КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ РОДИТЕЛЕЙ, ИМЕЮЩИХ ДЕТЕЙ С АУТИЗМОМ

И.А. Костица

При обсуждении абилитационной работы с детьми, страдающими аутизмом, часто подчеркивается актуальность комплексного подхода. Такой подход включает в себя не только медицинское сопровождение, индивидуальные и групповые формы дефектологической, психологической и логопедической коррекции ребенка, но и работу с семьей. При этом нередко основной акцент ставится на обучении родителей более продуктивным способам взаимодействия с ребенком, структурированию домашней среды, правильному выполнению домашних заданий и пр. В то же время очевидно, что родителям необходимо также и помощь иного рода: работа с душевными переживаниями (страхом, виной, стыдом), тревогой, связанной с будущим ребенка и с их собственными жизненными перспективами. В Европе и США уже давно уделяется особое внимание данному вопросу: в работе с аутичными детьми практически всегда включается и помощь родителям со стороны социальных и психологических служб (Fraiberg, 1980).

На консультации к врачам и психологам приходят самые разные семьи с аутичными детьми, отличающиеся и по социальному статусу, и по уровню образования и личностным особенностям ее членов, с разной степенью выраженности симптомов болезни ребенка. Некоторые из них только недавно узнали диагноз ребенка, кто-то, впервые пережив психоз сына или дочери, пребывает в растерянности и не до конца понимает значение происходящего; другие уже смогли проделать "работу горя" и способны самостоятельно спланировать весь спектр необходимых абилитационных мер. При этом осторога кризиса не всегда напрямую зависит от того, сколько времени прошло с постановки диагноза. Как правило, особенности поведения ребенка, которые вынудили родителей обратиться за помощью к психиатру (эмоциональные особенности, негативизм ребенка, стереотипии, постоянная потребность в поддержании строгого порядка наряду с трудностями коммуникации и пр.) уже сформировали "особый" тревожный фон. Обвинения окружающих в "плохом воспитании", непонимание причин поведения и потребностей ребенка ведут к резкому снижению самооценки у родителей, чувству вины, стыда к беспомощности. Но и после постановки медицинского диагноза появление такой
“определённости” отнюдь не всегда вызывает облегчение. Растерянность, шок, отсутствие четких представлений о будущем не способствуют быстрому принятию мер по организации необходимой помощи ребенку и созданию адекватной домашней среды. Длительность периода выхода из кризиса связана со многими причинами (включая личностные особенности родителей). Но часто для совершенно разных людей общим является необходимость справиться со своими страхами, трудностями, связанные с принятием ситуации, социальной изоляцией, изменением расстановок внутри семьи, с пониманием особенностей ребенка и пр.

Важным фактором, обуславливающим различия в преодолении этого кризиса, являются личностные особенности самих родителей, их собственный ранний опыт и система индивидуальных психологических защит. Нарушения в развитии ребенка могут актуализировать собственную раннюю травматизацию матери или отца; такое наслаждение, в свою очередь, может привести к большей выраженности родительской депрессии и к меньшей способности к изменениям, адекватным ситуациям. Стоит отметить, что даже успешное преодоление этого первого кризиса не избавляет родителей от постоянных негативных переживаний в течение всей жизни, связанных с ростом ребенка: с необходимостью смены специализированных учреждений (детский сад, школа и т.д.), с модификациями симптомов, с возможными регрессами, началом пубертата и т.д.

Нередко переживания острого кризиса после постановки диагноза схожи с симптомами посттравматического стрессового расстройства (ПТСР) и переживаниям горя, утраты: разрушение прежних представлений о ребенке, о себе, об окружающем мире и своем месте в нем, крах представлений о будущем, чувство вины и беспомощности. Многие родители проходят через те же фазы: шока, отрицания, гнева, пересмотра ценностей и т.д. Некоторые семьи застревают в состоянии “хронического горя”. В этих случаях, для максимально продуктивной помощи ребенку, включение в абилитационную работу психологического сопровождения родителей становится остро необходимым.

Современные отечественные и зарубежные исследования индивидуальных особенностей родителей аутичных детей приводят различные, часто противоречащие друг другу результаты. Спектр “диагнозов” одного или обоих родителей расстилается от “белого” (бессимптомного) психоза (Ников, 1994), патологии развития ЭГО до нарцистического и шизоидного расстройств личности (Жуков, 2004).
На практике же мы чаще всего сталкиваемся не столько с одинаковыми психотипами отцов и матерей, сколько со схожими проявлениями защитных механизмов против тревоги, связанной с состоянием ребенка.

