

Психологические особенности семей, имеющих ребёнка с расстройствами аутистического спектра

Во всём мире детям с аутизмом уделяют большое внимание, однако тема проблем их родителей является мало разработанной. Слово “аутизм” в переводе с латинского значит “сам”. Это такое нарушение развития, при котором затруднено формирование социальных контактов с внешним миром. Ребёнок с РАС находится как бы «сам в себе», он оторван от реальности и не может адекватно на неё реагировать. Отсюда и расстройства речи, моторики, стереотипность деятельности и поведения. Общими чертами индивидуального развития, проявляющимися во всех ситуациях, являются такие качественные нарушения как, недостаток социального взаимодействия, взаимной коммуникации, а также наличие стереотипных форм поведения. Кроме того, аутизм – это спектральное расстройство. На одном конце спектра мы находим не говорящего ребёнка, забившегося в углу, а на другом – университетского учёного, имеющего должность, не предполагающую общения с клиентами.

Среди основных признаков можно выделить:

- врождённую неспособность ребёнка к установлению контакта посредством взгляда, мимики, жеста, не обусловленную низким интеллектуальным уровнем;
- стереотипность поведения (стремление к постоянству, сопротивление изменениям в окружающем);
- необычные реакции на раздражители (дискомфорт или поглощённость впечатлениями);
- особую характерную задержку в развитии речи не связанную с уровнем интеллектуального развития.

Из-за тревожности, сверхчувствительности у таких детей возникает много страхов. Так, они могут бояться яркого света, группы шумных, подвижных детей. Именно поэтому, аутичные дети стремятся сохранить неизменным, а значит предсказуемым, мир вокруг себя. Они хотят ходить одним и тем же привычным маршрутом, есть одну и ту же привычную пищу, носить одну и ту же привычную одежду, видеть вокруг себя одних и тех же людей, получать одни и те же впечатления. Все новое кажется им страшным и непредсказуемым, и поэтому вызывает дискомфорт.

Важнейшим ресурсом для таких детей является семья. Именно в ней ребенок получает первые знания, навыки и переживания. Невозможно помочь ребёнку, не помогая его семье. Для ребенка с РАС семья – первая модель общества, в которой ему предстоит наладить взаимодействие. Первый источник социализации ребёнка. Она же выступает наиболее сильным психическим фактором, воздействующим на ребёнка и фактически определяющим его дальнейшую жизнь. Рождение ребенка с отклонениями в развитии – большая трагедия для всей семьи. Родители фактически погружаются в пролонгированный стресс. Семья сталкивается с достаточно большим количеством затруднений, связанных с организацией жизни ребенка, общения и воспитания, непониманием со стороны окружающих. Родители часто вынуждены жертвовать не только своими интересами, но и интересами других своих здоровых детей.

Таким образом, семья попадает в кризисную ситуацию, которая характеризуется эмоциональным и интеллектуальным стрессом, требующим значительного изменения представлений о мире, о себе, о перспективах дальнейшего существования, за

достаточно короткий промежуток времени. Члены семьи, находящиеся в кризисной ситуации, проходят определённые стадии от роста напряжения до мобилизации внешних и внутренних источников. Если предпринятые действия оказались безрезультатными наступает дезорганизация личности. Происходит повышение тревоги, возникает депрессия, появляются чувства беспомощности и безнадежности.

Спектр критериев, по которым мы можем определить, что семья находится в кризисе, достаточно широк: от неожиданности происходящего до пролонгированных страданий. Когда родители впервые узнают о заболевании ребенка они безусловно проходят путь проживания горя от отрицания до принятия, через агрессию, торги и депрессию. Отношения внутри семьи и с социумом искажаются, появляется неопределенность будущего, привычный ход жизни разрушается, появляется страх, отчаяние, чувство одиночества.

