



ФЕДЕРАЛЬНЫЙ ПРОЕКТ "ПОДДЕРЖКА СЕМЕЙ, ИМЕЮЩИХ ДЕТЕЙ"
НАЦИОНАЛЬНОГО ПРОЕКТА "ОБРАЗОВАНИЕ"

КОНСУЛЬТАЦИОННЫЙ ЦЕНТР

«Центр развития ребёнка – Детский сад № 38» г. Костромы



Консультация для родителей

КАК РОДИТЕЛЯМ ПРИНЯТЬ ДИГНОЗ РЕБЁНКА С ОВЗ

О том, что у ребенка особенности развития, иногда становится известно еще во время беременности. Бывает, что малышу уже год или больше, когда у него обнаруживаются, например, проблемы со слухом. Но чаще всего об особенностях ребенка родителям сообщают в роддоме. Радость и надежды сменяются горем, растерянностью и тревогой за будущее. Как справиться с этими чувствами и научиться жить в новых обстоятельствах?

Защитная реакция

Вначале родители пытаются всеми силами получить подтверждение того, что диагноз неверен, они будто не слышат, что говорят врачи. Идет полное отторжение ситуации, мощная защитная реакция, когда достучаться до человека сложно. У каждого этого периода длится по-разному: это зависит и от самого человека, и от поддержки окружающих: например, от того, как воспримут диагноз другие родственники.

После первого шока родители чаще всего уходят в более или менее выраженную депрессию. Это уже более затяжной этап, длящийся от нескольких месяцев до нескольких лет. Уход за ребенком требует сил, но взять их неоткуда, поскольку родители пребывают в состоянии апатии. Особенно когда это единственный ребенок, когда он становится смыслом жизни.

«На этом этапе уже возможна и даже необходима профессиональная помощь психолога, — говорит клинический психолог Надежда Терехина, которая работает в детском саду с семьями, в которых растут дети со средней и тяжелой формами ДЦП. — Мы стараемся поддерживать родителей, у которых и так мало ресурсов. Ведь часто случается, что бабушки и дедушки тоже шокированы происходящим, они отказываются

помогать и дистанцируются от семьи, тогда родители остаются одни. Или из семьи уходит отец, и мама справляется с ситуацией в одиночку.

К тому же родители видят, как реагируют окружающие, — а наше общество, к сожалению, еще не умеет адекватно реагировать на людей с ОВЗ, и семья с особенным ребенком чувствует много агрессии и отторжения. В результате у родителей снижается самооценка, они начинают винить в произошедшем себя. Поэтому здесь важна психологическая поддержка: надо проговаривать происходящее, давать понять, что они не одни».

Родители ни в чем не виноваты, и отношение к ним со стороны окружающих — это не их проблема, а проблема общества.

За депрессией часто следует стадия торга: родители в этот период будто бы вступают в мысленные переговоры с мирозданием: «Я готов(а) на все, лишь бы мой ребенок был здоров!» Через некоторое время становится очевидным провал этой внутренней дипломатии, и тогда начинается этап агрессии: человек начинает злиться — на себя, на ребенка, на Бога, на врачей и окружающих. «Последняя стадия — принятие, но до нее, к сожалению, доходит не каждый, „застревая“ на одном из предыдущих этапов, — продолжает Надежда Терехина. — Чтобы все-таки привести человека к принятию ситуации, как раз и нужен специалист. Без такой работы до стадии принятия, когда жизнь начинает идти дальше, доходят единицы. У многих родителей годами сохраняются иллюзии относительно будущего, и любые изменения в состоянии ребенка их вначале подпитывают, а затем все начинается заново: осознание, что таким, как другие сверстники, ребенок все же никогда не станет, потом депрессия и агрессия».

Как сказать о том, что родился ребенок с особенностями

Хорошо, если рядом есть люди, которые могут сразу поддержать, сказать нужные слова. Очень важно, как именно врачи сообщают диагноз, как готовят к этому родителей и готовят ли вообще. Хорошо, если рядом с медиками в этот момент будет находиться психолог, который сможет подсказать, как лучше выстроить общение с родителями, но в реальности это редкая ситуация.