Часто, при разных личностных структурах и индивидуальных особенностях матерей и отцов, мы можем наблюдать противоречивое, двойственное отношение к ребенку, образ ребенка у родителя порой не соответствует реальности и пр. (Печникова, 1997, 1998). Это по сути является “побочным продуктом” действия внутренних защит по совладанию с травмирующей ситуацией. Понимание природы этих переживаний, драмы, происходящих в семье больного ребенка, поможет специалисту отойти от ригидной установки “больной ребенок — ужасные родители”, суметь установить рабочий альянс с родителями, увидеть в них партнеров, а не помеху.

Анализ литературы показал, что в качестве основных методов работы с родителями чаще всего выделяют следующие:

· отдельные консультации родителей со специалистом, работающим с ребенком (как правило, несколько консультаций в начале работы с ребенком и далее раз в один или два месяца);

· совместные семейные консультации (могут быть и в присутствии ребенка) на дому или в специализированном учреждении;

· психологическое сопровождение (многократные консультации) специалиста, не работающего с ребенком;

· обучающие программы;

· поддерживающие группы встреч;

· индивидуальная или групповая психотерапия.

В каждом отдельном случае выбирается наиболее подходящий способ (или несколько способов) оказания помощи.

При этом консультирование родителей детей, находящихся на психотерапевтическом лечении или специальной педагогической коррекции, занимает особую нишу. В качестве основного отличия от психотерапевтического процесса родителя многие авторы выделяют первичную ориентацию на интересы и нужды ребенка; цель такого консультирования — создание благоприятных условий для развития ребенка, а не лечение родителей (Хорн, 2000, 2006; Четик, 2003; Маратос, Александрисис, 2006; Узель, 2006; Энгельс Фрик, 2006 и др.).

В англоязычной литературе, посвященной данному вопросу, описывается широкий спектр целей и направлений работы (независимо от вида проблемы ребенка). Так, Сандлер, Кеннеди и Тайсон (Четик,
2004) в качестве функции консультирования родителей выделяют постоянную эмоциональную и практическую поддержку в ходе лечения ребенка, особое внимание уделяя поддержке самооценки родителя. Многие авторы (Четик, 2004) делают основной акцент на совокупности поддерживающей и просветительской работы в целях мобилизации изменений домашней среды, улучшения функционирования родителей, изменения представлений о ребенке на более реалистичные.

М. Четик (Четик, 2004) также выделяет две общие категории в консультировании родителей:

1. Проблемы, касающиеся эмоционального баланса в семье.
   Подходы:
   — работа с главными трудностями каждого из родителей, которые могут влиять на его или ее способности выполнять родительские обязанности;
   — работа с различными стилями обращения родителей с детьми;
   — работа со стрессами, связанными с прохождением ребенком лечения.

2. Проблемы, которые, в первую очередь, касаются ребенка-пациента.
   Подходы:
   — получение от родителей достоверной актуальной информации о ребенке и событиях, происходящих в семье;
   — общее информирование родителей о развитии и внутренней эмоциональной жизни ребенка;
   — обеспечение конкретного понимания родителями симптомов или происходящих изменений в поведении ребенка;
   — прояснение как собственных проблемных взаимодействий родителей, так и их взаимодействий с ребенком.

При этом автор подчеркивает важность не только осознания собственных аспектов личности родителей и их влияния на развитие ребенка, но и понимания внутренней жизни самого ребенка. Кроме этого, М. Четик вводит понятие “переноса родительских функций”: для родителей, которые из-за нарушений раннего периода их собственной жизни сами нуждаются в родительской опеке со стороны психолога, специалист, ведущий консультации, должен сам функционировать как “хороший родитель”. Такой позитивный опыт безошибочного принятия и заботы приводит родителя к освобождению внутреннего напряжения,
разрядке, что позволяет ему улучшить собственное функционирование в качестве родителя.