Наибольший стресс в семье ребенка с РАС проявляется у матерей. Сложности, связанные с внутренним состоянием и обеспечением жизнедеятельности семьи, а также обучение и воспитание детей в основном ложатся на женщину. Как правило, матери находятся с детьми постоянно. Они жалуются на обилие повседневных забот, связанных с ребёнком, что ведёт к физической и моральной нагрузке, вызывает утомление. Они не только испытывают чрезмерные ограничения личной свободы из-за сверхзависимости от детей, но и имеют очень низкую самооценку, считая, что недостаточно хорошо справляются со своей материнской ролью. Ребенок с раннего детства не поощряет мать, не подкрепляет ее материнского поведения: не улыбается ей, не смотрит в глаза, не любит бывать на руках; иногда даже не выделяет её из других людей. В результате у матери ребенка с РАС естественны проявления депрессивности, раздражительности, эмоционального истощения. Часто для таких матерей свойственны сниженный фон настроения, потеря вкуса к жизни, перспектив профессиональной карьеры, невозможности реализации творческих планов, потеря интереса к себе как женщине и личности.

Отцы обеспечивают в первую очередь экономическую базу семьи, избегая ежедневного стресса, связанного с воспитанием ребенка. Они не оставляют и не изменяют профиль своей работы, и, таким образом, не исключаются из привычных социальных отношений. Их жизненный стереотип не столь сильно подвергается изменениям, так как большую часть времени они проводят в привычной среде (на работе, с друзьями). Тем не менее, они тоже переживают чувство вины и разочарования, хотя и не говорят об этом так явно, как матери. Кроме того, отцы обеспокоены тяжестью стресса, который испытывают их жены, на них ложатся задачи материального обеспечения ухода за таким ребенком, которые обещают быть пожизненными.

Отцы и матери с самого начала по-разному реагируют на известия о нарушениях у ребенка. Отцы, как правило, реагируют менее эмоционально и задают вопросы о последствиях нарушений; матери проявляют более эмоциональную реакцию и выражают боязнь не справиться с уходом за ребенком. Отцы больше матерей озабочены социально приемлемым поведением своих детей, их социальным статусом и карьерой. К сожалению, одним из самых печальных проявлений, характеризующих состояние семьи после постановки диагноза ребенку, является развод. Не всегда внешней причиной развода называется ребенок с особенностями в развитии. Чаще всего родители детей, объясняя причину разрыва семейных отношений, ссылаются на отсутствие взаимопонимания в семье, частые ссоры и, как следствие охлаждение чувств. В особой ситуации растут братья и сестры детей с РАС, они тоже испытывают бытовые трудности, и родители часто вынуждены жертвовать их интересами. В какой-то момент они чувствуют обделённость вниманием, считают, что родители их любят меньше. Иногда, разделяя заботы семьи, они рано взрослеют, а иногда формируют особые защитные

установки, что в свою очередь является дополнительным источником стресса для родителей. Брат или сестра ребенка с РАС могут не понимать своей роли в семье и ощущают себя вторым отцом или матерью. Родители же зачастую не замечают и не понимают данных проблем, не оценивают психологическое состояние «здоровых» детей.

Ощущение матерями отличия себя и больного ребенка от окружающих распространяется и на других членов семьи, на отцов, братьев и сестер, бабушек и дедушек. При этом одни из них пытаются отдалиться от аутичного ребенка, а другие – попытаться до минимума сократить контакты с посторонними. Таким образом, сужается круг родственников вплоть до полной изоляции. Родители пытаются оградить себя и ребенка от подобных проявлений, создавая как физические, так и психологические защиты. Изоляция семьи, не способствует развитию у ребенка с РАС коммуникативных и социальных навыков, делая тем самым его неприспособленным к жизни и зависимым от родителей.

Такие семьи испытывают психологические трудности в разные периоды жизни:

- основную трудность после рождения ребенка составляет получение информации о наличии патологии, эмоциональное привыкание, информирование других членов семьи;
- в школьном возрасте – трудность в принятии решения о форме обучения ребенка с ограниченными возможностями развития, переживание реакций группы сверстников, организацию его учебы и внешкольной деятельности;
- когда ребенок становится подростком, происходит привыкание к хронической природе заболевания ребенка, возникают проблемы, связанные с пробуждающейся сексуальностью, изоляцией от сверстников и его отвержением (с их стороны), планирование будущей занятости ребенка;
- в период «выпуска» – трудность в признании и привыкании к продолжающейся семейной ответственности, принятии решения о подходящем месте проживания повзрослевшего ребенка, переживание дефицита возможностей для социализации ребенка;
- в постродительский период – основную трудность представляет перестройка отношений между супругами (например, если ребенок был успешно "выпущен" из семьи) и взаимодействие со специалистами по месту проживания ребенка. Переживая этап за этапом в семье, воспитывающей ребенка с РАС, происходит деформация внутрисемейных взаимоотношений, нарушение основных функций семьи. Искажаются отношения с окружающим социумом.