«В разговорах с родителями, переживающими шок, ни в коем случае нельзя давить на жалость, словно навязывая ребенка родителям, как будто это котенок или щенок, — говорит акушер-гинеколог Роман Гетманов. — Ведь для родителей это очень серьезно, им жить с этим ребенком, им нужно полностью перестраивать под него свою жизнь. Поэтому важно, говоря о новых смыслах, надеждах, не преуменьшать проблему, не подгонять человека скорее „перестать переживать“, не обесценивать родительские чувства горя и боли. Всегда нужно говорить правду, но при этом и дать возможность на что-то опереться, на что-то надеяться, чтобы дальше жить. Нужно дать таким родителям какую-то цель, позитив, который поможет принять случившееся».

На практике разговор часто не складывается, родители не чувствуют поддержки. «Еще во время беременности из-за резус-конфликта предполагалось, что с ребенком могут возникнуть сложности, но мы не думали, что все будет настолько серьезно, — рассказывает Маргарита из Москвы, мама 7-летнего Вовы с ДЦП. — Врачи в роддоме мне прямо сказали, что „он будет растением“. Заведующая объясняла, что это не так страшно, что все лечится, и тем не менее обратила внимание, что мы можем оставить ребенка, а можем отказаться от него. Решение было очевидным, ведь это наш ребенок.

Поначалу я ставила себе цели, которые оказывались недостижимыми. Естественно, я надеялась, что Вова будет здоров, но прошло три года, а он не выздоравливал. У меня началась сильная депрессия. Когда ему было пять лет, мы узнали о детском саде при Марфо-Мариинской обители, и уже придя сюда, я получила поддержку и поняла, что жизнь продолжается».

Исходя из своего опыта, Маргарита советует родителям «не надевать розовые очки и браться за проблему сразу». Она предлагает как можно раньше расспросить врачей и трезво оценить ситуацию со здоровьем ребенка, а для себя найти квалифицированного психолога: «Он поможет справиться с депрессией и чувством вины. Это, пожалуй, самое главное».

Трудности сепарации

Действительно, родителям нужно как можно раньше, сразу после того как пройдет первый шок, начать работать с психологом. Эта работа нужна не только для коррекции их собственного состояния, но и для

развития ребенка. Потому что родитель, пытаясь защитить ребенка, стремится «слиться» с ним, и в результате тот довольно долго находится будто бы в младенческом слиянии.

«Бывает, что ребенку уже 8–9 лет, а родитель (чаще мама) до сих пор не отделяет его от себя, говоря „мы“: „мы сходили туда-то, мы поели“, — рассказывает Надежда Терехина. — В норме это „мы“ к полутора годам уже постепенно уходит из родительского лексикона, но в случае с родителями детей-инвалидов оно может оставаться до старости. Здесь родителям важно осознать, что их жизнь — это отдельная жизнь и она тоже имеет ценность. Это важно для психологического благополучия родителей, но особенно такая сепарация нужна ребенку».

Если родитель не отделяет себя от малыша, у того не формируются границы — ни психологические, ни телесные. Он не может понять, где заканчивается родитель и начинается он сам.

«Отсутствие границ может иметь серьезные последствия, — считает Надежда Терехина. — Гиперопека тормозит развитие ребенка, а возможность отсоединиться поможет ему почувствовать себя личностью, человеком. Чтобы преодолеть стремление к сверхзаботе, важно выходить из изоляции. Это первый шаг, чтобы почувствовать себя отделенным от ребенка и начать дальше жить собственную жизнь: развиваться, общаться, учиться, работать. Большая разница, когда ребенок весь день „висит“ на маме и когда она оставляет его на несколько часов, а потом видит радость, которую он проявляет от встречи с ней».

Где искать поддержку

Нужно постараться найти человека или учреждение, которые смогут подменить родителей хотя бы ненадолго. Это может быть, например, сообщество единомышленников — родителей, оказавшихся в похожей ситуации. Кроме того, такие семьи могут общаться, вместе выезжать на экскурсии и прогулки, делиться опытом или переключаться на другие темы. Уже тот факт, что семьи с особыми детьми видят друг друга, помогает осознать, что они не останутся один на один со своей ситуацией. Можно проговорить все, что беспокоит, и получить поддержку от других родителей.

