

КЕРРЕ Н.О.

О специфике семей, имеющих детей с аутизмом

Нельзя отрицать тот факт, что члены семей, в которых воспитываются дети с аутизмом, обладают рядом специфических личностных черт. Длительные наблюдения и практика работы с семьями позволяют сделать вывод, что эти особенности вторичны, они возникают как следствие наличия у ребёнка особенностей развития, а не наоборот. Основной причиной неблагоприятного эмоционального климата в семье, воспитывающей аутичного ребенка, является непредсказуемость его поведения, неумение функционировать в социуме, равнодушное отношение к социальным оценкам. Готовность принять постороннее вмешательство и помощь очень важны для семей, в которых воспитывается ребёнок с искажением развития; «проницаемость» семейной системы повышает эффективность коррекционной работы с ребёнком. Как показывает опыт наблюдений, можно условно выделить

три периода, наиболее неблагоприятных для родителей в эмоциональном плане:

- постановка диагноза (как правило, в 2,5-3 года);
- поступление в школу (как правило, в 7-8 лет);
- окончание школы и начало самостоятельной жизни (в 16-18 лет).

Все эти периоды связаны с изменением статуса ребёнка. Причём, если эмоциональное состояние родителей в течение первого периода сходно с состоянием родителей, имеющих детей с другими проблемами развития (умственно отсталых, глухих, слепых, с двигательными нарушениями), то переживание двух последующих периодов приобретает специфику, характерную именно для родителей аутичных детей, что связано с неопределенностью будущего. Люди с нарушениями, в том числе с нарушениями поведения, как известно, не принимаются большинством социума. По мно-

гочисленным отзывам со стороны родителей, специалисты также часто относятся к детям с аутизмом негативно, отказываются работать с ними (особенно при наличии у ребёнка грубых поведенческих нарушений), ссылаясь на то, что ребёнок «тяжёлый», «необучаемый». Неудивительно, что во многих семьях с такими детьми возникает предубеждение против вмешательства специалистов в жизнь семьи. Тем не менее, длительное время, как минимум пять-шесть лет, рядом с родителями должен быть грамотный специалист, который поможет пережить семье максимально неблагоприятные периоды. Это необходимо прежде всего в интересах ребёнка, который не сможет максимально задействовать механизм компенсации в эмоционально неблагоприятной среде. Как показал опыт практической работы, вопреки распространённому мнению, это не обязательно психолог. Прежде всего, это должен быть человек, которому родители доверяют. Им может быть как психолог, так и логопед, дефектолог, невролог, психиатр, который сотрудничает с данной семьёй на протяжении длительного времени. Однако не каждый специалист подходит на эту роль. Исходя из практического опыта, можно предположить, что оказывать эффективную помощь специалистам мешают следующие факторы:

1. Неумение взглянуть на ситуацию с точки зрения родителей, отсутствие эмпатии по отношению к членам семьи.
2. Поглощённость собственными проблемами, неумение «отстроиться» от них во время работы с семьёй.
3. Неумение создать условия для консультации.
4. Слишком сильные эмоции.
5. неподходящее время для вмешательства.

ОСОБЫЕ ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



6. Недостаточная ориентированность специалиста в семейных структурах и в вопросах детского аутизма как клинико-психолого-педагогической категории.

Необходимо помнить, что специалист не имеет права вмешиваться только на основании того, что в семье родился ребёнок с особенностями развития. Родители должны активно участвовать в принятии решений о том, какая помощь и в каком объёме им требуется. Если семья согласна с тем, что ей нужно вмешательство специалиста, то семейно-ориентированный системный подход к коррекционной работе может быть очень полезен. Семейно-ориентированный подход отрицает одностороннюю позицию, согласно которой единственным предметом внимания специалистов должен быть сам ребёнок с проблемным развитием. Семьи, имеющие ребенка с минимальным уровнем патологии, успешнее приспосабливаются к стрессам. Однако, в любом случае, кризисы и хронический стресс тяжелы для любой семьи, и грамотную помощь специалиста здесь трудно переоценить. Для успешного существования семьи важны её гибкость, приспособляемость и открытое общение между её членами. Специалисту, решившемуся помогать семье, прежде всего, необходимо работать над преодолением следующих родительских проблем:

- принятие диагноза;
- эмоциональное истощение;
- утомление.

Практическая работа в семьях и анализ литературных источников позволили разработать ряд методических рекомендаций для специалистов, желающих помочь семьям, имеющим детей с аутизмом:

1. Ответы на вопросы должны быть честными, полными, корректными.

2. Следует уметь находить не только слабые, но и сильные, положительные стороны в сложившейся ситуации, внушать родителям обоснованный оптимизм.

3. Для грамотного общения с родителями ведущий специалист должен интересоваться всеми сторонами жизни ребёнка.

4. Специалист должен быть хорошо информирован о наличии госресурсов для аутичных детей (наличии учебных и лечебных учреждений в данном населённом пункте, процедуре оформления инвалидности и т.п.). Удовлетворив свою потребность в информации и вмешательстве, семья может вернуться к нормализованному стилю жизни. При наличии поддержки со стороны социальной системы семья, в которой имеется ребёнок с особыми потребностями, может в течение детских лет и подросткового возраста ребёнка вести нормальную семейную и профессиональную жизнь, иметь нормальное домашнее хозяйство и досуг. В подростковые и юношеские годы могут возникнуть новые проблемы. Но для многих семей нормализация всё же остаётся недостижимым идеалом. Большинство детей с аутизмом живут в эмоционально неблагоприятных условиях, которые препятствуют их нормальному существованию и развитию. Многие специалисты приучены к клиническому подходу, резко отличающемуся от точки зрения семьи. При клиническом подходе дети и их семьи определяются узко, в терминах категории инвалидности или различных оценочных ярлыков. Семья же определяет ситуацию в более широких рамках различных контекстов, с которыми она имеет дело. Различие в точках зрения приводит к конфликтам и снижает эффективность коррекционной работы с ребёнком. Семья – важнейший ресурс. Именно в

семье индивид получает первые знания, навыки и переживания. Невозможно помочь ребёнку, не помогая его семье. Только при сотрудничестве специалистов и семьи возможно эффективное вмешательство. Для аутичного ребёнка семья – первая модель общества, в которой ему предстоит наладить взаимодействие. Семья, в свою очередь, встроена в более крупные социальные структуры. И от того, насколько успешно налажено функционирование в семье, во многом

зависит, насколько успешно ребёнок сможет социализироваться и вне её. Она – часть системы убеждений, ценностей и типов поведения, формирующихся на протяжении всей жизни. Если действительно есть желание помочь семье, следует делать это на её условиях, в контексте её системы представлений. Только с помощью такого системного подхода можно надеяться улучшить качество жизни семей, в которых растёт ребёнок с детским аутизмом. ■

Литература:

1. Морозова С.С. Аутизм: коррекционная работа при тяжёлых и осложнённых формах – М.: Гуманит. изд. центр ВЛАДОС, 2007.
2. Сансон П. Психопедагогика и аутизм: опыт работы с детьми и взрослыми – М.: Теревинф, 2006.
3. Селигман М. Обычные семьи, особые дети. – М.: Теревинф, 2007.
4. Питерс Т. Аутизм: От теоретического понимания к педагогическому воздействию. – М.: Гуманит. изд. центр ВЛАДОС, 2003.