

Трудности семьи, воспитывающей ребенка с аутизмом: понять и помочь



Каждая семья, воспитывающая особого ребенка сталкивается с рядом трудностей, которые не всегда удастся преодолеть. Сложностью этих проблем семьи аутичных детей выделяются даже на фоне семей, имеющих детей с другими нарушениями развития.

И для этого есть вполне объективные причины. Одна из них заключается в том, что осознание всей тяжести положения ребенка зачастую наступает внезапно. Часто в момент постановки диагноза семья порой переживает тяжелейший стресс: в три, в четыре, иногда даже в пять лет родителям сообщают, что их ребенок, который до сих пор считался здоровым, на самом деле имеет показания для оформления инвалидности, с которой он будет жить всю жизнь.

Состояние стресса для семьи, которая продолжает «сражаться» за своего ребенка, с этого момента нередко становится хроническим. В нашей стране это во многом связано с несовершенностью системы помощи аутичным детям, с тем, что в детских учреждениях «не приживаются» дети с необычным, сложным поведением. Непросто вообще найти специалиста, который взялся бы работать с таким ребенком. Помочь такому ребенку берутся не все – приходится не только далеко ездить, но и месяцами ждать, когда подойдет очередь консультации. А оказание психологической помощи родителям и вовсе большая редкость.

Более того, семья аутичного ребенка часто лишена и моральной поддержки знакомых, а иногда даже близких людей. Окружающие в большинстве случаев ничего не знают о проблеме детского аутизма, и родителям бывает трудно объяснить им причины особого поведения ребенка, его капризов, отвести от себя упреки в его избалованности. Нередко семья сталкивается с нездоровым интересом соседей, с недоброжелательностью, агрессивной реакцией людей в транспорте, в магазине, на улице и детских площадках.

В исследованиях, проводившихся российскими психологами, обнаружено, что стресс в наибольшей степени проявляется именно у матерей аутичных детей. Они не только испытывают чрезмерные ограничения личной свободы и времени из-за сверхзависимости своих детей, но и имеют очень низкую самооценку, считая, что недостаточно хорошо выполняют свою материнскую роль. Такое самоощущение мамы аутичного ребенка вполне понятно. Ребенок с раннего возраста не поощряет

ее, не подкрепляет ее материнского поведения: не улыбается ей, не смотрит в глаза, не любит бывать на руках; иногда он даже не выделяет ее из других людей, не отдает видимого предпочтения в контакте. Таким образом, ребенок не несет ей достаточного эмоционального отклика, непосредственной радости общения, обычной для всякой другой матери и с лихвой покрывающей все ее тяготы, всю усталость, связанную с ежедневными заботами и тревогами. Понятны поэтому проявления у нее депрессивности, раздражительности, эмоционального истощения.

Отцы, как правило, получают меньше ежедневного стресса, связанного с воспитанием аутичного ребенка. Тем не менее, они тоже переживают чувства вины, разочарования, хотя и не говорят об этом так явно, как матери. Кроме того, отцы обеспокоены тяжестью стресса, который испытывают их жены, на них ложатся особые материальные тяготы по обеспечению ухода за «трудным» ребенком, которые ощущаются еще острее из-за того, что обещают быть долговременными, фактически пожизненными.

В особой ситуации растут братья и сестры таких детей: они тоже испытывают бытовые трудности, и родители часто вынуждены жертвовать их интересами. В какой-то момент они могут почувствовать обделенность вниманием, посчитать, что родители их любят меньше. Иногда они, разделяя заботы семьи, рано взрослеют, а иногда «переходят в оппозицию», формируя особые защитные личностные установки, и тогда их отчужденность от забот семьи становится дополнительной болью родителей, о которой они редко говорят, но которую остро ощущают.

Ранимость семьи с аутичным ребенком усиливается в периоды его возрастных кризисов и в те моменты, когда семья проходит определенные критические точки своего развития: поступление ребенка в дошкольное учреждение, в школу, достижение им переходного возраста. Наступление совершеннолетия, вернее, обозначающего его события (получения паспорта, перевода к взрослому врачу и т. п.), порой вызывает у семьи такой же стресс, как и постановка диагноза.

