

Особенные дети: чему они учат своих родителей



Однажды я услышала фразу «Когда Бог хочет сделать человеку подарок, он заворачивает его в обёртку из проблемы». Особенный ребёнок в семье - это подарок, но он завёрнут в обёртку не просто из проблемы - из очень сильной боли. Однако если начать разворачивать его, внутри окажется много ценного.

Нам, родителям «особых детей», очень больно. Душевная боль - это любые невыносимые чувства, которые больше человека, больше его возможностей вместить это чувство (горе, стыд, вина, тревога, страх). Тогда они причиняют почти физическую боль, а мы описываем их через телесные ощущения: удушающий стыд, давящая вина, взвинчивающая тревога, парализующий страх.

Больно, когда я узнаю о диагнозе своего ребёнка. В этот момент рушится моя картина мира и картина будущего, которую я себе нарисовала. Кажется, теперь мне не на что опереться. Когда я понимаю, что мои фантазии и ожидания никогда не воплотятся в жизнь, то есть мой реальный сын - не ребёнок мечты и никогда им не станет.

Болезненно столкновение с реальностью и теми ограничениями, которые она накладывает: «Ваш ребёнок никогда не сможет...». Больно от критики и обесценивания в адрес меня и моего ребёнка со стороны окружающих: «Фу, какой он у вас невоспитанный!», «Мальчик, ты что, совсем тупой?», «Таким место в психушке». Больно от внутренней критики и обесценивания, которыми я сама себя бичую: «Я так мало делаю для него! Надо больше стараться!», «Я не должна хотеть отдыхать, убежать от него!», «Я ужасная мать, у меня непозволительные мысли и недопустимые чувства».

Обёртка подарка ужасна, но я не отказываюсь. Я принимаю подарок и начинаю разворачивать его. Там внутри оказывается драгоценный дар: человеческая жизнь. И ещё множество подарков, которые я получаю, знакомясь с ребёнком.

Первый подарок - замедление

Я была стремительной. Я мчалась, не замечая, как жизнь проносится мимо меня, а я мимо собственной жизни. Не успевала ощутить её вкус и себя в ней. Мой сын меня замедлял. Учил не торопиться, планировать, собираться заранее, а не в последний момент. Жить неторопливо, а не в режиме вечных авралов и спешки. Как только я слегка разогналась, он впадал в такой невыносимый негативизм, что противостоять ему не было никакой возможности. Только замедляясь, я стала замечать то, что раньше не попадало в поле моего зрения, смазываясь на высоких скоростях.

Благодаря изучению психологии, я узнала, что осознанность, ощущение себя, наполнение ресурсами и проработка психологических травм возможны только в замедлении. Я до сих пор могу быть стремительной и суперэффективной, но предпочитаю жить и работать неторопливо.

Второй подарок - ценность крохотных достижений

Я была перфекционисткой, отличницей. Ни один результат не устраивал меня, ни одно усилие не казалось достаточным. Я предъявляла к себе и к другим нереально высокие требования.

Мой сын заставил меня расстаться с перфекционизмом и завышенными ожиданиями. Он показал мне разрыв между моими ожиданиями и своими возможностями. Очень долгое время его буквально всему приходилось обучать путём многократных повторений.

Каждый элементарный навык, каждое новое слово, каждое понятие давалось ему ценой колоссальных усилий

Я представляла, что его голова - это Большой Каньон, который мне нужно заполнить землёй - знаниями, умениями, навыками, а у меня в руках всего лишь сапёрная лопатка. От этого опускались руки, и я превращалась в Сильную маму без сил.

Я научилась замечать и ценить малейшие изменения в моём сыне, любое проявление нового, снижать требования к нему и к себе, радоваться маленьким успехам и сравнивать человека не с «нормой» или «идеалом», а только с ним самим - вчерашним.

Третий подарок - избавление от чувства вины

Я чувствовала себя виноватой. Перед сыном за то, что родила его в этот несовершенный мир, в котором ему так тяжело, неприятно и непонятно жить. За то, что не могу быть ему идеальной мамой, что мечтаю отдохнуть от него, превращаясь в «мать-ехидну», что устаю и срываюсь, а вместо любящей мамы на моём месте появляется Огнедышащая Мать. Перед его родными, которым я родила «ущербного» ребёнка, обузу. Перед обществом, для которого мой ребёнок неудобен и, вероятно, бесполезен. Я часто чувствовала себя как Мама в вине.

