

# Я И МОЙ РЕБЕНОК

## Беседы с психологом

Н.В. Ростова, психолог Даунсайд Ап

**В трудную минуту мы стремимся уменьшить тревогу, боль, ощущение отчаяния и беспомощности, поэтому ищем у близких и друзей сочувствия, понимания и поддержки. Но не всегда сопереживания и житейских советов бывает достаточно. К психологу человек обращается тогда, когда понимает, что сам не справляется, и рядом должен быть профессионал, который поможет разобраться в ситуации и найти возможности изменить ее или отношение к ней. Родителям, воспитывающим детей с синдромом Дауна, бывает сложно получить психологическую помощь по месту жительства как из-за отсутствия специалиста, так и по причине глубоких переживаний рождения «особого» ребенка. Психологическое консультирование на форуме Даунсайд Ап с 2011 года проводится в разделе «Я и мой ребенок. Беседы с психологом» (<http://downsideup.org/board/forum.php>).**

Как проводится консультирование, какие вопросы наиболее часто волнуют участников обсуждений?

Особенность консультирования на форуме заключается в том, что диалог – обсуждение – заявленной проблемы между участником и психологом открыт для всех посетителей, зарегистрировавшихся и принявших правила консультирования. Выполнение этих правил ограждает обратившегося за консультацией от оценок и посторонних высказываний. Те, кому интересна обсуждаемая тема, могут следить за диалогом, но не вмешиваться в него. Это создает условия защищенности и эффективности помощи.

Для того чтобы задать вопрос специалисту, надо зарегистрироваться на форуме, следуя простой инструкции: «Укажите имя, под которым вы будете входить, и вас будут знать на этом сайте».

**«Если можно, называйте меня незабудкой. По-настоящему представиться мне мешает страх, что кто-то из знакомых узнает...»**

Итак, регистрация и принятие правил консультирования выполнены. Но порой так трудно бывает сделать первый шаг – доверить консультанту боль, вызванную рождением особого малыша, рассказать о трудностях, создав свою тему на форуме.

Иногда кажется невыносимым вынести на всеобщее обозрение на форуме противоречивость своих чувств к ребенку. В этом

случае участники ограничивают помощь обсуждением педагогических затруднений: «Спасибо, но... Нет, не хочу, не могу. Мне и так тяжело, а если об этом писать – еще тяжелее будет. Да и не могу я представить себе, что кто-то способен в этом помочь...»

Консультанты нашего профессионального форума с уважением относятся к чувствам каждого обратившегося, оказывают возможную помощь, понимают, что у каждого человека уникальный жизненный опыт, собственный способ переживать трудности и принимать помощь. Все свое время.

Каждый родитель по своему усмотрению решает поделиться переживаниями, узнать мнение специалиста, чем вызвана та или другая затруднительная ситуация, поэтому отличается и возраст детей, мамы которых впервые обращаются за помощью, и стадии переживания рождения особого ребенка. Зачастую мамы рассказывают, что долгое время читали темы других участников, но не решались задать свой вопрос. Безусловно, возможность знать, что семья особого ребенка не одинока, что других родителей волнуют схожие проблемы, снижает тревогу, но более значительное облегчение переживаний можно получить, обсудив свои проблемы с консультантом.

**«Здравствуйте! Пыталась сформулировать свою проблему. Получилось, возможно, не очень, но все же попробую, т.к. именно этот вопрос не дает мне покоя...»**

Тяжелые переживания трудно переносить в одиночку, но и трудно разделить их с кем-то, поэтому родители ребенка с синдромом Дауна часто оказываются в эмоциональной изоляции, не решаются рассказать родственникам и друзьям о диагнозе малыша, опасаясь, что известие ранит их или повлияет на отношение к ребенку и семье. Поэтому опыт обсуждения с консультантом, который воспринимает чувства родителей как естественные, помогает взглянуть на проблему с разных сторон и найти подходящие способы ее решения, способствует большей уверенности в разрешении затруднений в реальной жизни. Возможность направить свои тяжелые, часто противоречивые чувства в русло обсуждения с консультантом облегчает переживания, помогает обрести душевное равновесие. Не случайно участники нашего форума рассказывают, что становится легче уже после первых сообщений о своих трудностях:

*«Я раньше никогда не излагала своих переживаний в письменном виде, а сейчас попробовала, и как-то полегче стало. Спасибо Вам большое за возможность рассказать о своих переживаниях!»*

Анализ запросов на форум показывает, что чаще всего поводом для первичного обращения в раздел «Я и мой ребенок» становится поведение ребенка, часто мамы делятся страхами относительно будущего особого малыша. Родители советуются, как рассказать о диагнозе окружающим, просят помощи при поступлении ребенка в детский сад или школу, пытаются найти ответ, отчего ребенок с хромосомным отклонением родился именно у них, хотят узнать, как наладить общение ребенка с синдромом Дауна с другими детьми в семье. Есть и другие, более редкие, вопросы, которые заявляются при создании темы.