Попытки оказания профессиональной психологической поддержки подобным семьям стали делаться у нас только недавно, и пока они носят эпизодический характер. Однако такая поддержка должна развиваться прежде всего как помощь семье в ее основных заботах: воспитании и введении в жизнь ребенка с аутизмом. Главное тут – дать родителям возможность понять, что происходит с их ребенком, помочь установить с ним эмоциональный контакт, почувствовать свои силы, научиться влиять на ситуацию, изменяя ее к лучшему. Кроме того, таким семьям вообще полезно общаться между собой. Они не только хорошо понимают друг друга,

но каждая из них имеет свой уникальный опыт переживания кризисов, преодоления трудностей и достижения успехов, освоения конкретных приемов решения многочисленных бытовых проблем.

В чем же заключаются проблемы семьи ребенка с аутизмом?

Чаще всего две болезненные проблемы, два вопроса больше всего занимают родителей. Первый вопрос обращен в прошлое: как могло такое случиться с нашим ребенком, в чем причина нарушения его развития, все ли было сделано близкими и специалистами для его благополучия? Проблема эта активно обсуждается родителями с медиками и педагогами. Второй вопрос настолько важен, что почти не проговаривается: что ждет ребенка и семью в будущем? И ответа на этот вопрос родители напряженно ждут от специалистов.

Конечно, очень важно разобраться в том, что случилось, пройти необходимые обследования, выявить специфические условия, которые могли повлиять на судьбу ребенка, определить особую логику его развития, его слабые и сильные стороны, удачи и ошибки в его развитии. Это важно для самого ребенка, для выбора условий его воспитания, обучения, лечения, важно и для будущих детей этой малой семьи, и, в качестве опыта всей большой семьи, для ее разных ветвей и поколений. Проблема в том, что этим вопросом можно слишком увлечься. Опасно сосредоточиваться на выяснении «кто виноват? что спровоцировало? могло ли это не случиться?». Переживания прошлых событий способны полностью захватить родителей, но теперь важно сконцентрировать силы на помощи ребенку, иметь ясную голову, действовать, организовывать жизнь.

Точно так же нельзя слишком сосредоточиваться и на попытках точно предсказать будущее ребенка. Никакая комиссия, никакие специалисты не могут и не имеют права вынести «приговор», которого часто ждут родители. Диагноз «детский аутизм» определяет лишь тип нарушения развития. Так же и установление группы аутизма, степени аутизации ребенка означает лишь определение ступени, с которой должна начаться работа. Для прогноза развития ребенка важно не столько начальное состояние, сколько динамика изменений – то, как ребенок отзывается на оказанную ему помощь, а последнее во многом зависит и от нашей собственной уверенности в успехе. Каждый ребенок существует в атмосфере определенных ожиданий родителей – они могут стимулировать или ограничивать его развитие. Ребенок с аутизмом особенно чувствителен к нашим ожиданиям, и поэтому, чтобы достичь хороших результатов, с самого начала нужно работать, рассчитывая на лучшее. Психика ребенка очень пластична, и рано оказанная помощь может иметь огромное влияние на его дальнейшую судьбу.

Родители, специалисты, впервые приступившие к работе с аутичным ребенком, нередко попадают в необычную ситуацию: их предыдущий семейный и профессиональный опыт неожиданно оказывается неприменимым. Привычные, проверенные способы воспитания и обучения не всегда приносят здесь успех. В результате у родителей могут возникать, например, конфликты со старшим поколением семьи, требующим точного выполнения принятых норм воспитания. Специалист же начинает чувствовать неуверенность в себе, потому что не может положиться на проверенные в работе с другими детьми методики. Конечно, очень важно вовремя получить грамотную консультацию и понять основную логику воспитания такого ребенка, но, может быть, еще важнее научиться доверять себе, не торопиться, но пробовать, используя любую возможность взаимодействия и в этой ситуации лучшим учителем, точнее всего подсказывающим нам, что и как делать дальше, часто становится сам ребенок.

