деструктивной, адаптивной и надсобытийной активности родителей, выявлена диалектическая связь выделенных видов активности. Адаптационные механизмы семьи с ребенком, имеющим нарушения в интеллектуальном развитии, рассматриваются в контексте понятия «отраженная субъектность».

***Ключевые слова:** семья, воспитывающая ребенка с нарушениями интеллектуального развития; деструктивная, адаптивная, надсобытийная активность родителей; отраженная субъектность, отраженное заболевание.*

Современные отечественные и зарубежные исследования семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья, рассматривают ее как определенную реабилитационную структуру, обеспечивающую максимально благоприятные условия для развития и воспитания ребенка. Субъектом, нуждающимся в реабилитационных мероприятиях и психологической помощи, по мнению многих ученых и практиков, а также большинства родителей, выступает в основном ребенок-инвалид. Работа с членами семьи часто проводится лишь в контексте помощи ребенку по его реабилитации.

Вместе с тем в последнее время на уровне психологического знания выкристаллизовывается идея о том, что психологическая помощь и поддержка должны быть ориентированы не только на ребенка, но и на всех членов семьи на каждом этапе ее жизненного цикла (В.В. Ткачева (2000); И.Ю. Левченко (2000); Г.А. Мишина (2001); М.В. Миронова (2009); Е.М. Мастюкова, А.Г. Московкина (2003); Р.К. Bostrom, М. Broberg, L. Bodin (2011); N. Breslau, M. Weitzman, K. Messenger (1981); M. Bhattacharya, P. Sidebotham, S. Case (2000); I.R. Dickman, Sol. Gordon (1993); E. Emerson, H. Graham, A. McCulloch, J. Blacher, C. Hatton, G. Llewellyn (2009) и др.).

В настоящее время актуализировались поиски теоретико-методологических оснований для разработки концепций, новых моделей и технологий работы с семьей как системой. Осмысление

существующих фундаментальных теорий, а также результатов научно-практических исследований в области психологии позволило выделить ряд идей, которые обладают значительным научным потенциалом для анализа проблемы комплексного психологического сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с интеллектуальными нарушениями.

В этой связи особый интерес представляет мультисубъектная теория личности, предложенная В.А. Петровским. Ключевым в данной теории является понятие «отраженная субъектность», подразумевающее идеальную представленность одного человека (в данном случае ребенка с интеллектуальными нарушениями) в другом (родителе, значимом взрослом, здоровом сиблинге и др.). Рассматривая феномен «отраженной субъектности» применительно к родителям и другим членам семьи ребенка с интеллектуальными нарушениями, следует учесть, что отразить что-либо – это значит воспроизвести существенные, определяющие черты отражаемого (В.А. Петровский). То есть помимо личности самого ребенка как значимого субъекта для членов его семьи отраженным является поведение ребенка с интеллектуальными нарушениями, которое диктуется специфическими особенностями, как следствием заболевания. В.А. Петровский подчеркивает, что эффект идеальной включенности отражаемого (в нашем случае ребенка с тяжелыми нарушениями) в жизненные проявления осуществляющего отражение (родителя) может быть негативным, объективно способствующим не развитию, а регрессу жизненных отношений последнего (снижение способностей, сужение круга побуждений и т.п.) [3].

Однако не сам по себе ребенок как отраженный субъект вызывает так называемый регресс у отражающего (родственников), а «отраженное заболевание» с его тяжелыми, драматическими последствиями – неизлечимостью, невозможностью существенно изменить состояние ребенка, обеспечить ему равные возможности в сравнении со здоровыми детьми, и даже с детьми, имеющими ограниченные возможности здоровья, но интеллектуально сохранными. Таким образом, мы имеем отражение не только субъекта, но и объекта – «отраженного заболевания» как события, кардинально изменившего надежды, планы и уклад жизни всей семьи. «Отраженный субъект» (ребенок) и «отраженное заболевание» изменяют взгляд родителей на вещи, формируют новые побуждения, ставят новые цели, культивируют активность родителей ребенка с нарушениями развития.