Однако опыт работы показывает, что обсуждение поведения, уточнение затруднений родителей приводит к прояснению чувств по поводу того, что малыш ведет себя не так, как обычный ребенок, то есть к принятию его особенностей развития, обусловленных диагнозом. Несоответствие поведения ожиданиям родителей или страх, что окружающие негативно отнесутся к нему, приписав нежелательное поведение синдрому Дауна, а не нарушению детско-родительского взаимодействия или естественным возрастным кризисам, обычно проявляются в диалоге со специалистом. После прояснения противоречивых чувств к ребенку и понимания, что все они нормальны, воспринять трудности в поведении становится легче. Поэтому сегодня мы начнем знакомство с работой психолога на форуме со следующих вопросов: как пережить рождение особого ребенка в обычной семье, как рассказать о диагнозе окружающим, что ждет малыша в будущем, сможет ли он посещать детский сад и учиться в школе.

*«Как так? Почему со мной? Ни у кого из знакомых нет такого ребенка!!!»*

Тяжело и больно признать, что произошло непоправимое, смириться с тем, что ребенок родился не таким, какого ждали, что все мечты и планы придется приспособлять к реальности. Мучительны вопросы «за что?», «почему я?», и ответа на них нет.

В том, что у ребенка есть дополнительная хромосома, ничьей вины нет, это случайность, ни одному родителю не в чем себя винить, искать причину генетического сбоя бесполезно, науке еще неизвестно, отчего во время деления клеток происходит это нарушение. В мире рождается один малыш из семисот-восьмисот с таким хромосомным набором, и это никак не зависит от здоровья, образа жизни, религии, уровня образования родителей. Возникающее у родителей чувство вины может скрывать беспомощность, невозможность что-либо изменить, ведь генетическое отклонение не исправить.

Переживания могут сопровождаться тягостным ощущением собственной вины по отношению к другим членам семьи и в целом своей «плохости», а это мешает развитию здоровых отношений в семье.

Погружаясь в переживание вины, пытаясь найти причины случившегося, родители смотрят в прошлое и застревают там. В то время как признание ответственности за настоящее, осознание своих чувств, мыслей и действий направляет взгляд в будущее и побуждает двигаться вперед. Постепенно родителям можно научиться задавать себе другой вопрос: для чего?

Рождение особого ребенка может прояснять, что в жизни по-настоящему важно. Ребенок с особыми потребностями дает своим родителям возможность стать лучше – более сочувствующими, менее эгоистичными, помогает ощутить полноту безусловной любви. Супруги могут воспринимать заботу о ребенке как общее, объединяющее их дело, они становятся ближе друг к другу. Братья и сестры особых детей растут более чуткими, что позволяет воспринимать окружающий мир тоньше, и эту чуткость они обычно переносят в свои дальнейшие партнерские отношения. Потребности особого ребенка могут вскрыть или развить способности родителей: мамы часто становятся знатоками в области педагогики, психологии, логопедии...

Родителей может пугать противоречивость чувств к собственному ребенку, но если они не отрицают своих тяжелых переживаний, то у них появляется уверенность, что рождение необычного ребенка принесет им много радости.

*«Наша жизнь есть то, что мы думаем о ней» (Марк Аврелий)*

*«Но меня беспокоит одно. Как он будет жить, когда нас с мужем не станет?»*

Заглядывать в будущее свойственно всем людям. Как научиться жить «здесь и сейчас», разочаровавшись в справедливости и предсказуемости жизни? Действительно, подобные опасения имеют основания, качество жизни людей с особыми потребностями в нашей стране во многом зависит от настроения семьи, от умения родителей организовать развитие и обучение, раннюю социализацию ребенка, но строить свое будущее возможно уже сегодня. В наше время становится ясно, что люди с синдромом Дауна имеют большой потенциал, и они могут реализовывать его, если с раннего детства им созданы условия для всестороннего развития. На форуме есть тема «Особый ребенок... Что дальше?», где можно узнать об успехах детей и взрослых людей с синдромом Дауна. Очевидно, как и у любого обычного человека, у них есть шанс полно, активно и достойно прожить свою жизнь, единственную и неповторимую и бесценно ценную, как для них, так и для тех, кому они дороги.

*«Настоящая забота о будущем состоит в том, чтобы отдать все настоящему» (Альбер Камю)*



*«Про наш диагноз знает только муж и моя мама. Как сказать друзьям, родственникам? Мне кажется, что многие отвернутся от нас...»*

Решать, когда, кому и как говорить о диагнозе ребенка, могут только родители, только они могут определить, что легче, рассказать о диагнозе и быть открытыми различным реакциям, или в напряжении хранить тайну, опасаясь худшего.

