

Быть счастливым или страдать: трудный выбор родителей детей-инвалидов

ВЕСНИНА Елена

Вина, стыд, отчаяние, страх, агрессия, – это чувства, которые часто переживают родители детей-инвалидов. Как их преодолеть? Как перестать воевать со всем миром за своего ребенка? Как найти друзей в мире здоровых? Как обрести мир в собственной душе, семье? Рассказывает доктор психологических наук, профессор Виктория Валентиновна Ткачева.



Габриель Метсю,
“Больной ребёнок”(1660 – 1670 гг.)

Не спешите обвинять мужа в «отстраненности», а попробуйте понять, что он чувствует

– Известно, что серьезные проблемы лучше решать вместе, всей семьей. Но нередко рождение проблемного ребенка становится поводом для ссор между его родителями. Почему?

– Самоощущение родителей детей-инвалидов – это очень сложный вопрос. Подавленное внутреннее состояние родителей – одна из главных, если не основных проблем, с которыми сталкиваемся мы как психологи. Представим себе, что такое – ожидать ребенка девять месяцев, планировать его будущее, думать о том, как малыш будет расти, что ты для него сделаешь, начиная от мелких вещей до объяснения, как устроен мир ... А затем узнать, что ребенок родился «с особенностями, не такой как у всех». Это очень глубокий психоэмоциональный стресс.

Наши исследования и опыт зарубежных коллег свидетельствуют о том, что в момент, когда родители узнают о проблемах своего ребенка, они испытывают удар, сопоставимый с потерей близкого человека. Нередко этот стресс переходит в депрессивное расстройство. Может возникнуть

непроходящее чувство вины, незащищенности, неуверенности в себе, ощущение глубочайшего горя.

Но это – общая реакция, присущая и матери, и отцу ребенка. А есть разница, и она немалая. Процесс биологического роста детского организма внутри материнского приводит к тому, что у матери возникает психическое новообразование, называемое специалистами «комплекс материнства». Именно он позволяет матери идентифицировать родившегося ребенка как своего, отделить от остальных. Первое, что осознает мать: этот ребенок – МОЙ! Это ее главное ощущение.

«Комплекс материнства» также помогает женщине принять ребенка независимо от того, каким он родился. Но в дальнейшем здесь может возникать другая проблема: приняв ребенка, женщина может не принять его особенности и связанные с ними диагнозы. Психологи часто становятся свидетелями такого внутреннего конфликта, приводящего женщину в дальнейшем к проблемам с самооценкой. Женщина осознает, что ребенок – это лучшее, что у нее есть. А специалисты ей говорят, что у ее «лучшего» есть «недостатки». Конечно, это травмирует.

А вот мужчине по природе не дано восприятие ребенка «как своего» только по факту его рождения. У отца этот конфликт развивается иначе, потому что, с психологической точки зрения, мужчина передает женщине ответственность за весь внутренний, скрытый процесс развития ребенка с момента его зачатия. Ведь мужчина все равно непосредственно в этом развитии не участвует. Он ожидает, что будет. И вот то, что будет, он уже оценивает.

Вот почему принятие больного ребенка для отца гораздо сложнее, чем для матери. То, что для матери – неопровержимый факт, для отца – процесс, это путь, который он должен пройти. Женщине очень важно это понять и не обижаться на мужа за то, что он чувствует все «по-другому».

Для укрепления взаимоотношений между ребенком и его отцом женщине следует чаще привлекать мужа к уходу и воспитанию малыша, давая ему различные поручения. Ведь чем ближе сердцем к ребенку, тем меньше замечаешь его физические и психические недостатки.

Не переводите себя в категорию жертвы

– Что нужно сделать и папе, и маме, чтобы максимально защитить себя, свою психику?

– Во-первых и в главных, нужно принять и осознать следующий факт: ценность представляет то, что ребенок есть! А то, что у него есть особенности, вопрос второй.

Ни в коем случае нельзя впускать внутрь ощущение того, что ребенок «с проблемами» – это плата за так называемые грехи прошлого, что вы жизнью за что-то наказаны. Не надо себя переводить в категорию жертвы. Вы – такой же человек, как и все. И у вас тоже есть ребенок. Нужно свыкнуться с мыслью: «это мой ребенок и я его никому не навязываю».

Мой совет: примите вашего ребенка таким, каков он есть.

Постарайтесь строить ваши отношения с ребенком на основе любви и взаимного доверия. Ваш ребенок в любом возрасте, будь он младенец или же уже подросток, все равно ваш РЕБЕНОК. Он нуждается в том, чтобы о нем заботились.

Наличие у вашего ребенка нарушений развития вовсе не означает, что вы и он несчастны. Наоборот, такие дети чистосердечны и бесхитростны. Их отношение к людям проникнуто сердечностью, дружелюбием, искренностью, преданностью и любовью.