Это обуславливает необходимость обратиться к категории *активности личности*, под которой в широком смысле понимают особую деятельность по преобразованию мира и самого себя в соответствии со значимыми для человека идеальными представлениями. Данная деятельность отличается интенсификацией

целенаправленности, мотивации, осознанности, владения способами и приемами действий, эмоциональностью субъекта. «Степени активности распределяются от вялости, инертности и пассивного созерцательства на одном полюсе до высших степеней энергии, мощной стремительности действий и общего подъема» [1, с. 251].

На основе анализа специальной литературы и многолетнего опыта практической деятельности представляется возможным выделить следующие виды личностной активности родителей: *деструктивную, адаптивную и надсобытийную*. Исходя из феноменов «отраженный субъект» (ребенок) и «отраженное заболевание» (диагноз), нами были сформулированы критерии оценки активности, позволяющие дифференцировать ее виды:

- степень принятия родителями личности и диагноза ребенка;
- внешние проявления активности семьи;
- характер взаимоотношений родителей со специалистами;
- отношение с социальными структурами, внешним окружением семьи;
- форма пребывания ребенка (в семье; на дневном / 5-дневном / постоянном пребывании в социальном учреждении);
- направленность (вектор) активности родителей;
- перспективы развития активности родителей.

Через призму данных критериев был осуществлен сравнительный анализ деструктивной, адаптивной и надсобытийной активности. Выявим сущность и специфику каждого вида активности.

Деструктивная активность. Для данного вида активности характерно принятие ребенка на рациональном уровне: «Я должен его любить – он мой ребенок». Родители стремятся скрыть или приуменьшить тяжесть диагноза, что свидетельствует о непринятии диагноза ребенка. Внешними индикаторами деструктивной активности, по результатам проведенного нами опроса специалистов, работающих с семьями данной категории, могут быть следующие негативные проявления:

- повышенная конфликтность, агрессивность по отношению к ребенку, родственникам, соседям, профессионалам и т.д.
- неверие в эффективную помощь специалистов;
- отказ выполнять рекомендации специалистов по воспитанию, обучению, лечению и развитию ребенка, отказ от коррекции поведения ребенка медикаментозными препаратами, вследствие чего ребенок не получает в должной мере профессиональной помощи;
- иждивенческая позиция родителей, когда они перекладывают ответственность за воспитание и обучение ребенка на профессионалов, работающих в социальных учреждениях;
- требование к себе особого внимания - «клиент всегда прав»;

- манипулирование угрозами жалоб на профессионалов в вышестоящие инстанции и др.

- нарушение внутреннего распорядка социального учреждения, в котором воспитывается и/или обучается ребенок и др.

Приведенные результаты опроса, в котором участвовали 182 специалиста (психологи, дефектологи, педагоги, воспитатели, работающие с семьей ребенка с нарушениями интеллектуального развития), подтверждаются данными исследований зарубежных ученых, которыми выявлено, что многие родители не доверяют специалистам, не верят в профессиональную помощь. В представлении родителей профессионалы часто не проявляют необходимой заботы об их детях, не предоставляют достаточной информации о лечении ребенка. Недоверие профессионалам, разочарование в процессе лечения было зафиксировано на разных этапах работы специалистов с семьей: во время оценки состояния ребенка, постановки диагноза, назначения лечения и непосредственно в процессе работы профессионалов с ребенком. Родители считают, что профессионалы не проникаются нуждами семьи, формально подходят к оказанию помощи ребенку и родителям, считают возможным сообщать не всю информацию или могут не сообщать полную картину, в результате чего совершаются ошибки при выборе лечения. В этой связи деструктивную активность можно интерпретировать как стремление родителей «защитить» больного ребенка от некомпетентности специалистов [6, с. 282].