Вина разъедала меня изнутри, а окружающие, надавливая на «чувство вины» снаружи, причиняли мне жуткую боль и получали надо мной власть. Я чувствовала, что разрушаюсь, и ради сохранения себя (ведь я нужна моему сыну!) искала выход. Когда благодаря психотерапии я перестала испытывать это чувство, я обрела невиданную внутреннюю свободу и высвободила мегатонны энергии, которые раньше направлялись на попытки загладить вину и всем угодить. В первую очередь, сыну.

Четвёртый подарок - право и умение защищать себя

Сначала я научилась защищать сына. От врачей, пытавшихся накормить его таблетками. От прохожих, делавших ему замечания. От людей, которые пугали его и пытались применить к нему насилие, называя это «заботой»,

«любовью», «помощью», «воспитанием» и «обучением». Благодаря этому я заметила, что совсем не осознаю и очень плохо защищаю свои границы, позволяю манипулировать собой при помощи чувства вины и манипулирую другими.

Оказалось, что защищаться можно красиво. Защищая его границы, я научилась защищать и свои. Не в последнюю очередь и от него: много лет он не отпускал меня ни на шаг, ломился за мной в закрытые двери туалета или ванной комнаты, устраивал истерику, если я пыталась уйти от него куда угодно. Вырывал у меня из рук книги, телефон, наушники, захлопывал ноутбук.

Он запрещал мне петь, танцевать, рисовать, читать и разговаривать по телефону. Он визжал невыносимой сиреной, заглушая мои попытки поговорить с кем угодно. Он постоянно требовал: «Ты должна быть со мной!».

Работая с мамами совершенно здоровых детей, я с изумлением обнаружила, что их тоже разъедает чувство вины, что они не осознают свои границы, не умеют защищать себя и заботиться о себе, не позволяют себе полноценно отдыхать и восстанавливаться и остаются ради детей в приносящих страдание отношениях. Выход есть, и для каждой из нас он свой, уникальный.

Пятый подарок - внимание к ресурсам

Ресурсы и источники сил очень нужны для воспитания моего ребёнка. С ним силы кончаются быстро, если их не подпитывать. На реабилитацию и социализацию можно бесконечно тратить время, деньги, связи, истощаться эмоционально, страшиться за его будущее и предполагать, что так будет всегда, и он никогда не сможет обеспечивать себя сам. До его рождения я чувствовала себя очень сильной, стойкой и могла позволить себе бездумно эксплуатировать саму себя и разрешать другим людям делать это.

Мой сын столкнул меня нос к носу с пределом моих возможностей. С моим бессилием (какое это было страшное для меня слово!)

Для того чтобы жить и заботиться о нём, я была вынуждена найти и заткнуть «дыры», в которые утекали мои ресурсы, научиться пополнять их, бережно обращаться с ними и разумно инвестировать. Без психотерапии я не смогла бы справиться с этой задачей.

Шестой подарок - умение обращаться за помощью

Я не любила просить о чём-то других людей. Особенно о помощи. Я была героической мамой, справлялась сама (меня с детства учили быть сильной!) до тех пор, пока не выматывалась до состояния «ящассдохну». Когда вопрос идёт о выживании, уже невозможно ни о чём просить. Включаются древнейшие слои психики, человек отчаянно требует помощи и ненавидит тех, кто её не оказывает: «Как они могут? Неужели они не видят, в каком я состоянии?».

Если появляется «спаситель», часто даже на благодарность ему нет сил — одни рыдания. В состоянии полного эмоционального опустошения нечем благодарить. Очень страшное и опасное состояние как для того, кто себя до него довёл, так и для тех, кто оказался рядом. Я научилась замечать его предвестники на дальних подступах и регулярно отдыхать, обращаясь за помощью к другим людям.

