

*Государственное автономное учреждение Астраханской области  
«Научно-практический центр реабилитации детей  
«Коррекция и развитие»*



# Рекомендации родителям «Разговор о сложных вещах»

## Уважаемые родители!

Всегда непросто начинать разговор о том, что вызывает острую душевную боль, сильную тревогу, растерянность, подчас – опустошенность, и, почти всегда, ощущение несправедливости судьбы и чувство обиды, к которым нередко примешивается комплекс своей вины... Все это плюс тяжелая ноша родительского долга и вдруг возникший вакуум одиночества вокруг семьи, или даже чаще – только вокруг мамы, вот, пожалуй, довольно полное описание эмоциональной атмосферы в доме, где родился и растет ребенок с функциональными или интеллектуальными нарушениями, с теми или иными ограничениями жизнедеятельности и здоровья или с уже выявленной инвалидностью.

Ориентируясь на опыт наших клиентов и на анализ своих собственных переживаний, которые возникают у нас при знакомстве с каждой новой историей, мы понимаем огромную важность восстановления у родителей особенных детей психологического равновесия, жизненного оптимизма и веры в свои силы. Мы так же понимаем, что далеко не всегда такую трудную душевную работу родитель может проделать самостоятельно – чаще всего для эффективной психологической реабилитации ему необходима помощь профессионального психотерапевта. Многие могут воспринимать свои переживания как

«недопустимую слабость» или «пустяки и глупости», однако ради сохранения своего душевного здоровья и ради создания наиболее продуктивных условий развития своих детей, стоит уделить себе самое серьезное внимание. И – позволить себе быть не монолитной глыбой, а просто человеком, которому бывает и грустно, и страшно, и одиноко. Позволить себе быть не идеальным. И постараться себе помочь.

Среди основных переживаний родителей, которые только что узнали о серьезности состояния здоровья своего ребенка, об особенностях его ограничений жизнедеятельности, можно выделить несколько «линий – тенденций», которые часто становятся предметом внутренних сомнений и раздумий:

*Состояние моего ребенка – что это, наказание или испытание?*

*Допустимо ли злиться на ребенка – особенно если у него имеются ограничения жизнедеятельности?*

*Как справиться со своими негативными чувствами? Как выбрать правильную родительскую стратегию?*

*Сможем ли мы быть родителями особенного ребенка и правильно помогать ему?*

*Допустимо ли нам, взрослым, в сложившейся ситуации иметь СВОИ интересы, потребности, желания и «отвлекаться» на их реализацию? Есть ли у нас право быть счастливыми, получать удовольствие от жизни?*

*Имеем ли мы право хотеть здоровых детей? Или, если они уже есть – уделять им часть времени вместо того, чтобы круглосуточно заботиться только о ребенке с нетипичным развитием?*

В предлагаемом разделе мы собрали разные материалы, которые, на наш взгляд, помогут начать родителю важную работу по душевному восстановлению. Мы прекрасно понимаем все ограничения, которые создает такой «очень заочный» формат нашего с Вами взаимодействия, однако, рассматриваем *и его* как один из возможных инструментов поддержки. Мы хотим предложить отдельные *подсказки*,

даже, скорее, *намек*, которые могут оказаться полезными на первых порах.

Приведенная ниже цитата – плод длительных раздумий и осмысления более чем 30-летней практики помощи глубоко умственно отсталым детям в качестве директора специального интерната во Франции и затем создателя «Социальных деревень» в разных странах мира, французского философа и психолога, замечательного человека с огромным сердцем – Жана Ванье.

*...страдание детей есть часть общих страданий человечества, вызванных первородным грехом. Согласно такому взгляду, каждый человек наследует грех Адама и Евы, и поэтому всем людям приходится переносить лишения, страдания и болезни. Поскольку на некоторых, в том числе на детей с врожденными нарушениями, легла большая часть искупительного бремени, долг остальных людей — помогать им его нести. При этом каждый должен стремиться сделать все возможное, чтобы помочь своим ближним преобразовать перенесенное страдание в позитивный жизненный опыт.*

**Жан Ванье**

В продолжение можем сказать, ориентируясь на обобщенный опыт многих родителей, оказавшихся в ситуации, похожей с Вашей, что библейская идея о том, что все, посылаемое нам жизнью – это ИСПЫТАНИЕ, причем такое, которое дается каждому - *по его силам...*

... С самого начала родители должны осознать, что **потребности есть не только у ребенка, но и у них**, они не должны отказывать себе в удовольствии наслаждаться своим союзом. Они всё так же нуждаются в общении друг с другом, имеют право вместе и порознь проводить свободное время, встречаться с друзьями, вести общественную жизнь, заниматься любовью, заботиться о других своих детях. И для ребенка с нарушениями, и для его братьев и сестер, и для его родителей важнее всего на свете нормальная семья. Нельзя приносить на алтарь заботы о ребенке всё и вся. Малыш, чьи родители измотаны и чрезмерно заботливы, неизбежно будет страдать, да и не только он, но и вся семья.

