

Восприятие своей семьи здоровыми детьми, имеющими сибса с аутизмом¹

Э.Л. Федотова

Значение семьи для психического развития ребенка трудно переоценить. Взаимоотношения между членами семьи, отношение к ребенку, эмоциональная атмосфера в семье имеют огромное значение. От взаимоотношений маленького человека с семьей зависит адекватность его взаимодействий с социальным миром: происходит становление его взглядов, представлений о характере отношений между людьми. Для гармоничного развития личности ребенка необходима атмосфера благополучия и комфорта в семье.

Семья, воспитывающая ребенка с аномальным развитием, – особая семья. Наличие такого ребенка часто приводит к нарушениям жизнедеятельности семьи, что проявляется на всех видах внутрисемейных отношений, в том числе супружеских, детско-родительских и сиблинговых [7, 10]. Семья, имеющая психически нездорового члена, часто является дисфункциональной, так как в ней бывают нарушены семейная коммуникация, системы ролей, механизмы семейной интеграции и др. [12].

Особенности эмоционального состояния родителей, преимущественно матерей, и нарушения межличностного взаимодействия, возникающие вследствие длительного эмоционального стресса и сильнейшего психологического напряжения, сказываются на всех членах семьи. Часто недостаток внимания со стороны родителей, занятых «особым» ребенком, их измененные родительские установки, дисгармоничные межличностные отношения внутри семьи повышают риск возникновения у здорового ребенка, воспитывающегося в этой семье, повышенного уровня тревожности, других эмоциональных проблем и разного рода реакций психологической защиты.

Помимо того, что в такой семье здоровому ребенку нередко уделяется недостаточное внимание, от него могут требовать, чтобы он во всем уступал «больному», всячески опекал его, не реагировал и не жаловался на его неправильные поступки. Братья и сестры детей с нарушениями развития испытывают значительные трудности, так как родители нередко вынуждены жертвовать их интересами. Они могут чувствовать меньший интерес к себе со стороны взрослых, считая, что родители любят их меньше. Иногда они разделяют заботы семьи, рано взрослеют, а иногда отстраняются, дистанцируются от семейных забот [4]. Таким образом, в зависимости от того, как нормально развивающийся ребенок относится ко всем членам семьи, как он воспринимает своего больного сибса, проявляются его эмоциональные и поведенческие реакции.

От того, как ребенок воспринимает свою семью, считает ли он ее благополучной, счастливой или несчастливой, дружной или склочной зависят его ожидания, понимание проблемы и представление об их решении. Эта «внутренняя картина» жизни семьи может быть частично объективной и точной, а отчасти искаженной, субъективной [12]. Однако, вне зависимости от ее истинности, она имеет большое значение для жизни здорового ребенка, растущего в подобной семье.

Обычно все члены семьи знают привычки, вкусы, симпатии друг друга. Это помогает правильно понимать и реагировать на поведение, намерения друг друга. Когда же в семье есть человек с психическими отклонениями, такого уровня понимания уже недостаточно. При попытках понять такого человека мало помогает обыкновенный, повседневный опыт, сформировавшийся в общении со здоровыми людьми. Нормально развивающийся ребенок может чувствовать, что его сиблинг не такой как другие, и с возрастом все более осознает это. Реакции, переживания и поведение больного весьма отличны от тех, которые возникают в аналогичных обстоятельствах у нормально развивающегося ребенка. Восприятие и пониманию человека с нарушениями может мешать то, что такое вос-

¹ Опубликовано в № 1, 2006 г., С. 1–7.

приятие окрашено личностным, аффективным отношением и не может быть отделено от него. Нередко члены семьи смотрят на индивида с нарушениями через призму тех неприятностей и огорчений, которые он им доставляет [13]. Такая аффективная окраска побуждает к преуменьшению или преувеличению эмоционально-личностных нарушений.

Понимание того, как здоровый ребенок воспринимает «особого» сибса, свое место в семье, семью в целом, важно для оказания помощи и всей семье и для возможной психологической поддержки здоровым детям в частности.

