«Воспитание ребенка с особыми потребностями»

Когда родители узнают об инвалидности своего ребенка или другом хроническом заболевании, они вступают в жизнь, полную сильных эмоциональных переживаний, трудных выборов, взаимодействия с различными специалистами и постоянной потребности в информации и услугах. Вначале родители могут растеряться, почувствовать себя одинокими, не зная, с чего начать, где искать информацию, просить помощи и понимания.

Вы не одни

Когда вы узнаете, что у вашего ребенка тяжёлые проблемы со здоровьем, а далее инвалидность, которая может быть – а может и не быть – точно установлена, это для вас не просто информация, это «Весть».

Можно сделать многое, чтобы помочь себе в эти дни. Для того, чтобы понятнее обсудить полезные вещи, которые могут помочь вам пережить этот сложный период, давайте вначале рассмотрим типичные реакции.

Типичные реакции

Родители, узнав об инвалидности своего ребенка, реагируют похожим образом. Первая реакция – непринятие: «это не могло случиться со мной». Непринятие быстро сменяется злостью, которая может быть направлена на медицинских работников, которые рассказали вам об инвалидности ребенка. Злость может повлиять и на взаимоотношения между супругами, с дедушками и бабушками, с другими важными для семьи родственниками. Такое ощущение, что злость – сильнейшее чувство, через которое проходят все. Ее порождает чувство большого горя и огромной неожиданной потери, которое невозможно объяснить или побороть.

Страх – еще одна реакция. Люди больше боятся неизвестности, чем известности, точная информация о диагнозе и перспективах ребенка в будущем пугает меньше, чем неизвестность. В любом случае, однако, страх за будущее ребенка – это чувство, испытываемое всеми: каким будет ребенок в пять, двенадцать, двадцать один? Что с ним будет, когда я умру? Потом возникают другие вопросы: «Он когда-нибудь выучится? Сможет он окончить колледж? Сможет ли он любить, жить, смеяться, делать все то, о чем мы мечтали?»

Другие вопросы без ответов порождают страх. Родители боятся, что состояние ребенка может быть самым худшим их возможных. В голову приходят воспоминания о людях с инвалидностью, встреченных раньше. Есть страх неприятия со стороны общества, страх того, как такая ситуация повлияет на жизнь братьев или сестер, вопрос будут ли еще дети в этой семье, сомнения в том, будет ли муж или жена любить этого ребенка. Такие мысли могут просто обескуражить человека.

Далее следует вина, вина и беспокойство по поводу того, что они – родители – могли стать причиной инвалидности ребенка. Они думают: «Я сделал что-то не так? Я наказан за что-то? Я недостаточно следила за собой во время беременности? Следила ли моя жена за собой во время беременности?» Лично мне всегда казалось, что моя дочка упала с кровати и ударилась головой, когда была маленькая, может, ее уронили братья или сестры и не сказали мне.

Иногда чувство вины может выражаться в религиозном аспекте в виде наказания или кары божьей. Часто родители плача спрашивают: «Почему я? Почему мой ребенок? Почему бог дал это мне?», как часто мы поднимаем глаза к небу и спрашиваем, что мы сделали, чтобы заслужить такое испытание. Одна молодая мама однажды сказала: «Я

чувствую себя такой виноватой, ведь ни разу в жизни у меня не было трудностей и лишений, а сейчас бог дал это мне».

Замешательство также характерно для этого периода. Оно происходит от того, что человек не до конца понимает, что происходит и что произойдет. Замешательство проявляется в бессоннице, неспособности принять решения, эмоциональной перегруженности, информация может казаться неясной и искаженной. Вы слышите слова, которых раньше нигде не слышали, термины, которые описывают то, что вы не понимаете. Вы пытаетесь понять и найти смысл в той информации, которую вы получаете. Часто родители и те, кто пытается донести информацию об инвалидности, ребенка говорят на разных языках.

Бессилие, невозможность изменить ситуацию очень сложно принять. Родители не могут изменить тот факт, что у их ребенка есть инвалидность, но им нужно чувствовать, что они могут справиться со своими жизненными проблемами. Очень трудно заставить себя прислушиваться и следовать рекомендациям, суждениям и мнениям других людей. Более того, эти другие люди – часто незнакомцы, с которыми пока не выстроены доверительные отношения.

Разочарование. Тот факт, что ребенок несовершенен, задевает Эго родителей и бросает вызов их системе ценностей. Это чувство вместе с представлениями о ребенке, которые были до того, могут привести к невозможности принять ребенка, как ценную, развивающуюся личность.

Непринятие. Непринятие может быть по отношению к ребенку, медикам, супругу. Одной из самых сильных форм неприятия, которая встречается редко, является тайное желание смерти ребенка. Такое чувство посещает родителей, находящихся в глубокой депрессии.

В такой период, когда столько разных чувств переполняют сердце родителей, сложно измерить, насколько сильно то или иное чувство. Не все родители проходят через именно такую последовательность ощущений. Но при всей сложности ситуации очень важно для родителей понимать те чувства и эмоции, которые они испытывают, понимать, что они не одни и могут предпринять конструктивные действия, поскольку существуют места, где можно найти помощь и поддержку.

Ищите помощи других родителей

Первый совет: найдите других родителей ребенка с инвалидностью и попросите их помочь.