В основе деструктивной активности, с одной стороны, могут быть объективные предпосылки, обусловленные низким уровнем профессионализма специалистов, взаимодействующих с семьей. С другой стороны, этот вид активности может быть детерминирован характерологическими особенностями родителей (импульсивность, агрессивность, предрасположенность к конфликтному поведению и др.) и определенными обстоятельствами, такими, как пребывание членов семьи в ситуации хронического стресса.

Таким образом, деструктивная активность родителей направлена на поиск высококвалифицированного специалиста, способного понять нужды семьи и оказать более эффективную помощь ребенку. Однако усилия родителей, потраченные на длительное противостояние профессионалам, нерациональное использование психических ресурсов, как правило, тормозят процесс лечения. Более того, не видя ощутимых результатов от своих усилий, родители могут отказаться от активности, и ребенок, проживавший изначально в семье и посещающий социальное учреждение ежедневно (дневное пребывание), может постепенно быть переведен на пятидневное пребывание, а затем – на постоянное, вплоть до отказа от ребенка.

Адаптивная активность. В соответствии с семантикой понятия «адаптация» адаптивная активность личности не исчерпывается только приспособлением, но также может проявляться в стремлении осуществлять поиск другой среды, в которой достигим желаемый комфорт, поэтому представляется возможным выделить два подвида адаптивной активности: положительную и отрицательную (уход родителя из семьи, построение новой семьи / отказ от ребенка, помещение его в социальное учреждение).

В основе *отрицательной адаптивной активности* лежит эмоциональное отвержение личности и диагноза ребенка, которая проявляется в дистанцировании от ребенка, безынициативности по отношению к нему.

К данному подвиду мы относим адаптивный механизм временного подавления активности, вплоть до ее блокирования из-за возникающей паники и реакции шока в ответ на осознание тяжести заболевания ребенка и необратимости последствий диагноза. Причиной отказа от активности зачастую является страх действия, связанный с установкой на неуспех из-за диагноза, не предполагающего кардинальных изменений в интеллектуальном развитии ребенка. «Организм предугадывает, что действие, продвигающееся столь медленно, не приведет ни к чему хорошему, что оно слишком несовершенно для того, чтобы достичь своей цели, что оно встретится со слишком сильным сопротивлением и поэтому лучше всего сразу счесть его неудачным» [2, с. 574]. Индикаторами заблокированной личностной активности является актуализация защитных механизмов, таких, как отрицание диагноза или искажение реальности, депрессия, дезадаптация, пассивное отношение к сложившейся тяжелой жизненной ситуации как тенденции не противостоять обстоятельствам, с которыми надлежит встретиться в будущем.

При отрицательной адаптивной активности родители не стремятся к взаимодействию с профессионалами. Снимают с себя ответственность за воспитание, обучение и лечение ребенка. Отношения с социальными структурами сведены к минимуму. Границы семейной системы закрыты. Место пребывания ребенка с нарушениями в развитии в этом случае – государственное социальное учреждение.

Положительная адаптивная активность характеризуется эмоциональным принятием личности и диагноза ребенка. Родитель адаптируется к появлению в семье ребенка с нарушениями развития. Он стремится сотрудничать со специалистами, которые доминируют, разрабатывают стратегии и тактики сопровождения ребенка. Родители являются «поставщиками информации» и исполнителями разработанных специалистами рекомендаций [5]. Такая адаптивная

активность позволяет развивать ребенка в соответствии с его возможностями и стабилизировать семейную систему.

Надсобытийная активность качественно отличается от других рассмотренных видов активности родителей ребенка с нарушениями развития. Родители целостно, безусловно принимают личность ребенка и творчески преобразуют свое отношение к случившемуся событию.