В данной статье мы рассматриваем семью с двумя или более детьми, в которой один страдает аутизмом. Синдром детского аутизма представляет собой особую форму нарушения психического развития с неравномерностью формирования различных психических функций, своеобразием эмоциональных и поведенческих расстройств и специфическим развитием речи. Основное качество аутичного ребенка рассматривается как «неконтактность» [Каган В.Е., 1989]. То есть особенно большие сложности при аутизме проявляются в нарушении коммуникативного поведения и эмоционального взаимодействия с окружающими, что в первую очередь чувствуют самые близкие люди.

Цель исследования

Целью нашего исследования является изучение восприятия здоровыми детьми, имеющими брата или сестру с аутизмом, своей семьи.

Методика исследования

В отечественной психологии давно известно о возможности проследить внутрисемейные отношения, какими они представляются ребенку, по особенностям его рисунка своей семьи [6]. Хоментаускас Г.Т. доказал, что методика рисования семьи, как никакая другая, отражает переживания и восприятие ребенком своего места в семье, его отношение к семье в целом и к ее отдельным членам [11]. Поэтому для решения поставленных целей нами использовалась методика «Рисунок семьи» в ее классическом варианте [2].

Ребенку предлагались лист белой бумаги, набор цветных карандашей, ластик и давалась стандартная инструкция: «Нарисуй свою семью». После выполнения задания ребенку задавались следующие вопросы: 1. Кто тут нарисован? 2. Кто из нарисованных людей самый счастливый? Почему? 3. Кто из них самый несчастливый? Почему?

Мы также проводили беседу с родителями и изучали медицинские карты с целью получения данных о социальном статусе семьи и тяжести нарушений у ребенка с аутизмом.

Семейно-социальный статус учитывал следующие параметры:

1. Количественный состав семьи и ее структура (полная или неполная семья).
2. Возраст и пол каждого ребенка.
3. Наличие отдельной комнаты у каждого ребенка.
4. Наличие ухаживающего за больным ребенком лица (мать, бабушка, другие помощники).

О тяжести нарушений ребенка с аутизмом судили по таким факторам как:

1. Специфика дизонтогенеза (ДА, синдром Аспергера, шизоидная психопатия, детская шизофрения).
2. Выраженность речевых нарушений (мутизм, значительные речевые проблемы, речь без грубых нарушений).
3. Интеллектуальный уровень (грубое интеллектуальное снижение, отставание в интеллектуальном развитии, интеллект без грубых нарушений).
4. Поведенческие нарушения.

Характеристика контингента испытуемых

В исследовании приняли участие 15 детей в возрасте от 5 до 16 лет, чьи братья и сестры с расстройствами аутистического спектра (в возрасте от 3,5 до 13 лет) посещают занятия в Центре психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков г. Москва.

Среди испытуемых было 9 девочек и 6 мальчиков. Сиблинги с аутизмом представлены 3 девочками и 12 мальчиками, то есть, в соотношении 1:4, что соответствует распространенности данного синдрома в популяции. (Известно, что у мальчиков расстройство развивается в 3-4 раза чаще, чем у девочек [5]).

Почти все дети (14 из 15) растут в полной семье, в одной семье родители разведены. В 4 случаях в одной квартире проживают также другие родственники: бабушки у трех детей, тетя у одного ребенка. Преимущественно в изученных семьях растут два ребенка, один из которых страдает аутизмом; четверо испытуемых воспитываются в многодетных семьях, имеющих трех детей.

Только у двух из 15 обследованных детей есть своя отдельная комната; еще 3 ребенка живут в комнате с другими членами семьи: в одном случае с отцом, и в двух – с другими здоровыми сиблингами; а остальные 10 детей проживают в одной комнате со своим братом или сестрой с аутизмом, при этом шестеро делят одну комнату на двоих с большим сибсом, а еще четверо живут в одной комнате и с сибсом с отклонениями в развитии, и с кем-то еще из членов семьи.