Таким образом, изменения в семье происходят на психологическом, социальном и соматическом уровнях.

На психологическом уровне изменяется стиль внутрисемейных взаимоотношений, искажаются отношения с окружающим социумом, изменяется система ценностей, мировоззрения родителей. Отмечаются нарушения в эмоциональной сфере, особенно у женщин.

На социальном уровне семья, воспитывающая ребенка с РАС, в силу различных трудностей, становится избирательной в контактах, уходит от общения с прежними знакомыми. Отношения между родителями, старшими поколениями деформируются. Происходит отказ от рождения других детей, боясь, что родится ребенок с подобным диагнозом.

Соматический уровень характеризуется возникновением психогенного стресса у матери вследствие наличия необратимых психических расстройств ребенка, все это является пусковым механизмом к возникновению соматических или психических заболеваний у матери.

Как правило, работа с семьей, переживающей кризис, осуществляется в формате краткосрочной терапии (от 1 до 20 встреч).

На первом этапе необходимо определить показания к психологическому сопровождению семей, затем осуществлять психологическое консультирование и выделять направления психологической помощи.

Для сопровождения семьи необходимо учитывать:

- эмоциональную и когнитивную готовность родителей к сотрудничеству;
- реакцию родителей на стрессы, сопровождающие этот процесс;
- субъективные страдания родителей;
- мотивацию;
- доступ к необходимым личностным и социальным ресурсам.

На этапе консультирования родителей обязательно оказывать поддержку и выявлять представления членов семьи о характере переживаемых трудностей. Это дает возможность родителям почувствовать облегчение, и ведет к снижению напряжения в контакте с ребенком, укреплять родительскую самооценку.

На этом этапе:

- уточняются факты семейной жизни и особенностей ее динамики;
- анализируется семейная история для адекватного понимания сложившейся ситуации;
- определяется проблемное поле семьи;
- согласовываются представления психолога и членов семьи об имеющихся проблемах, затем ставятся реалистичные цели;
- прорабатываются чувства членов семьи, обсуждаются возможные альтернативы решения проблем;
- планируются и оцениваются альтернативы с точки зрения предыдущего опыта и актуальной готовности измениться.

Далее реализовывается план, осуществляя поддержку родителей.

Проблемы семьи в процессе консультирования можно рассмотреть с точки зрения двух моментов:

- проблемы, касающиеся эмоционального баланса в семье;
- проблемы касающиеся обучения, воспитания и развития ребенка.

На последнем этапе выделяются направления помощи. Это может быть:

- обучение и разъяснения по поводу заболевания и симптомов;
- обучение родителей более продуктивным способам взаимодействия с ребенком;
- структурирование домашней среды, изменение стиля общения, обучение родителей техникам присоединения, отзеркаливания, совместным играм в форме тренинга, при поддерживающей позиции психолога с последующим переносом этого опыта в домашнюю среду;
- возможна работа с душевными переживаниями (страхом, виной, стыдом), тревогой, связанной с будущим ребенка и с их собственными жизненными перспективами.

Достаточно непростым моментом является разведение в понимании родителей того факта, что диагноз ребенка – не сам ребенок, не вся жизнь семьи. В процессе совместной работы родители учатся уделять время себе, реализации своих потребностей, доверяя часть работы партнеру, специалистам или бабушкам, дедушкам.

Таким образом, психологическое сопровождение семьи должно осуществляться в трех направлениях: индивидуальная терапия родителей, коррекция детско-родительских отношений, обучение способам чувствовать и понимать, принимать друг друга.