Событием, по мнению ученых, является значимое для субъекта изменение во внешней среде, в результате которого происходят изменения во внутреннем мире человека, его поведении (С.Л. Рубинштейн, Б.Г. Ананьев, А.А. Кроник, Р.Р. Попова и др.). С.Л. Рубинштейн полагал, что основным признаком события является его судьбоносность, т. е. способность кардинально влиять на жизненный путь личности. «В ходе индивидуальной истории бывают и свои «события» – узловые моменты и поворотные этапы жизненного пути индивида, когда с принятием того или иного решения на более или менее длительный период определяется жизненный путь человека» [цит. по: 4, с. 288]. Событием, которое в корне меняет весь уклад жизни семьи, карьеру и планы на будущее каждого ее члена, является рождение ребенка с нарушениями интеллектуального развития.

Учитывая тяжесть нарушений, которые не могут быть скорректированы до конца независимо от усилий родственников, надсобытийная активность позволяет подняться над данной ситуацией. Преодоление себя, способность не только «принять» ситуацию и адаптироваться к болезни ребенка, но и стремление жить полной, интересной жизнью является фондом новых возможностей, источником новых побуждений для родственников ребенка с интеллектуальными нарушениями.

Для семей, воспитывающих детей с тяжелыми нарушениями в развитии, становится актуальным феномен не просто адаптивной активности, а активности, направленной на преобразование семейной среды, комфортного существования в ней каждого ее члена, преобразование жизни детей с интеллектуальными нарушениями в обществе, в учреждении, где они воспитываются и обучаются.

О надсобытийной активности свидетельствует активная жизненная позиция, которая проявляется *в сфере познания* – в стремлении к самообразованию родителей как в области, связанной с заболеванием ребенка (дефектологии, олигофренопедагогике), так и в области своих интересов с целью осуществления собственных потребностей и желаний; *в сфере труда* – в построении личной карьеры, участии в волонтерских движениях, стремлении делиться опытом воспитания, обучения и развития детей, создании условий для приема детей с интеллектуальными нарушениями, оставшимися без попечения родителей в собственную семью; *в сфере общения* – в

организации родительских сообществ, участия в конференциях, в круглых столах, интернет-форумах родителей детей с тяжелыми нарушениями. Таким образом, данный вид активности проявляется не только в стремлении к саморазвитию и самосовершенствованию в сфере жизни, связанной с заболеванием ребенка, но и в сфере своих личностных потребностей и интересов.

При наличии данного вида родительской активности ребенок проживает в семье и находится на дневной форме пребывания в социальном учреждении. Родитель стремится сотрудничать со специалистами на паритетных началах, выступая зачастую экспертом в отношении воспитания и обучения своего ребенка. Вектор активности направлен на поиск новых стратегий преобразования жизни ребенка и каждого члена семьи.

Результаты проведенного сравнительного анализа видов родительской активности представлены в таблице.

Сравнительный анализ видов личностной активности родителей ребенка с интеллектуальными нарушениями

<i>Виды Критерии</i>	<i>Деструктивная активность</i>	<i>Адаптивная активность</i>		<i>Надсобытийная активность</i>
		<i>отрицательная</i>	<i>положительная</i>	
Степень принятия личности и диагноза ребенка	Принятие личности ребенка на рациональном уровне. Стремление скрыть или приуменьшить тяжесть диагноза (непринятие диагноза ребенка)	Эмоциональное отвержение личности и диагноза ребенка. Дистанцирование от ребенка, безынициативность по отношению к нему	Эмоциональное принятие личности и диагноза ребенка. Родитель адаптируется к событию	Целостное безусловное принятие личности ребенка. Родитель творчески преобразует свое отношение к событию появления в семье ребенка с интеллектуальными нарушениями
Внешние проявления активности семьи	Повышенная конфликтность, агрессивность. Антагонистические отношения с внешней средой	Отказ от активности / активность в поисках новой среды, приносящей комфорт	Усердное выполнение рекомендаций профессионалов	Стремление к саморазвитию и самосовершенствованию как в сфере, связанной с заболеванием ребенка, так и в сфере своих личностных потребностей и интересов