Любите вашего ребенка. Не отвергайте его из-за его физического или интеллектуального несовершенства! Поверьте, что через некоторое время эти недостатки для вас перестанут быть значимыми. Подумайте о том, что это ваша плоть и ваша «кровинка». И вам станет важно только то, что он есть, что он вас любит, и что ему нужны ваши тепло, ласка и защита.

Да, ребенок с особенностями – тяжелая ноша. Но эта ноша – своя, собственная. Безусловно, растить его – это труд. Но мы не можем измерить и тот труд, который вкладывают другие родители в своих здоровых детей.

Не старайтесь все время бороться с миром, и вы увидите – он не такой враждебный

– Как быть с окружающими? Как перестать замечать негативные или оценивающие взгляды, а порой и замечания? Как правильно на все это реагировать?

В ситуациях, когда, например, вы ловите неприятный взгляд в транспорте, или другая мама отсаживает своего ребенка от вашего, нужно очень четко осознать, что это – не ваши проблемы. Это проблемы той мамы.

Для подавляющего большинства людей очевидно, что человек, ведущий себя некорректно или агрессивно по отношению к слабому, имеет проблемы в понимании ценностей жизни. В целом общество порицает такое поведение. Иногда открыто, иногда скрыто. Для нас в подобных ситуациях важно помнить, что косо смотрящий на вас человек, с точки зрения общества, находится в меньшинстве. Именно он! А не вы с ребенком. И помните: мир не такой уж враждебный, если с ним без конца не бороться.

– А если невоспитанное меньшинство позволяет себе вслух злой комментарий. Нужно ли на это отвечать?

– Если вслух в ваш адрес или в адрес ребенка звучат агрессивные или неуместные фразы, а бывает, что и доходит до откровенного хамства, в таких случаях я всем родителям рекомендую не вступать в конфликт. Не нужно ничего объяснять или как-то отвечать. Нужно улыбнуться и мысленно как-бы объединиться с ребенком. Прижмите его к себе и улыбнитесь! Это необходимо, прежде всего, вашему ребенку. И тогда обидчик непременно почувствует, что он что-то недостойное сделал.

Окружающие могут отреагировать довольно резко на нелицеприятные высказывания обидчика, а могут, к сожалению, и промолчать. Но в любом случае, сама мама должна продемонстрировать достойное, выдержанное поведение, показать добросердечную и милосердную модель взаимодействия

с миром. Прежде всего – своему ребенку. Чтобы у него не формировалось ощущение того, что все вокруг враги.

– Многие головой это понимают, но душа болит, и человек не может реагировать спокойно. Как научиться справляться с этой внутренней болью, которую родителям порой очень сложно не показывать, не транслировать ребенку?

– Очень часто переживание боли проявляется в том, что человек словно ожидает, что на него все время будут смотреть, как на голого короля. Или даже нападать. Но вот поверьте, это как раз то, с чем можно и нужно работать. Это состояние идет исключительно изнутри. Не надо себе подобную модель поведения выстраивать в сознании.

Чувствуете, что напряжение подступает, что вы встали в оборонительную позицию – тут же нужно внутри себя проговорить: «это мой ребенок, я его люблю, а он любит меня, он удивительный, и он, и я имеем право быть счастливыми, я – такая же мама, как и другие!» Не надо бояться, не надо прятаться, стесняться чего-то. Нужно выходить из обороны и жить обычной человеческой жизнью, интересоваться тем, чем интересуются другие люди, общаться с друзьями, искать новых встреч, организовывать для своего ребенка взаимодействие со сверстниками, формировать у него потребность в таких контактах.

Меняя свое отношение к окружающим, вы потихоньку меняете и их отношение к себе. Выдержанное, гуманное, достойное и самодостаточное поведение никогда не остается без внимания окружающих. Рождается уважение к такой матери, такой семье. И в этом смысле у матерей детей с особенностями развития есть огромная миссия в жизни, помимо воспитания своего ребенка – это формирование у мира здоровых людей представлений о жизни и проблемах мира людей с особенностями. Это очень важная миссия! Представляйте себя достойно и тогда отношение к вам и вашему ребенку изменится.

Не обижайтесь на чужих детей.

– Многие родители жалуются, что ребенок даже на детской площадке не может взаимодействовать со сверстниками...

– Во-первых, нужно понимать, что это свойственно и многим здоровым детям. Но если такая проблема возникает, то первый и главный мой совет мамам: не обижаться на чужих детей. Не искать причину в них.

Нужно пытаться организовывать взаимодействие своего ребенка со здоровыми детьми. Да, это трудно. Конечно, не нужно пытаться наладить контакт со всеми. Правильнее найти ребенка и маму, настроенных к вам более лояльно. И своим поведением показывать желание общаться, а не конфликтные настроения.