По возрасту испытуемые были разделены на три группы, условно названные: «дошкольники» (5–7 л.), «младшие школьники» (8–11 л.), «подростки» (12–16 л.). По этому же признаку были выделены 3 группы детей, страдающих синдромом детского аутизма. Данные по возрастному составу представлены в таблице.

Таблица

Возраст детей, принявших участие в исследовании

здор. \ аутичн. сибс	3,5–7 лет	8–10 лет	11–13 лет
5–7 лет	3	2	0
8–11 лет	2	2	0
12–16 лет	1	4	1

Как видно из таблицы, здоровые дети, как правило, старше своих аутичных сиблингов. Это наблюдается в 10 случаях из 15. В оставшихся пяти случаях, когда ребенок с аутистическим расстройством старше, разница в возрасте не превышает двух лет.

Наиболее часто аутизм диагностируется в возрасте около 3 лет, до этого родители могут не замечать особенностей малыша. Поэтому второй ребенок чаще всего рождается у родителей, имеющих первенца с аутизмом, когда серьезность отклонений в развитии еще не очевидна, т.е. до двух-трех лет, как в нашем случае. Когда же ребенку ставят диагноз, семья переживает тяжелейший стресс, родители сосредотачиваются на лечении, специальном воспитании и обучении ребенка и часто принимают решение больше не иметь детей. Это характерно и для семей, воспитывающих ребенка с другими отклонениями в развитии [9].

Результаты

При анализе результатов выполнения «Рисунка семьи» мы учитывали следующие показатели:

1. Соответствие реального состава семьи ее графической презентации в рисунке: адекватное отражение количества членов семьи наблюдалось у 8 человек, то есть в 53 % случаев.

«Расширили» состав семьи 6 человек, что соответствует 40 %. В пяти случаях это произошло за счет родственников: бабушку рисовали 4 ребенка, тетю – один ребенок, и в одном случае девочкой была изображена ее родная семья вместе с семьей двоюродной сестры. Шестой человек добавил домашнее животное.

Семью в ее неполном составе нарисовали 4 ребенка. Показательно, что во всех этих четырех рисунках дети не рисовали себя. Есть случаи, когда в рисунках присутствуют дальние родственники, но при этом отсутствуют сами авторы. Одна девочка нарисова-

ла из всей семьи только маму и бабушку, то есть искажение реального состава в рисунке произошло одновременно и за счет «увеличения», и за счет «уменьшения» семьи.

2. Местоположение членов семьи на рисунке:

все обследуемые дети изобразили своих сиблингов с аутизмом рядом с кем-нибудь из родителей, а себя самих около мамы или папы нарисовали меньше половины детей. При этом ребенок с аутизмом находится возле папы в 9 случаях, а авторы только на двух рисунках.

Сиблинги на рисунке были разделены в 8 случаях из 15, что составляет больше половины всех рисунков. Семеро детей нарисовали себя и своего сибса рядом.

Треть испытуемых (5 из 15 человек) в «Рисунке семьи» нарисовали себя в стороне от остальной, более сплоченной, группы, состоящей из родителей и сибса.

3. Последовательность изображения членов семьи:

5 детей из 15 в своем рисунке изображали первой маму. Самого себя или отца в первую очередь рисовали 4 ребенка. И только двое детей нарисовали сначала своих брата или сестру с нарушениями в развитии.

Одинаковое количество детей поставили на последнее место маму, себя или сибса с аутизмом (по 4 ребенка). Папа был нарисован последним только в одном случае. На двух рисунках последними были другие родственники.

Примечательно, что дети из многодетных семей рисовали своих других нормально развивающихся братьев или сестер не в первую и не в последнюю очередь.

4. На вопрос, заданный при обследовании детям: «Кто из нарисованных людей самый счастливый?», не все смогли или захотели ответить, но все же большинство указали на сиблинга (6 из 9 ответивших), и лишь 2 из 9 на себя. Родителей счастливыми дети не называли. Несчастливым же брата или сестру с аутизмом считают треть ответивших, а себя таковыми не называет никто.

5. При изображении людей в рисунках не обнаружено каких-либо грубых нарушений (отсутствия основных частей тела).