Многое зависит от того, объективны ли опасения родителей, или страх отвержения вызван собственными фантазиями о невозможности принять особого ребенка. Узнать, как родственники и друзья отнесутся к диагнозу малыша, можно, лишь сообщив его. Для одного человека диагноз выходит на передний план, и он с трудом может рассмотреть за ним реального развивающегося замечательного маленького человечка, тогда, вероятно, если дать возможность сначала полюбить малыша, а потом сообщить об особенностях, то на отношении к ребенку известие мало скажется. Другому, особенно близкому человеку, может быть обидно, что ему не доверили правду с самого начала, ведь из-за этого ему приходилось чувствовать какую-то недоговоренность в отношениях, отдаление по непонятной причине. Третьему, на первый взгляд не самому близкому семье человеку, сообщение диагноза, вернее, доверие родителей особого малыша, позволит проявить душевные качества, оказать помощь, которую и он сам от себя не ожидал. А кто-то может сократить общение, защищаясь от тяжелых чувств или оставаясь во власти предрассудков. Всех вариантов реакции не перечислить и не предугадать. Одни люди из окружения семьи, возможно, отдалятся, другие поддержат, разделят радость рождения ребенка, и их будет больше, появятся новые знакомые или даже друзья.

Что делать, когда человек говорит гадость или поступает подло, узнав о диагнозе малыша? В ответ могут возникнуть разные чувства: обида, злость, боль, может охватить беспомощность, которые провоцируют желание отомстить. Если дорого свое внутреннее состояние, не стоит мстить обидчику. Это равносильно подбрасыванию дров в разгорающийся костер, пламя которого на время согреет душу, но, разгоревшись, может и испепелить ее. Пожалуй, стоит прислушиваться к себе в конкретной ситуации и в одних случаях прекратить обсуждения, выйти из контакта, а в других – сказать о своих чувствах. Сказать о своей боли – не значит быть слабым. Это значит быть сильным. Это обезоруживает «противника», он теряется, ведь он не знает, что ответить. И даже если он говорит, что ему не важны чувства другого человека, это не так. Никто из нормальных людей не хочет делать другому больно. Причинять боль любят только садисты. А безразличны к чувствам другого бывают люди, которые сами ничего не чувствуют. Произойдет качественный отбор через фильтр диагноза.

*«Любите людей, которые относятся к вам правильно, и молитесь за остальных» (Ошо)*

*«Подскажите, как мне перестать переживать за дочь? Еще ничего*



*не случилось, а мне уже страшно, как воспримет коллектив моего ребенка...»*

Дети с синдромом Дауна стали чаще посещать детские сады вместе с обычными сверстниками. Теперь у них стало больше возможностей не только активно общаться с другими детьми, но и приспосабливаться к обычной жизни в обществе. Ведь общаясь только с любящими родителями, невозможно становиться самостоятельным, зрелым, готовым проявить и защитить себя в разных ситуациях. Когда в детский сад впервые приходит малыш с синдромом Дауна, беспокойство возникает как у родителей, так и воспитателей малыша. Воспитатели могут сомневаться, хватит ли им опыта, смогут ли они заинтересовать особого малыша общими занятиями. Родители переживают, не будут ли обижать ребенка, справится ли малыш с бытовыми задачами. Поэтому стоит заранее узнать о детском садике, затем постараться наладить контакт с воспитателями. Но главное, родители должны ясно осознать, решение какой задачи они возлагают на пребывание малыша в детском саду, чтобы избежать конфликтов, обид и разочарования.

*«Мы пошли в школу... Помогите...»*

Вопрос, будет ли ребенок с синдромом Дауна учиться в школе, тревожит многих родителей. Действительно, в школе ребенок не только общается со сверстниками, привыкает соблюдать правила, но и получает важные знания и навыки. Обучение в школе необходимо каждому ребенку, и всем без исключения детям в нашей стране дано право на образование. Не так важно, будет ли школа инклюзивной, массовой или специализированной, главное, чтобы занятия в ней давали ученику знания и навыки для дальнейшего обучения профессии и способствовали развитию личности ребенка.

*«На высокую башню можно подняться лишь по винтовой лестнице» (Фрэнсис Бэкон)*

Так чем же может помочь психолог? Психолог – не психиатр, не ясновидящий, не врач, не волшебник, не судья. Это человек, который помогает решать психологические проблемы. Важно помнить, что диалог с психологом дает возможность глубже узнать себя, а возможно, и изменить что-то в жизни или в отношении к ней.