Такая позиция способна уберечь от многих ошибок. Одной из них может стать стремление к тому, чтобы ребенок прежде всего был «удобным». Откликаясь на жалобы родителей специалисты стараются сделать его более послушным и усидчивым, и этот успех действительно будет работать на преодоление аутизма, развитие и социализацию ребенка. Но при этом важно знать меру во всем и не ожидать заоблачных результатов. Излишняя настойчивость в этом вопросе со стороны родителей и педагогов и жесткие правила поведения могут спровоцировать частотные проявления аутостимуляции, истерик и появление тиков и заикания. Другая вероятная ошибка – пытаться во что бы то ни стало подвести его под шаблон возрастной нормы. Часто на это толкает понятное стремление доказать другим людям интеллектуальные способности своего ребенка, его возможность обучаться на равне со своими нормотипичными сверстниками. Однако подобная зависимость от мнения посторонних может привести к проблемам в работе с особым ребенком. Определяя задачи и последовательность действий, необходимо все время исходить из реальной ситуации, из логики развития ребенка, проверять себя с точки зрения здравого смысла: нужно ли ему сейчас то, что мы хотим сделать, для чего нужно, как он это сможет использовать дальше? И, оценивая результаты, мы не должны вести отсчет от абстрактной возрастной нормы: наш ориентир – это, конечно, динамика достижений самого ребенка. В коррекционной работе вообще нельзя торопиться и форсировать события. Развитие ребенка часто идет неравномерно, скачками, каждый раз он должен созреть, чтобы сделать следующий шаг в освоении мира, а затем опять долго осваиваться и пробовать что-то новое. Если мы будем слишком активно подталкивать его вперед, это может, наоборот, затруднить очередной шаг в развитии.

Помощь и поддержка требуются такому ребенку на всем протяжении его развития. Часто родители ждут, что какой-то частный успех, достижение какого-то возрастного этапа даст кардинальное облегчение жизни всей семьи. Это связывается, например, с моментом, когда ребенок начнет говорить или пойдет в школу. Понятно, однако, что каждый успех в воспитании ребенка, в его социализации рождает не только новые возможности, но и новые проблемы, которые требуют от ребенка и его близких новых усилий. Естественно, что в какие-то моменты появляются разочарование и усталость – и тогда полезно оглянуться назад, на пройденный путь. Только обращенный в прошлое взгляд позволяет по-настоящему оценить, что означает появление этих новых проблем. Представим себе чувства родителей, внезапно осознавших, что жалуются они уже не на отсутствие у ребенка речи, а на то, что он стал говорить «неприлично громко», привлекая внимание окружающих!

Разумеется, воспитание аутичного ребенка требует от близких много душевных и физических сил, и необходимо научиться их сохранять, восстанавливать, распределять. В этом отношении огромное значение для родителей имеет установление эмоционального контакта с ребенком. Его привязанность, эмоциональная связь с ним становятся главным источником сил близких. Те родители, которые со стороны выглядят самыми стойкими, чаще всего как раз и не рассматривают воспитание ребенка как специальную трудную работу. Они не определяют для себя рубежных сроков, не сосредоточиваются на поиске какого-то идеального метода, приема, специалиста, могущего решить все проблемы. Конечно, они обычно тоже не могут избежать кризисов, но в целом им удается очень естественно жить, радуясь каждому новому шагу ребенка.

Опыт также свидетельствует, что нельзя экономить силы, замыкаясь только на проблемах. Надо всеми силами противостоять опасности аутизации всей семьи, помогать друг другу оставаться укорененными в жизни, сохранять родных, друзей, жизненные интересы и ценности. Это важно не только для поддержания стабильности, душевного равновесия, сил самих взрослых, но и для их непосредственной самоотдачи в общении с ребенком: наша способность радоваться жизни поможет и ему стать более активным, расширить круг своих интересов. Открытый дом, общение с друзьями семьи, прогулки, полздки – все это будет очень нужно ему в его последующих шагах по освоению мира.

Подготовила
учитель-дефектолог
Денисова О.П.