<i>Виды Критерий</i>	<i>Деструктивная активность</i>	<i>Адаптивная активность</i>		<i>Надсобытийная активность</i>
		<i>отрицательная</i>	<i>положительная</i>	
Характер взаимоотношений родителей со специалистами	Недоверие специалистам, отказ выполнять их рекомендации	Отсутствие стремления взаимодействовать с профессионалами. Снимают с себя ответственность за воспитание, обучение и лечение ребенка	Стремление сотрудничать со специалистами, которые доминируют. Родители являются исполнителями разработанных специалистами рекомендаций	Стремление сотрудничать со специалистами на паритетных началах. Родители часто выступают экспертами по вопросам воспитания и обучения своего ребенка
Отношение с социальными структурами, внешним окружением семьи	Иждивенческая позиция родителей. Требование к себе особого внимания. Манипулирование угрозами жалоб на профессионалов в вышестоящие инстанции и др.	Границы семейной системы закрыты. Социальные контакты сведены к минимуму	Являются активными участниками различных родительских сообществ, форумов и т.д. Имеют хорошо развитые социальные связи	Организуют родительские сообщества, ассоциации, участвуют в конференциях, в круглых столах, интернет-форумах родителей детей с тяжелыми нарушениями
Форма пребывания ребенка (в семье; на дневном / 5-ти дневном / постоянном пребывании в социальном учреждении)	Ребенок может проживать в семье, но велика вероятность его определения в социальное учреждение сначала на дневное, затем на 5-ти дневное и в дальнейшем на постоянное пребывание	Определение ребенка на попечение в государственное учреждение	Проживание в семье. Если в силу тяжести диагноза это не возможно, родители помещают ребенка в социальное учреждение, но продолжают принимать активное участие в его судьбе	Проживание в семье. Ребенок находится на дневном пребывании в социальном учреждении
Направленность (вектор) активности родителей	Поиск высококвалифицированного профессионала, более эффективного лечения, чем получает ребенок на данный момент	Блокирование активности / поиск новой комфортной среды (возможен уход родителя, в основном отца, из семьи)	Тщательное выполнение инструкций профессионалов	Поиск новых стратегий преобразования жизни ребенка и каждого члена семьи

Виды Критерий	Деструктивная активность	Адаптивная активность		Надсобытийная активность	
		отрицательная	положительная		
Перспективы развития активности родителей	Развитие активности может происходить по двум направлениям:				
	1) наличие эффективного комплексного психологического сопровождения семьи:				
	родитель находит "своего" специалиста; активность преобразуется в надсобытийную	Восстановляются детско-родительские отношения; активность преобразуется в положительную адаптивную	доминирующая позиция специалистов сменяется партнерскими отношениями с родителями; активность преобразуется в надсобытийную	Достижение высокого уровня компетентности в сфере воспитания и обучения детей с интеллектуальным и нарушениями. Стремление делиться опытом воспитания, обучения и развития детей данной категории, создание условий для приема детей с интеллектуальным и нарушениями, оставшимися без попечения родителей в собственную семью	
	2) отсутствие эффективного комплексного психологического сопровождения семьи:				
активность с высокой вероятностью преобразуется в отрицательную адаптивную активность	ребенок вытесняется из семейной системы	активность преобразуется в отрицательную адаптивную активность			

Между выделенными нами видами активности – деструктивной, адаптивной и надсобытийной – существует диалектическая связь. Так, развитие деструктивной активности может происходить бифуркационно. В случае, если родитель находит «своего» специалиста, деструктивная активность преобразуется в положительную адаптивную или надсобытийную активность, поскольку огромный потенциал активности, ранее использованный на противостояние специалистам, высвобождается и перетекает в конструктивное русло. Если такая «встреча» не состоится, то деструктивная активность с высокой вероятностью преобразуется в отрицательную адаптивную активность, так как родитель, прикладывая большие усилия, не получает желаемого результата в силу тяжести диагноза, который не предполагает значительной динамики в состоянии ребенка.