И здесь уже нужно свою боль, так сказать, укротить. Потому что без здорового ребенка научиться играть ребенку с нарушениями – очень и очень сложно. А этот навык необходим. Не нужно видеть в обычных действиях здорового ребенка неосуществимые для вашего ребенка цели. Не

сравнивайте возможности детей между собой. Сравнивайте достижения вашего ребенка: что он умел раньше и что он умеет теперь.

И еще всем без исключения мамам нужно помнить, что подобное общение здоровым детям необходимо не меньше. Это важная и неотъемлемая часть взросления личности – увидеть и осознать, что мир многообразен, что у каждого человека есть свои особенности.

Сейчас во всем мире активно развивается форма инклюзивного образования – совместное обучение здоровых детей и детей с особенностями. Для любого ребенка это колоссальный опыт. Это рост внутренний, это наука помогать; это, если хотите, прививка доброты, милосердия. Бесценный опыт, который сложно еще где-то получить. Дети начинают осознавать, что дружба – понятие универсальное, независимо от того, на коляске твой друг или нет. Да, на коляске. Ну и что?

Как найти друзей среди здоровых

– Мне довелось услышать вот о каком случае: на детской площадке гулял слепой мальчик с мамой. Мама отвернулась, к малышу подошли дети и стали перед его лицом водить своими ручками. Как в этом случае себя вести его маме? Нужно ли что-то объяснить этим детям? Или правильнее будет промолчать?

– Мамино поведение в этой ситуации, скорее всего, должно быть таким, чтобы организовать детское общение. Действия ребят, которые были направлены на то, чтобы изучить, видит ее сын или нет, я бы перевела в игру.

Например, можно предложить всем закрыть глаза и попытаться отгадать, что за предмет у них в руках, или что-то найти, зажмурившись. При этом и слепой мальчик должен участвовать в игре. И, конечно, в этой игре – выиграет именно он, потому что у таких людей особенно развиты осязание и чувствительность рук. Детям без слов все станет ясно – у каждого есть свои преимущества. И не надо больше ничего говорить.

– И родителям этих ребят тоже не надо ничего говорить?

– Объяснять что-то взрослым – это означает выходить на уровень очень тесного личного контакта. Имеет ли смысл объясняться с родителями детей, которые проверяли мальчишку на слепоту? На мой взгляд, нет. Мало что можно разъяснить в короткой беседе человеку, который уже допустили такой изъян в развитии личности своего ребенка.

Другое дело, если это близкие знакомые, если семьи дружат. Объяснять нужно детям: легко, спокойно, в игре. И умная мама, увидев ваши действия со стороны, поймет, что у ее ребенка есть проблема. А если не поймет и скажет: «Да он слепой!» – не надо отвечать. А про себя можно подумать: «это большой вопрос, кто здесь – слепой». Ведь быть слепым не глазами, а сердцем – гораздо печальнее.

Вопрос «за что?» меняйте на «для чего?»

– Многие родители говорят, что у них возникает чувство вины, что они мучаются вопросом: «За что мне это?» Как с этим быть?

– Вопросы «за что?», «чем я виноват?» нужно переориентировать на вопросы «для чего?», «почему мне это необходимо?».

И вот на эти вопросы я могу ответить с позиции личного опыта. Я сама имею проблемного ребенка. И считаю, что такие дети рождаются для того, чтобы человек познал смысл жизни, самого себя, чтобы он имел возможность совершенствоваться. Понимаете, ведь можно жить, не принося никакой пользы, т.е. пользоваться жизнью. И сколько подобных примеров мы видим вокруг.

А наша с вами ситуация требует ежедневного труда: над собой, над своими взглядами, над отношением и к ребенку, и к миру.

Но ни в коем случае нельзя становится в оппозицию, исключать себя из этого мира и уводить из него ребенка. Это – колоссальная ошибка.

Радуйтесь успехам ребенка вместе с ним

– Я часто сталкивалась с тем, что родители детей с особенностями, описывая свое состояние, используют слово «саморазрушение». Когда сам того не замечая, начинаешь изнутри себя «поедать». Как уберечься от подобного состояния?

– Самая эффективная практика, которая позволяет избежать чувства саморазрушения – это участие родителя в преодолении проблем ребенка. Нужно научиться совместно с ребенком переживать радость его успеха. Пускай это будет скромный шагочек вперед – и мы тут же испытываем удовольствие, как бы ни было до этого тяжело. Приходит чувство маленькой победы и ощущение «это мы вместе добились результата».

Поэтому, когда родители перекладывают эту работу на плечи специалистов или помощников – они автоматически лишают себя этой радости. Конечно, помощь специалистов, в том числе и психологическая, необходима, и мы ее оказываем. И родители, которые чувство саморазрушения фиксируют в себе, могут и даже должны обратиться к психологу.