Говорите с вашим супругом, семьей и другими значимыми для вас людьми. К сожалению, многие супруги не делятся друг с другом чувствами, возникающими по поводу проблем ребенка. С другой стороны, супруги часто обеспокоены тем, что не могут поддержать друг друга. Общаясь в сложные времена, эти пары становятся сильнее. Важно понимание того, что вы можете по-разному воспринимать свою роль, как родители, видеть разные пути решения проблем. Постарайтесь рассказать друг другу, что вы чувствуете, и понять друг друга, если ваши мнения не совпадают.

Если у вас есть другие дети, говорите с ними тоже, не забывайте о них, удовлетворяя их эмоциональные потребности. Если вы чувствуете себя опустошенными и не можете нормально общаться с другими вашими детьми, найдите в вашей семье человека, который на время возьмет на себя эти обязанности.

Живите сегодня. Мысли о будущем могут парализовать вас. Нужно отбросить вопросы: что если в будущем…? Это может казаться невероятным, но хорошие вещи

начнут происходить каждый день. Беспокойства о будущем только истощат ваши ограниченные ресурсы. Вам есть, о чем подумать, проживайте каждый день шаг за шагом.

Выучите терминологию. Когда вы сталкиваетесь с новой терминологией, не бойтесь узнавать смысл слов. Если во время разговора, кто-то использует непонятное вам слово, остановите разговор и выясните значение этого слова.

Ищите информацию. Некоторые родители находят тонны информации, некоторые не столь настойчивы. Самое важное – искать точную правдивую информацию. Не бойтесь задавать вопросы, ответы на вопросы будут первой ступенью к пониманию ребенка.

Правильное формулирование вопросов – это искусство, которое может сделать вашу жизнь легче в будущем. Хорошо перед встречей написать вопросы и записывать их, когда они возникают по ходу встречи. Просите копии всех документов и записок о вашем ребенке у врачей, педагогов и других специалистов. Хорошо купить папку, в которую складывать все документы, касающиеся ребенка.

Не бойтесь специалистов. Многие родители чувствуют себя неуверенно в присутствии медиков или педагогов из-за их профессионального опыта, и иногда из-за их манеры себя вести. Не пугайтесь профессионализма тех людей, которые взаимодействуют с вашим ребенком, вы имеете право узнавать обо всем, что происходит. Не беспокойтесь, что вы надоели специалисту своими вопросами: это ваш ребенок, данная ситуация больше всего влияет на его и вашу жизнь, и поэтому для вас очень важно узнать как можно больше.

Не бойтесь показать свои чувства. Многие родители, особенно отцы, подавляют свои чувства. Им кажется, что показав их, они будут выглядеть слабыми. Самые сильные отцы детей с инвалидностью не боятся показать свои чувства, поскольку понимают, что это не сделает их слабыми.

Научитесь работать со своими чувствами горечи и злости. От горечи и злости не уйти, когда вы понимаете, что должны пересмотреть планы и мечты, которые были связаны с ребенком. Очень важно понимать, что вы злы, и работать с этой злостью, может быть, и с посторонней помощью. Может, сейчас вы не поверите, но жизнь будет улучшаться, и придет тот день, когда вы снова будете видеть все в положительном свете. Понимание и работа над своими негативными чувствами помогут вам быть сильнее и подготовиться к другим вызовам жизни, а также эти чувства перестанут отнимать у вас энергию и силы.

Оптимизм – это лучшее средство от проблем. На самом деле во всем, что ни случается, есть что-то хорошее. Видение чего-то хорошего уменьшает боль от плохого. И делает жизненные проблемы проще.

Будьте реалистом. Быть реалистом значит понимать, что в жизни есть вещи, которые мы можем изменить. Быть реалистом значит также понимать, что в жизни есть вещи, которые мы не можем изменить. Наша задача, понимать, что мы можем изменить, а что нет.

Помните, что время играет на вас. Время действительно лечит. Это не значит, что воспитание ребенка с инвалидностью дается очень легко, но это будет справедливо, если мы скажем, что со временем многие проблемы решаются. Поэтому время на вашей стороне.

Не забывайте о себе. Во время стресса все ведут себя по-разному, но все равно некоторые общие советы можно дать: помните о себе, достаточно отдыхайте, ешьте так

хорошо, как сможете, выходите из дома и общайтесь с людьми, которые могут вам оказать эмоциональную поддержку.

Избегайте жалости. Инвалидом ребенка делает жалость ваша и других. Жалость не то, что вам нужно. Вам нужно скорее сочувствие.

Решите, как реагировать на окружающих. В этот период вас может огорчать или злить отношение других к вам или вашему ребенку. Многие реакции людей на серьезные проблемы происходят по причине незнания, непонимания, страха перед чем-то неизвестном или просто незнанием, что сказать. Поймите, что многие люди не знают как себя вести при встрече с инвалидами. Решите для себя, как реагировать на пристальные взгляды, вопросы, не отдавайте слишком много энергии на переживания по поводу неприятных вам реакций чужих людей.

Старайтесь придерживаться привычного расписания дня. Когда возникает проблема, которую вы не можете решить, делайте то, чтобы вы делали, если бы проблемы не было. Такое поведение может добавить стабильность и смысл при сложной и запутанной ситуации.

Помните, что это ВАШ РЕБЕНОК. Это ваш ребенок, и это самое главное. Может быть, его развитие будет отличаться от развития других детей, но это не означает, что он менее ценен, менее полноценен и меньше нуждается во внимании и любви. Любите своего ребенка и получайте удовольствие от него. Во-первых – это ребенок, а, во-вторых, он инвалид, помните об этом. Постарайтесь делать позитивные шаги навстречу ребенку, вам обоим это будет полезно, и вы научитесь думать о будущем с надеждой.