Отрицательная адаптивная активность также имеет два пути развития: неблагоприятный – вытеснение ребенка из семейной системы; благоприятный – восстановление детско-родительских отношений путем обращения профессионалов к внутренним и внешним ресурсам семьи. Следствием принятия родителями личности и диагноза ребенка

становится преобразование адаптивной активности с отрицательным вектором в положительную.

Развитие положительной адаптивной активности, которая на первый взгляд находится в зоне благополучия, потенциально содержит в себе риск регресса. Если родитель не получает признания и поддержки со стороны профессионалов, продолжая прикладывать усилия и ожидать значительных результатов от ребенка, данный вид активности преобразуется в отрицательную адаптивную активность. Вместе с тем положительная адаптивная активность при наличии адекватной поддержки со стороны профессионалов имеет ярко выраженную тенденцию преобразования в надсобытийную.

Таким образом, «отраженная субъектность» и «отраженное заболевание» обуславливают специфические виды родительской активности. Их динамика зависит от качества комплексного психологического сопровождения семьи, которое имеет следующие характеристики: направленность работы на каждого члена семьи; учет специфических проблем семьи особого ребенка; протяженность во времени, начиная с раннего выявления таких семей и на протяжении всего детства и юношества особого ребенка; постоянное отслеживание состояния активности родителей профессионалами, которое позволяет не допустить регресса активности и способствует развитию положительной адаптивной и надсобытийной активности. Помимо этого, необходимо обеспечение полипрофессионального подхода в работе специалистов, общего информационного поля, что дает объемное видение проблем семьи, основанное на информации, полученной от всех профессионалов, принимающих участие в воспитании, лечении, социализации ребенка. Полипрофессиональный подход в работе специалистов с семьей данной категории дает синергетический эффект, который позволяет перевести вектор родительской активности в конструктивное русло.

Список литературы

1. Небылицын В.Д. Психофизиологические исследования индивидуальных различий. М.: Наука, 1976. 336 с.
2. Общая психология. Тексты: в 3 т. Т. 2: Субъект деятельности. Кн. 1. / отв. ред. В.В.Петухов. Для студ. фак. психол. высш. учеб. заведений по направлению 521000 - «Психология». Изд. 2-е испр. и доп. М.: УМК «Психология»; Московский психолого-социальный институт, 2004. 671 с.
3. Петровский В.А. Принцип отраженной субъектности в психологическом исследовании личности / Сайт журнала «Вопросы психологии» в восемнадцатилетнем ресурсе (1980 – 1997).
4. Попова Р.Р. Проблема определения понятия «событие» в психологии // Вестник ТГГПУ. 2011. № 3 (25). С. 287-293.

5. Шпек О. Люди с умственной отсталостью: Обучение и воспитание: пер. с нем. А.П. Голубева; науч. ред. рус. текста Н.М. Назарова. М.: Академия, 2003. 432 с.
6. Case S. Refocusing on the parent: What are the social issues of concern for parents of disabled children? // *Disability and Society*. 2000. 15 (2). 282.

PHENOMENA OF PARENTS' BEHAVIOR OF A MENTALLY DISABLED CHILD

I.N. Galasyuk

Moscow State Regional University

This article discusses the actual meaning of parents' activity phenomena, when bringing up a child with a mental disability, which exists due to necessity of complex psychological support of such families. The author conducts comparative analysis of destructive, adaptive, above-event behavior of parents. She also reveals a dialectical relationship between selected types of activity. Adaptive mechanisms of families with a mentally disabled child, are considered in the context of "reflected subjectivity".

Keywords: *family, bringing up a mentally disabled child, destructive, adaptive, above-event parents activity, reflected subjectivity.*

Об авторе:

ГАЛАСЮК Ирина Николаевна – кандидат психологических наук, ГОУ ВПО «Московский государственный областной университет» (105005, г. Москва, ул. Радио, д. 10А), e-mail: igalas@yandex.ru