Не ищите виноватых

– Каково может быть участие в помощи особенному ребенку ближайших родственников: бабушки, дедушки, крестных? Как им себя вести? Что необходимо знать?

– Это отдельная, обширная тема и проблема. Очень часто после рождения ребенка с особенностями портятся отношения не только у супругов, но и у ближайших родственников. То, с чем постоянно сталкиваемся мы: это ситуация, когда родственники начинают искать причину болезни малыша. И не просто причину, а виноватых. До десятого колена начинают искать-выискивать, кто же там не с такими генами был?! И я каждый раз думаю: ну, хорошо, ну, найдете – а дальше что? Ребенок-то – вот он.

Давайте признаемся себе – ведь это очень глупая позиция. И построена она исключительно на гордыне. Давайте попробуем всю эту шелуху в сторону отодвинуть, посмотреть на маленького живого человека и осознать, что это все-таки ваша плоть, ваша кровь. И то, что вы дадите этому человеку: ваши взгляды, вашу культуру, ваше отношение к миру и любовь к нему –

может в нем прорости, прижиться. А иначе все эти блага вместе с вами в землю и уйдут.

У нас прямо-таки сложилась какая-то пагубная традиция бесконечного оплакивания: «С нами это случилось – ах, ах!» Это не дает ничего, кроме дезориентации всей семьи. И в конечном счете, к чему приводит? К распаду. Первостепенная задача ближайших родственников, наоборот, сплотиться. В моей практике есть случаи, когда очень тяжелая ситуация укрепляла семью, и пример подавали именно бабушки и дедушки.

Нужно себя поставить перед выбором: или жить, или страдать. Быть счастливым или страдать. Увидеть перед собой эти два пути. Понять, что они одинаково сложные. Но однажды нужно выбрать один из них.

И все-таки жить и быть счастливым... нет, не легче, но перспективнее, чем все время страдать. Поверьте моему опыту. Здесь есть и обратный эффект: будете считать себя счастливым – и другие будут смотреть на вас так же. А если иначе – то окружающие, пусть и по-доброму, но все равно будут снисходительно смотреть на вас как на «не состоявшегося человека».

Поэтому чем больше вы в себе найдете сил идти по жизни как обычный человек, так, как это было когда-то, не акцентируя внимание на том, какой с вами ребенок – тем более счастливым вы будете себя чувствовать.

Дойти до дна и подняться.

– Мы начали разговор с частных внутренних проблем родителей, а приходим к тому, что помогая себе, они помогают не только своему ребенку, но и меняют отношение в обществе к этому вопросу.

– Сейчас многие молодые мамы детей с особенностями в развитии приходят в вуз получать второе высшее образование. У нас на факультете (дефектологический факультет МГГУ им. М.А. Шолохова, прим. ред) такая традиция сложилась, так почти 50% магистрата – это мамы детей с особенностями.

И бывает, они приходят поступать колючие, словно ежики, с обидой на весь мир. А потом постепенно раскрываются. Смотришь, а она уже и выглядит по-другому, по-другому рассуждает. И потом, после выпуска, эти мамы идут работать в наши детские учреждения, помогают не только своим, но и другим детям и их родителям.

Для многих это путь реализации. И не какое-то там формальное дело, а деятельность в чрезвычайно необходимой области. Ведь в русском обществе с давних времен помощь обездоленным очень высоко ценится. Вспомните святую великую княгиню Елизавету Федоровну. Кто бы что ни говорил, но это у нас в генах. Это ценность, прежде всего, духовная и культурная. Она связана с русской историей, с нашими традициями, с христианством. И вот эти мамы становятся сопричастными этой культуре милосердия, которая, если мы вспомним, была присуща самым великим женщинам в русской истории.

– Выходит, что невыносимые, как кажется, проблемы, в результате открывают путь к уникальному жизненному и духовному опыту.

– Все разговоры о помощи детям, о воспитании детей, больных или здоровых – всегда приводят нас к теме любви. Вдруг оказывается, что твой путь – это не просто бесконечная борьба, это путь, который открывает настоящий смысл жизни. Сначала обстоятельства тебя словно бросают в яму, в пропасть отчаяния; и это переживают все без исключения родители детей с особенностями. Но те, кто обретает силы, кому удается оттолкнуться от этого дна, поднимаются вверх. Конечно, это огромная ответственность. Но это свет!

Справка

Виктория Валентиновна Ткачева, доктор психологических наук, профессор кафедры специальной педагогики и специальной психологии в МГТУ им. М.А. Шолохова. Специализация: «Психолого-педагогическое сопровождение семей лиц с ограниченными возможностями здоровья», автор многочисленных работ по проблеме психологической поддержки семей, воспитывающих детей с отклонениями в развитии.