Обсуждение результатов

Анализ рисунков выявил, что у детей, имеющих брата или сестру с аутизмом, достаточно часто присутствует недовольство семейной ситуацией, что проявляется в следующих особенностях рисунка: 1) в отсутствии автора на рисунке или его отдаленности от остальных; 2) в расширении состава семьи.

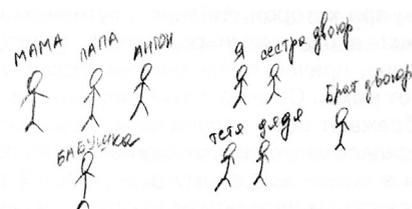
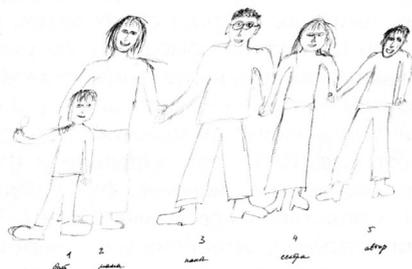


Считается, что пропуск в рисунке наименее эмоционально привлекательных членов семьи, тех, с кем существуют конфликтные отношения, является своеобразным защитным механизмом [1, 2]. Однако особенностью данной категории обследуемых детей явилось отсутствие на рисунке его автора. Интересным примером является случай необычного изображения себя, отличного от графической презентации других членов семьи: девочка-подросток нарисовала всех членов

семьи в виде человечков, а себя же, сославшись на то, что она не может увидеть себя со стороны, обозначила буквой «я».

Интерпретируя такую особенность рисунка, многие исследователи считают, что отсутствие на нем автора говорит о трудностях самовыражения при общении с близкими людьми («меня здесь не замечают», «мне трудно найти свое место» [1]) или о нежелании входить в данную структуру [3]. В данной ситуации, когда в семье воспитывается ребенок с особенностями развития, с выраженными проблемами социальной адаптации, версия о

нежелании быть частью такой семьи нам кажется вполне соответствующей действительности. Речь может идти о чувстве социального стыда, неловкости за своего сиблинга и семью в целом, о желании скрыть правду от окружающих. Особенно ярко эта тенденция у нормально развивающихся sibсов проявляется в подростковом возрасте.



Некоторые исследователи считают, что причиной того, что ребенок не рисует себя, могут быть отсутствие чувства общности с семьей, чувство отверженности, конфликт между автором рисунка и семьей или кем-то из ее членов [2, 8]. В семьях с несколькими детьми, один из которых страдает аутизмом, проблема поиска здоровым ребенком своего места стоит остро, т.к. «особому» ребенку родители обычно уделяют большую часть внимания и заботы, часто семья вынуждена выстраивать всю свою жизнедеятельность с учетом его потребностей. Здоровый ребенок, особенно в дошкольном и младшем школьном возрасте, может страдать от ощущения ненужности, заброшенности со стороны родителей.

К данной группе из четырех рисунков, где авторы не изображают себя, можно также отнести 5 случаев, когда обследуемые

рисуют себя отдельно от всей семьи или на значительном расстоянии от ее членов. Эта лишняя дистанция на рисунке отражает существующее напряжение в эмоциональном плане. Значительная часть рисунков (9 из 15) свидетельствует о наличии у ее авторов подобных проблем.

Чуть меньше половины детей «расширили» в рисунке свою семью за счет других родственников, а также введя домашних животных. Изображение посторонних людей в рисунке семьи принято интерпретировать как попытки автора восполнить дефицит любви близких [8]. Главным образом детьми рисовались бабушки. Возможно, это тот самый ухаживающий за сиблингом с аутизмом человек, помощник, который берет на себя часть забот об «особом» ребенке и тем самым «освобождает» время родителей (в первую очередь, мамы) на общение со здоровым ребенком, также нуждающемся в их внимании. Или это взрослый человек, родственник, который, наоборот, больше общается со здоровым ребенком, отчасти компенсируя недостаток родительской заботы.