**Джек Бэвин**

И все это все равно не отменяет естественного стремления человека к тому, чтобы быть счастливым – благодаря новым открывшимся граням жизни...

Джек Бэвин – дипломированный консультант по психиатрии, ортопед, бывший ведущий консультант нескольких клиник, работавших с детьми, имеющими ограничения жизнедеятельности, и их родителями.

Мы также хотим обратить Ваше внимание на приводимые ниже размышления Анастасии Рязановой, психотерапевта, работающего с такими же, как Вы, родителями детей с нарушениями развития, и на книгу Каролины Филпс, мамы девочки с синдромом Дауна, которая делится своими родительскими переживаниями и открытиями (в папке с книгами по данному разделу).

***Анастасия Рязанова:***

Многие люди, имеющие детей с нарушениями, по прошествии лет оценивая свою жизнь, говорят, что именно рождение особого ребенка дало их семьям удивительный опыт переосмысления жизни, научило ***принятию, надежде, вере.***

***Анастасия Рязанова:***

Появление ребенка с нарушениями развития становится крайне интенсивным опытом для семьи, практически разбивая, «взламывая» сложившиеся в семье представления о себе, разрушая ожидания, связанные с будущим. Оказавшись в этой ситуации, семья начинает долгий путь. Это путешествие с открытым концом, возможно, длиной в целую жизнь. Как рассказать про этот путь? Как сделать понятными и видимыми те внутренние процессы, которые происходят во время этого путешествия? Как заметить изменения? Где искать силы для преодоления трудностей? Как увидеть горизонты, которые могут быть открыты?

... К тому же, отрицая внутренний конфликт («я люблю своего ребенка – мой ребенок источник моих страданий»), человек становится особенно раним по отношению к любой информации, которая обнажает этот конфликт.

Можно долго жить в ситуации постоянной борьбы и внутренней обороны в сильном напряжении. Но принципиально иную перспективу открывает ***принятие.*** Принятие необходимо, чтобы начать строить свою жизнь по-новому, чтобы появилось место для нового будущего с этим особенным ребенком. Оно создает пространство для наблюдения и понимания...

Еще одна из острых тем – *доверие родителя своему собственному опыту и представлениям о том, что для ребенка является благом.* Беда отечественных взглядов на воспитание состоит в том, что мы чаще склонны ориентироваться на интересы и мнения окружающих людей, чем на возвращение и раскрытие собственного потенциала (и своего, и ребенка). Однако не специалист, каким бы знающим и замечательным он ни был, а именно родитель является для ребенка самым главным и самым надежным и «реабилитологом», и «развивателем». Важно это

подчеркнуть еще и потому, что никакие достижения в развитии ребенка немислимы без создания надежной основы в виде формирования у него базового доверия к миру (чувства защищенности), без формирования его глубокой эмоциональной привязанности к заботящемуся взрослому. И только на таком фундаменте может «вырасти» личность, сложатся в систему освоенные в естественной среде навыки повседневной жизни...

В завершении нашего «Разговора на трудную тему» стоит, наверное, задать еще один «неудобный» вопрос: *можем ли мы прожить жизнь вместо своего ребенка?*

**Джек Бэвин:**

Чувства и потребности у ребенка с нарушениями **точно такие же**, как и у обычных детей. Ему нужна любовь, но не душные объятия; он нуждается в заботе, но не в безграничном потакании; из всего, чего он может достичь, наиболее важны самостоятельность, возможность в будущем стать независимым и занять свое место в обществе.

Почему же иногда мы, дав ему физическую жизнь, настолько эгоистичны, что готовы буквально «задушить» его своей любовью, отнимая возможность совершить *свои собственные* и ошибки, и открытия? Ожидая от него реализации *наших* мечтаний о его будущем, не поддерживая его в стремлении *стать самим собой*...

Ведь рождаясь, ребенок никому не дает обязательства стать *идеальным*, но у него точно есть право - стать *счастливым*...