Ассоциации родителей детей-инвалидов, детей с особенностями развития есть почти в каждом регионе — там можно общаться и помогать

друг другу. Такие сообщества существуют не только в форме больших общественных организаций, но и в виде локальных групп взаимопомощи.

Что касается квалифицированной помощи, то есть специализированные центры реабилитации детей или помощи семьям. Многие хорошие психологи сейчас работают дистанционно — через Skype или WhatsApp. Группы для их поиска есть в соцсетях, например, в Facebook. Можно найти бесплатного психолога от благотворительных фондов, есть и те, кто работает за символическую оплату.

Для родителей особых детей работа с психологом — это необходимая забота о себе и своей семье, а не проявление эгоизма.

Если у родителей будет ресурс, то они смогут позаботиться о ребенке гораздо лучше, сумеют больше сделать для его развития.

Еще один важный аспект — **самообразование**. Есть достаточно много литературы, в основном переводной, для родителей малышей с тем или иным диагнозом, ее можно найти в интернете. Например, немало книг выпущено в издательствах «Генезис» и «Теревинф».

С помощью литературы мама с папой смогут понять, как именно ребенок развивается, какие его особенности нужно учитывать, и главное — что конкретно родители могут сделать, а чего сделать не могут. Эта информация облегчает принятие диагноза ребенка, позволяет реалистично посмотреть на ситуацию. Информированность также помогает поставить себя из положения жертвы обстоятельств в активную позицию и жить дальше уже с учетом новых обстоятельств.

Книги для родителей особых детей

Алла Московкина «Ребенок с ограниченными возможностями здоровья в семье»

Книга рассказывает о семьях с особыми детьми, принципах и современных технологиях воспитания малышей с интеллектуальной недостаточностью, сенсорными нарушениями, речевыми расстройствами, нарушениями опорно-двигательного аппарата, эмоционально-волевой сферы и поведения. Особое внимание уделено абилитации и реабилитации детей и других членов семьи, взаимодействию специалистов и родителей детей разного возраста.

Милтон Селигман, Розалин Бенджамин Дарлинг «Обычные семьи, особые дети»

Авторы рассматривают влияние особого ребенка на каждого члена семейной системы и выделяют стадии адаптации к травмирующим обстоятельствам. Ее герои — родственники, справившиеся с тяжелыми переживаниями, эмоционально принявшие ребенка с нарушениями развития — отмечают, что, несмотря на трудности, семья стала более сплоченной, появилось больше взаимной любви и заботы, а сами они стали сильнее.

«Особое детство: шаг навстречу переменам»

Как активная позиция родителей и общественных организаций, защищающих права детей, меняет их жизнь? Что нам может дать уникальный личный опыт родителей? В книге описаны правовые и нравственные проблемы, с которыми приходится сталкиваться взрослым, вовлеченным в жизнь особых детей, а также опыт ведения родительских групп в Центре лечебной педагогики (Москва).

Ирина Млодик «Ограниченные невозможности»

Семейный психолог Ирина Млодик пишет о том, как жить с особыми детьми родителям и как жить самим детям, как с ними общаться в компании или на улице. Тем более что особенным в любой момент может стать каждый из нас. Вторая часть книги — роман о том, что все мы — разные, непохожие друг на друга. И никто на самом деле не желает быть переделанным, а хочет оставаться самим собой.

Марина Иванова «Письма из Коврова»

Что почувствуют и как поведут себя родители, узнав, что их ребенок никогда не будет ходить, говорить, развиваться как все? Одни впадут в отчаяние, другие попытаются приспособить его к жизни среди обычных людей, а третьи создадут мир, где ребенку будет легко и хорошо, где он — дома. В письмах и дневниках преподавателя музыки Марины Ивановой, мамы девочки Маши, родившейся с синдромом Ретта, нет той тяжести, которая ассоциируется со словами «ребенок-инвалид». Читатель чувствует в них другое — творчество, игру, любовь и счастье.