Д. Узель, О. Маратос и А. Александридис (Узель, 2006; Маратос, Александридис, 2006) в консультировании родителей выделяют важный момент, связанный с особенностями поведения аутичного ребенка. Это "распознавание", или "расшифровка", его симптомов и эмоциональных состояний. Часто мы наблюдаем крайние позиции в отношении к поведению ребенка. Одни родители все поведение ребенка списывают на проявления болезни, оставляя без внимания проявления его собственных потребностей, другие, напротив, игнорируя особую сензитивность сына или дочери, воспринимают его страхи или негативизм как действия "на зло". Помощь в понимании того, что стоит за негативизмом или истерией ребенка, как правило, помогает родителю преодолеть барьер в общении с ним, снимает чрезмерное напряжение, вызванное растерянностью и беспомощностью. В то же время эти авторы подчеркивают значимость партнерского включения родителей в коррекционный процесс, налаживание устойчивого рабочего альянса, особое внимание не только к эмоциональным состояниям ребенка, но и родителя (например, к "парадоксальной родительской депрессии" в ситуации выраженной положительной динамики в состоянии ребенка).

Итак, в целом, в качестве основных практических моментов в консультировании родителей детей с аутистическими расстройствами можно выделить следующие:

1. Оказание поддержки

Очень важно, чтобы родители смогли почувствовать, что их готовы выслушать и понять, оказать поддержку в желании помочь своему ребенку. Поэтому уже на первой встрече желательно сказать родителям: "… хорошо, что вы пришли, чтобы таким образом что-то сделать для вашего ребенка"; "… я понимаю ваше беспокойство (или раздражение) по поводу ребенка". Разговор о своих переживаниях при отсутствии негативной критики дает возможность почувствовать облегчение, что, в свою очередь, ведет к снижению напряжения в контакте с ребенком. Важно помнить, что многие из поведения родителей, что вызывает раздражение и недоумение у специалистов, является продуктом работы внутренних защит от тревоги, связанной с данной ситуацией, т.е. того, что защищает личность родителя от
разрушения. Уважение и принятие личности родителя позволяет создать ситуацию доверия и безопасности.

Положительное подкрепление должно иметь приоритет по отношению к критике негативного: необходимо хвалить родителей и поддерживать то, что они делают хорошо. Это не означает, что мы должны хвалить отцов и матерей за явные ошибки во взаимодействии с ребенком, но в каждом отдельном случае можно наблюдать те аспекты отношений, в которых родители “достаточно хороши”. Повышение родительской самооценки позволяет сформировать видение новых альтернатив в отношении к ребенку, отойти от привычных способов взаимодействия и от застревания на какой-то одной позиции (абсолютного самопожертвования, борца против всех или “плохой матери”). В этом аспекте важно, чтобы специалист, проводящий консультацию, имел внутренние позитивные установки по отношению к родителям. Трансляция чувства вины (даже бессознательная) может вызывать эффект от консультации, совершенно обратный ожидаемому.

Как упоминалось выше, нарушения развития ребенка, проблемы его социальной адаптации и пр. часто вызывают разные противоречивые чувства. И если чувство вины часто становится “двигателем” и стимулятором для активности в направлении поиска способов помощи ребенку, то стыд чаще всего является тем, что тормозит такую активность. Для таких людей болезнь ребенка может восприниматься как что-то постыдное, обнаруживающее их собственную ущербность, то, что им так важно скрыть. В этом случае матери и отцы приходят на консультации уже готовые услышать обвинения и осуждения со стороны специалистов (и не важно: стоят ли за этим проектные механизмы или что-то другое) и защищать себя. Наличие у специалиста ригидной установки “несчастный ребенок — ужасные родители” и бессознательная конкуренция с родителями могут вызвать еще большее напряжение в контакте с ними, вплоть до отказа семьи водить ребенка на занятия.

2. Контейнирование

Концепция контейнирования в психоаналитической парадигме (Хиншельвуд, 2007; Fraiberg, 1980), близкая к идеи “перенося родительских функций” Четика (Четик, 2003), при использовании в консультированном процессе заключается в предоставлении родителю себя (собственного мыслительного пространства психолога (психиатра)) в качестве контейнера для таких душевных содержаний как тревога, страх, агрессия и пр. Репрезентация этих переживаний в мыслительном пространстве позволяет их распознать, понять
внутренние конфликты, возможные их решения, сформировать более зрелые защиты.