В семье, воспитывающей нескольких детей, не редкостью являются явные или скрытые конкурентные отношения между сиблингами. Семья, воспитывающая ребенка с отклонениями в развитии, не исключение. В такой семье нормально развивающийся ребенок может испытывать гораздо более сильные негативные чувства (бессознательно и сознательно) к своему сиблингу. Часто можно наблюдать проявления сильной ревности со стороны здоровых дошкольников, борьбы за внимание родителей. В целом, в подобной семье для нормально развивающегося ребенка характерно недовольство семейной ситуацией, актуально ощущение недостатка внимания к себе. По данным литературы, в рисунке семьи конфликтное отношение к сиблингу обычно проявляется в искажениях или вообще отсутствии его изображения [1]. В нашей выборке случаев, когда ребенок не нарисовал своего sibса, единичный, при этом была искажена вся семейная структура: отсутствие себя, сиблинга, отца при введении дополнительных родственников. Показательным же для рисунков детей данной категории стало «отделение» себя. Несмотря на то, что брату или сестре уделяется слишком много внимания, здоровому

ребенку родителями прививается чувство заботы и сострадания и именно это, возможно, не позволяет «выбросить» из рисунка сиблинга. В своих работах многие обследуемые дети отражали реальное положение вещей в семье, изображая в 100 % случаев своих братьев и сестер рядом с родителями, ведь ребенок с аутизмом постоянно находится под присмотром, опекой взрослых.

При анализе рисунков были выделены несколько типичных моделей структуры семьи, изображаемой детьми данной категории.

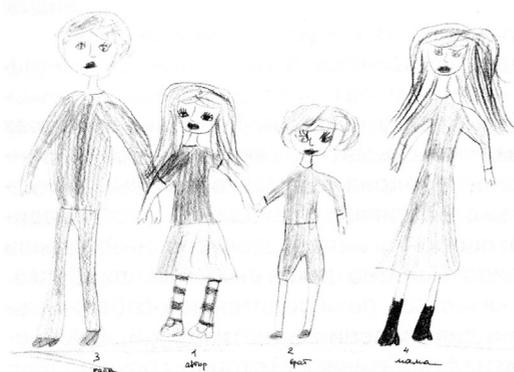
Так наиболее часто встречающейся (каждый третий испытуемый) является модель, при которой сиблинг с аутизмом изображен в окружении родителей, а автор в стороне, причем последний наиболее отдален от мамы. Обычно в этих рисунках авторы изображают себя последними. Такая ситуация складывается в двух случаях: во-первых, если в семье здоровому ребенку от 7 до 9 лет, а страдающий аутизмом старшее на один-два года. В данной ситуации здоровому ребенку, объективно или субъективно, недостает того внимания и заботы от родителей, которыми окружен аутичный сиблинг. И, во-вторых, когда здоровый подросток (в возрасте 13–16 лет) на 4–5 лет старше своего сибса, имеющего выраженные эмоциональные и поведенческие нарушения. Здесь подросток по собственному желанию дистанцируется от своей семьи в силу возрастных потребностей во внесемейном общении. Здоровые сиблинги – школьники обычно стесняются своего больного брата или сестры, всячески его скрывают, ведь по этой причине они могут стать объектом насмешек, у них могут возникнуть трудности в общении со сверстниками, и значимое для подростка уважение и принятие коллективом может быть не достигнуто.

Как уже упоминалось, характерными для детей, имеющих сиблинга с синдромом аутизма, являются рисунки, на которых автор не изображает себя. В наших случаях рисунки данной группы принадлежат преимущественно девочкам, имеющим братьев 7–9 лет с аутизмом, то есть, того возраста, когда для окружающих становится явным наличие психических отклонений у ребенка, к нему уже нельзя относиться как к маленькому, давая какие-то поблажки. Младшие здоровые сестры к этому времени по уровню развития догоняют своих братьев, происходит перестройка отношений и смена ролей, теперь младшая сестра принимает роль старшей, на нее могут ложиться дополнительные обязанности по уходу, что противоречит ее представлению о том, как должно быть в семье. На данном этапе она в поиске нового места в своей семье.