Седьмой подарок - умение распределять своё время

Пытаясь переделать миллион дел в один день, я с моим отчаянно сопротивлявшимся ребёнком очень быстро влетала в состояние опустошения и бессилия. Мой сын — мастер разрушать планы, особенно если в них у мамы хаос или их больше, чем можно впихнуть в один день. Пришлось овладеть искусством тайм-менеджмента, оно очень помогает в жизни. Я очень не любила распорядок дня и планирование. Мне казалось, что эти никчёмные рамки лишь сдерживают свободное проявление моей энергии. Что действовать порывисто, спонтанно и даже взбалмошно — это и есть главное свойство творческой личности. Что правила можно нарушать, если очень хочется.

Мой сын своим неуправляемым поведением и презрением ко всем правилам и запретам мужественно доводил этот тезис до абсурда, превращая мою полную спонтанности жизнь в настоящий ад. Чудесным образом он успокаивался и становился контактным только тогда, когда я заранее планировала наш с ним день, научилась предварительно объяснять ему, что будет происходить дальше, рассказывала и объясняла всё простыми словами.

До того пребывала в иллюзии, что в любой ситуации что-нибудь придумаю, как-нибудь справлюсь, в конце концов, всё выдержу, вынесу, стерплю - я же сильная! Мой сын показал мне предел моих, казалось, неисчерпаемых сил.

В ситуации неопределённости ему очень тревожно. И свою тревогу он проявляет так, что её трудно не заметить

Я люблю его и хочу ему помочь, поэтому я должна понять причину его тревоги и устранить её. Дать ему определённость, чёткий план и простое понятное объяснение происходящего. Простое и понятное!

Восьмой подарок - привычка говорить кратко и по существу

Мне, человеку, который привык изъясняться витиевато и метафорично, наслаждаясь игрой слов, смыслов и подтекстов, вплетая в речь явные и скрытые цитаты, было сложно перестроиться. Да, мой сын родился и рос под шум такой речи, но он наотрез отказался её понимать и, тем более, становиться моим собеседником.

Ради него и благодаря ему я стала учиться говорить проще. На вопрос своего отца: «Почему ты не хочешь рассказывать, как прошёл твой день?», он ответил: «Потому что я хочу говорить как вы с мамой, но не могу». Да, мой сын научил меня фокусироваться на самом главном

и переформулировать сложно выразимое простыми словами. Эти навыки я оттачивала во время обучения профессии психолога, и они очень помогают мне и в моей работе, и в общении с сыном.

Девятый подарок - быть собой и не стесняться

В какой-то момент я заметила, что находясь среди людей, которые нас не знают, но могут нас слышать, я обращаюсь к своему сыну с остроумными речами, зная, что он не понимает и не реагирует на них. Тогда для кого я сейчас говорю? На публику? Так я заметила, как много во мне наносного, фальшивого. Как часто я стараюсь казаться, а не быть. И я начала узнавать себя, свои возможности и ограничения, свои ценности.

Мой сын вёл себя так, что я сталкивалась с удушающим стыдом за него и за себя. И мне пришлось разбираться с этой темой всерьёз. Он странным поведением вызывал «огонь на себя». Он был вызывающе заметным, взрывал пространство одним только присутствием.

При этом он не проявляет физической агрессии по отношению к другим. Его любимые способы - шуметь, стучать, многократно выкрикивать цитаты и передразнивать. Такого мальчика всем хочется призвать к порядку. Только их призывы на него не действуют.

Мой сын и психология подарили мне настоящую смелость. Я научилась отделять реальные страхи от иррациональных, которые тормозят течение жизни. Я научилась быть слабой, уязвимой, несовершенной и продолжать принимать и любить себя.

Десятый подарок - контакт с реальностью

Мой сын - уникальный детектор реальности. Казалось бы, аутизм - область психиатрии. «Детская шизофрения», «шизотипическое расстройство личности» - такие ярлыки в советской психиатрии клеили на детей с аутизмом. Эти дети выглядят так, как будто они не разделяют нашу реальность, а живут в своей.

Мой сын, бесстрашно балансируя на грани реальности и диссоциации, научил меня смотреть на эту грань. Когда я замыкалась в себе, погружалась в свои мысли и переживания, он говорил мне: «Мама, ты здесь? Ты со мной?». Так он возвращал меня в реальность. До того, как он начал так разговаривать, он пытался вернуть меня в реальность другими способами. Ему нужна была мама не «улетевшая», не выполняющая механические действия по уходу за ним и кое-как за собой (по остаточному принципу), а живая, здоровая, любящая, принимающая и ограничивающая.