В семьях с детьми с нарушенным развитием нередко наблюдается "дефицит" именно такого взаимодействия в диаде мать-ребенок еще на уровне прародительской семьи. Получение собственного опыта контейнирования во взаимодействии с консультантом, наука переводить собственные переживания в мысленные репрезентации (т.е. стать "контейнером" для самого себя) позволяет родителю по-новому воспринимать аффективные проявления своего ребенка и "передать" этот опыт ему. Еще раз повторюсь, что такая работа не показана всем без исключения родителям аутичных детей. Необходимость перехода к такой работе будет продиктована особенностями индивидуального раннего опыта матери или отца, не заметить которые в процессе консультирования будет невозможно. В то же время важно помнить, что консультирование не ставит целью решение глубинных личностных проблем родителей и ориентируется, в первую очередь, на интересы и нужды ребенка. При необходимости перехода к более глубокой проработке проблем родителей имеет смысл рекомендовать им обратиться к психогерапевту.

3. Особенности взаимодействия с ребенком

Имеется в виду работа по изменению привычных паттернов взаимодействия с ребенком. Для этого часто бывает необходимо выявление и обсуждение у каждого родителя главных трудностей, влияющих на его или ее способность выполнять родительские обязанности, а также работа с различными стилями обращения родителей с детьми. Нередко эти привычные паттерны даже не осознаются, ярким примером этого является использование матерями местоимения "мы" в ситуации, когда речь идет только о ребенке ("мы описались", "мы кричим в метро" и пр.). Целью этой работы является перевод в сознание неосозноваемых проявлений чрезмерного симбиоза, гиперопеки и пр., что позволит в большей степени контролировать их на поведенческом уровне. Не менее важным является работа по изменению образа ребенка (Грин, 2006).

4. Обучение и разъяснения по поводу заболевания и симптомов

Многие книги и статьи, посвященные аутизму, оказывают слишком сложными для восприятия родителей. Старый миф о том, что родители аутичных детей, как правило, высокоинтеллектуальные люди с техническим образованием, на практике подтверждается
отнюдь не всегда. В связи с чем при консультировании отцов и матерей важно вести и просветительскую работу (Аршатская, 2004; Четик, 2003 и др.). Не стоит читать длинные лекции о природе и вопросах генеза аутизма, важнее помочь родителям понять те поведенческие проявления ребенка, которые вызывают у них наибольшую растерянность и тревогу.

В самом начале работы с ребенком, особенно с малышиком до 4-х лет, наиболее продуктивной формой может быть работа в диаде мать (или человек, выполняющий материнские функции) – ребенок. Обучение родителей техникам присоединения, отзеркаливания, совместным играм и пр. в форме тренинга при поддерживающей, позитивной позиции специалиста способствует положительной динамике в большей степени, чем индивидуальные занятия. Перенос этого опыта в домашнюю среду позволяет всей семье включиться в “работу” с ребенком.

В ситуации, когда для ребенка выбирается когнитивно-бихевиоральный коррекционный подход, тренинг родителей (например, по системе АВА) является необходимым условием успешных результатов (Loveas, 1978; Marcus et Schopler, 1989).

Тренинги и образовательные лекции могут проводиться и в групповой форме. В комфортной и безопасной обстановке родители смогут обменяться собственным опытом, получить поддержку и по-новому увидеть достижения своего ребенка.

В данной статье уже неоднократно упоминалась важность установки специалиста, работающего с родителями аутичного ребенка. На этом вопросе хотелось бы остановиться более подробно. Влияние семьи на развитие ребенка давно уже не ставится под сомнение, скорее, наоборот. Коммерческий пример социального значения этого феномена мы можем наблюдать в огромном количестве литературы, посвященной “правилам” ухода и воспитания ребенка (Бурман, 2006). Спрос на подобные издания, очевидно, является не только показателем стремления покупателей быть “хорошими родителями”, но и свидетельством значительной тревоги по поводу собственной компетенции в этом вопросе. Такая ответственность носит порой гипертрофированный характер: все негативное, что происходит в жизни человека, сводится к нерадивости его родителей. Стоит ли удивляться, когда в особенностях развития ребенка (тем более, при искаженном типе развития) главными виновниками вилят матери и отцы.