Почти все оставшиеся рисунки можно отнести к одной из трех моделей, представленных в равных количественных соотношениях (по два испытуемых).

Это, например, структура, при которой родители отделены от здорового ребенка аутичным сиблингом. На рисунке это может проявляться в следующем расположении фигур: отец – мать – сиблинг с аутизмом – автор. Такое расположение членов семьи можно интерпретировать двояко: с одной стороны, отделенность от родителей может свидетельствовать о ревности одного ребенка к родителям. С другой стороны, здоровый ребенок в этом случае может выступать в роли помощника или взрослого, беря на себя часть функций по уходу или заботе о своем брате или сестре. Это подтверждается положительной корреляцией с рядом параметров, таких как: возраст обоих детей, наличие или отсутствие помощника по уходу за ребенком, тяжесть нарушений психического развития. Типичными авторами рисунков этой группы являются мальчики – подростки в возрасте 10–12 лет, живущие в полной семье из четырех человек, без бабушек и других родственников, с младшими 7–9-летними братьями, эмоциональные нарушения которых выражены в умеренной степени. Дети рисуют себя первыми, своих братьев вторыми в рисунке семьи, что говорит в целом о принятии себя и своего сиблинга. Обычно мать посвящает себя больному ребенку, а отец в таких семьях преимущественно «уходит» в работу, для него на первый план выходят профессиональные обязанности. Мальчики, как старшие в семье, выполняют отчасти роль отца.

Недостаточно благополучной семья выступает для ребенка, изображающего себя и сибса, разделенными обоими родителями. Тут особенно ярко проступает такая особенность семьи, воспитывающей ребенка с отклонениями, как четкое разделение ролей. Обычно мать берет на себя роль главного опекуна, и на нее ложится основная тяжесть повседневного ухода, надзора, обслуживания нуждающегося. Поэтому на рисунках этих детей, как правило, брат или сестра находятся рядом с матерью, а автор нарисован со стороны отца.



Благоприятная же семейная ситуация наблюдается в варианте рисунка, когда оба ребенка находятся в окружении родителей. При этом близкие взрослые распределяют свое внимание между детьми, и здоровый ребенок не чувствует себя обделенным родительским теплом. Это полные семьи, в которых отсутствие сиблингового соперничества достигается разницей в возрасте: нормально развивающиеся дети на 4–5 лет старше своих сибсов. В этом возрасте у детей потребность в постоянном внимании ро-

дителей сменяется учебными и социальными интересами. Исключение составил один случай, где здоровый мальчик 6 лет выступает в роли старшего брата для своей 7-летней сестры с аутизмом. Так же примечательно, что дети из этой группы не имеют своей отдельной комнаты, однако сиблинги не живут в одной комнате только вдвоем (за исключением все того же случая, где у девочки с аутизмом сохранный интеллект и негрубые нарушения поведения), а живут или все вместе, или здоровый ребенок спит в комнате с другим членом семьи, то есть нет постоянной и, возможно, фрустрирующей ситуации нахождения один на один с больным ребенком. Эти же дети при выборе самого счастливого члена семьи называют своего сиблинга, однако он видится им счастливым в значении «не знающий проблем, не понимающий ситуации, беззаботный».

Выводы

Проведенное исследование показало наличие возможного неблагополучия во внутрисемейных отношениях, эмоционального напряжения в ситуации воспитания нескольких детей, один из которых страдает синдромом детского аутизма. Данная семейная ситуация не способствует гармоничному и благоприятному развитию личности здорового ребенка. Семьям данной категории, по нашему мнению, имеет смысл обратиться за семейной консультацией к специалисту для психологической поддержки всех членов семьи: и родителей, и их здоровых детей. Также важно каждого здорового ребенка в семье в доступной форме информировать об аутизме. Будут полезны консультации психолога для предотвращения развития возможных эмоциональных защитных реакций и формирования неблагополучных личностных особенностей у нормально развивающегося ребенка.