Для того чтобы быть в контакте, любить его, принимать без условий, защищать и учить жить в нашем мире, защищая свои границы и уважая границы других, мне пришлось научиться делать всё это для себя. Ведь я могу дать ему только то, что есть во мне, только то, что я прочувствовала и прожила сама.

Одиннадцатый подарок - эмоциональная устойчивость

Одна из психиатрических характеристик состояния моего ребёнка звучит так: «нарушение эмоционально-волевой сферы». Это значит, что он не может справиться со своими чувствами. Они захлёстывают его и бурно вырываются наружу или «выключают» и делают настолько замкнутым, что с ним невозможно вступить в контакт.

Я научилась распознавать его чувства, пропускать через себя и возвращать ему, называя. В моей профессии это базовые навыки, без которых невозможно работать: эмпатия, контейнирование, отражение. Они же являются базовыми функциями матери. Оказалось, им можно научиться и прокачивать как любой навык! Но сначала мне пришлось... ну вы уже поняли... замечать, распознавать и называть свои собственные чувства, проживать их, учиться быть устойчивой, спокойной, наполненной.

Иначе мне не выдержать шквал его эмоций (или полную отстранённость) и бурю своих в ответ.

Кто-то из нас двоих должен был стать незыблемым маяком. Сын не собирался, да ему и не положено. Я научилась быть маяком в океане эмоций

Сейчас его корабль уверенно ориентируется по моему маяку — он говорит о своих чувствах, постепенно учится проживать их и контейнировать самостоятельно, интересуется чувствами других людей и пытается понять их.

Двенадцатый подарок - безоценочное принятие

Благодаря общению с особенными детьми, их родителями и психологии, я вернула в свою жизнь безусловную любовь и безоценочное принятие. Я абсолютно уверена, что у каждого человека, который воспитывает особенного ребёнка, было в жизни переживание собственной ценности без условий. Это громадный ресурс, к которому можно и нужно расчистить доступ и из которого можно бесконечно черпать энергию!

Тринадцатый подарок - самостоятельность и ответственность

Работая с родителями подростков, я часто слышу, что их дети безответственны, ничем не интересуются, кроме гаджетов, не проявляют инициативу, не умеют или не хотят помогать родителям по хозяйству, не могут выбрать себе профессию. Как же научить их самостоятельности и ответственности? По большому счёту, это вопрос сепарации ребёнка от родителей. И родителей от ребёнка - как и во всём остальном, мы можем дать другим только то, что есть в нашем собственном опыте.

Если мы сами не отделились от своих родителей, мы вряд ли сможем помочь в этом процессе нашим детям. Для меня самостоятельность моего сына и формирование у него ответственности - вопрос нашего с ним будущего, о котором очень страшно думать.

Сможет он когда-нибудь жить один, работать и обеспечивать себя сам? Ведь если нет и меня не станет... тут на меня набрасываются кошмарные

видения психо-неврологических интернатов. У меня всего одна жизнь, а риски слишком велики. Если я не научусь брать ответственность за свою жизнь и свои поступки, перестав «спасать», «геройствовать», «впадать в жертву», я буду бессознательно инвалидизировать собственного ребёнка, препятствуя развитию его автономии.

Я не стала сверхчеловеком или супермамой. Я могу пользоваться всеми этими дарами только тогда, когда я чувствую себя отдохнувшей, спокойной и наполненной. В стрессе я до сих пор теряю контакт с собой, с реальностью, с сыном и со всеми ресурсами. Но обладая теперь необходимыми знаниями и навыками, я очень быстро возвращаюсь и восстанавливаюсь.

Я не знаю, какое будущее ждёт меня и моего сына. Просто я, как и все люди, в каждый момент времени делаю максимум того, что в моих силах, исходя из моих возможностей.

Любовь Тихомирова

Ведущий психолог и создатель проекта психологической поддержки родителей особых детей и помогающих им специалистов «Особый ресурс». Автор и ведущая семинаров, групповых встреч, вебинаров и онлайн программ для родителей и помогающих специалистов. Автор статей, постоянный гость передачи «Ничего особенного» на радио Теос. Мама «особого» мальчика.