340
При этом подобное отношение мы можем наблюдать не только у людей, не причастных к данной сфере, но и у многих даже “продвинутых” специалистов. Как известно, значительную роль в понимании процессов развития ребенка сыграли труды психоаналитиков М. Кляйн, Д. Винникота, Малер и др. (Хиншепувд, 2007). Революционные для того времени открытия в области становления детской психики, которые способствовали пониманию особенностей формирования личности и ее нарушений, придавая важное значение внутреннему (воображаемому или фантазийному) миру взаимодействия Я и Другие (Ребенок и Мать), до сих пор могут восприниматься буквально (как отражение реальных отношений). В этом случае “плохая труж” М. Кляйн или “недостаточно хорошая мать” Винникота автоматически переносятся на любую мать ребенка с нарушениями развития как на главную виновницу патологии.

Существенную роль родителей, в первую очередь, матерей, наряду с конституциональным фактором, в формировании патологии аутичного ребенка выделял, не будучи психоаналитиком, еще Каннер в своем первом описании детского аутизма и, несмотря на последующее изменение этой точки зрения у самого “открывателя” синдрома детского аутизма, это убеждение надолго укоренилось в умах (Узель, 2006).

Поиск причины заболевания нередко сводится к поиску объекта приписывания вины за его наличие. И хотя научные исследования давно уже не оставили никаких причин для сомнения в ведущей роли врожденных особенностей (“конституционального фактора” (Лебединский, 1985; Лебединский, Никольская, Баенская, Либлинг, 1990; Лебединская, Никольская, 1991; Гилберт, Питерс, 1998 и др.) в развитии таких заболеваний, и эту точку зрения разделяют не только психиатры, но и практически все психологические и психотерапевтические направления, развитие представлений о сути проявляемых симптомов снова возвращает нас к вопросу о вине родителей. Как писал Д.Узель (2006), “открытие того факта, что аутичные дети страдают от разлитой тревоги и очень редко испытывают ощущение собственной внутренней безопасности, так преломилось в сознании некоторых практиков, что они стали видеть в родителях основной источник тревожности ребенка и причину его трудностей”.

Все это изначально приводит к формированию определенных установок и у специалистов, работающих с аутичными детьми, и у самих родителей.
 Конечно, здесь не идет речь об отрицании значимости связи "Мать — дитя" в развитии ребенка и родительской роли в становлении личности, но важно понимать наличие данного "виновного" акцента, создающего большое напряжение в общении с родителями и препятствующего продуктивному контакту с ними.

Как уже упоминалось, необходимость обращаться за помощью к специалистам уже изначально для большинства родителей является фрустрирующей (Краuze, 2006; Борисовская, 2001); стучась в ваш кабинет, они уже вовлечены в перенос (специалист является родительской фигурой, к которой они, как "маленькие", вынуждены обращаться за помощью). Часто мы с самых первых минут наблюдаем выражения бессознательных фантазий и тревог матерей и отцов.

Кроме этого важно помнить, что если в работе с детьми специалисты (и психиатры, и психологи, и педагоги) подвержены "опасности" значительного регресса, связанного с бессознательной идентификацией с ребенком, и очень важно отслеживать собственные эмоциональные реакции и переживания, то в работе с детьми с психологической патологией такой риск значительно увеличивается. В этом случае вопросы переноса и контрпереноса должны уделяться особое внимание. Нередко менторский тон и неприятие у самих специалистов связаны не столько с чувством своего профессионального превосходства над родителями, сколько с негативным переносом собственных родительских фигур. Таким образом, мы получаем "кучу-малу" из проекций и переносов родителей и специалистов, что нередко приводит к конфликтным ситуациям и мешает оказанию ребенку помощи.

Для избегания таких "наслений" во многих западных странах, например, в Великобритании и США, принято специальное обучение и прохождение собственной индивидуальной психотерапии специалистами (психологами, психотерапевтами, социальными работниками), работающими с родителями больных детей.

Специальная профессиональная подготовка и собственная психотерапия являются не только важным фактором, определяющим успешность такой работы, но и определенным средством "психогигиены" самого специалиста. Кроме этого, учитывая особую эмоциональную нагрузку (как при работе с пациентами в состоянии хронического горя), важным моментом является возможность обсуждения практических случаев в супервизорских группах или на собраниях коллег. Такая коллегиальная работа, во-первых, помогает посмотреть на собственную практическую деятельность как бы со стороны, осознать смысл собственных чувств и переживаний в ходе
консультаций, а во-вторых, позволяет обсудить возможные способы помощи семье и ребенку, включения дополнительных средств или внесения изменений в коррекционную программу ребенка в связи с учетом факторов, связанных с его родителями.

Литература

13. Наков А. Психоаналитический подход к оценке психотических


