

## Особые дети обычных родителей

*Для каждого родителя его ребенок — исключительный, особенный, не такой, как все. Но есть мамы и папы, которые отдали бы все на свете за то, чтобы их малыши стал самым обычным, среднестатистическим. Об этих людях и их детях не так уж часто говорят и пишут. Но к счастью, "заговор молчания" постепенно сходит на нет.*

Сейчас в России около 600 тысяч детей-инвалидов и множество малышей с теми или иными физическими недостатками и выраженными особенностями развития. Семьи, в которых растут эти ребята, сталкиваются с трудностями, о которых широкой публике известно не так уж много, — а где неведение, там плодятся стереотипы и страхи. "Такие" дети рождаются только у наркоманов и алкоголиков, из семей с "такими" малышами уходят отцы, здоровые дети непременно страдают от общения с "такими" — и т.д. и т.п. Медработники нередко предлагают родителям оставить "особого" кроху уже в роддоме — мол, родите себе нового, — и многие мамы и папы действительно следуют этому совету. К счастью, все больше семей, особенно в крупных городах, где доступнее и информация, и помощь, решают растить детей самостоятельно, стараясь обеспечить им максимум возможностей для лечения и реабилитации.

Когда диагноз поставлен

О некоторых нарушениях в развитии малыша родители узнают уже при его рождении — например, о заячьей губе или синдроме Дауна. Другие остаются не распознанными в течение нескольких лет — скажем, аутизм. Но в любом случае реакция на известие о том, что ребенок — не такой, как все, — сильный стресс, шок и чувство потери. Когда малыш еще только развивается в утробе, мама и папа уже в красках представляют себе, каким он будет, строят планы, лелеют надежды, связанные с его будущей жизнью и возможностями. И мало кто оказывается готов к появлению на свет младенца, который не сможет оправдать этих надежд. Чувство потери отражает утрату того здорового, "обычного" ребенка, которого так ждали родители. Но одновременно с переживанием горя они должны ухаживать за малышом — настоящим, который у них отныне есть и который нуждается в их заботе — тем сильнее, чем сложнее проблемы с его здоровьем и развитием. Иное дело — если диагноз выясняется поздно (особенно в том случае, когда родители раньше специалистов замечают, что развитие ребенка идет "как-то не так"). Тогда даже самые плохие новости способны принести облегчение — ведь они наконец-то избавляют взрослых от мук неизвестности и дают возможность предпринимать конкретные действия. В это трудное время особенно важна роль специалистов — на данном этапе, как правило, врачей. От них требуется дать родителям полную информацию о диагнозе ребенка, о связанных с ним ограничениях и возможностях развития малыша. К сожалению, не многие наши доктора умеют корректно донести до мам и пап нужные сведения. Даже в медицинской среде распространены мифы о туманных перспективах развития, например, детей с синдромом Дауна. Безусловно, родителям нужна правда — неизвестность мучительнее и страшнее. Но запугивать их и рисовать исключительно страшные картины — значит отнимать у и без того психологически подавленных людей силы, необходимые для ухода за беспомощным ребенком.

Братья и сестры "особых" детей

Надо ли рожать еще одного? Чем грозит появление в семье ребенка с особыми потребностями старшим, "нормальным", детям? Как они будут жить, если нас, не дай Бог, не станет? Родительские волнения не беспочвенны. Действительно, рождение "не такого"

ребенка — стресс для всех членов семьи, включая детей, ведь они вместе с родителями переживают горе и утрату. Но дело не только в этом.

### **Если "особый" — младший**

Семья, где растет несколько ребятешек — и один из них "особый", сталкивается с множеством проблем. Прежде всего, это дефицит ресурсов. Родители объективно должны посвящать больному малышу много времени и сил — крохе требуются многочисленные медицинские процедуры, включая госпитализации, реабилитационные мероприятия (гимнастика, массаж и т.п.); кроме того, нужно добывать деньги — на лекарства, врачей, педагогов. Неудивительно, что здоровые дети зачастую чувствуют себя заброшенными. Они обижаются, злятся на маму с папой и, разумеется, на младшего братика или сестренку — это же ему/ей теперь достается вся родительская любовь! Сумеют ли взрослые правильно распределить внимание между детьми, зависит и от них самих, и от поддержки, которую семье могут оказать близкие — к примеру, бабушки и дедушки.

Нередко часть обязанностей по уходу за "особым" малышом поручается здоровому ребенку. При этом родители часто переоценивают силы своего маленького помощника и недооценивают трудности, с которыми ему приходится сталкиваться. В результате вместо любви и желания опекать беззащитную кроху старший начинает испытывать гнев и даже ненависть, ведь этот "больной" фактически лишил его того образа жизни, который ведут все сверстники. Другая крайность — полная изоляция детей друг от друга. Привлечение здорового ребенка к уходу за малышом с нарушениями развития не вредит ни тому, ни другому, если соблюдать меру. Когда старший ребенок приближается к школьному возрасту, перед ним встает новая проблема: нередко родители требуют от него особенной успешности — как говорится, "за себя и за того парня". Именно он должен оправдать ожидания, оплаканные при рождении "особого" малыша. Разумеется, под грузом двойной ответственности ребенок испытывает жуткий стресс — соответствовать ожиданиям взрослых он просто не в силах.

### **Как поддержать старшего ребенка**

**Уделяйте ему внимание.** Да, ребенок с особыми потребностями "выжимает" вас практически до капли. Но старший тоже существует! И ему сейчас также нелегко. К счастью, он здоров и нормально развивается, однако очень уязвим и подвержен страхам — боится, например, заразиться от младшего. И он тоже горюет. Постарайтесь найти время, которое целиком достанется только старшему.

**Не делайте его нянькой.** Полезно привлекать старшего ребенка к уходу за "особым" малышом, но именно привлекать, поощряя за помощь, а не перекладывать на дошкольника (школьника) "взрослую" ответственность.

Доступным для ребенка языком объясните, в чем состоит проблема его братика/сестрички. Многие детские страхи порождены представлением, будто нарушение в развитии "особого" ребенка заразно. Иногда здоровый ребенок внушает себе мысль, что и он в будущем непременно заболеет, перестанет двигаться или разговаривать.

**Уважайте его интересы.** Не заставляйте старшего всегда и во всем уступать младшему — так вы добьетесь лишь того, что здоровый ребенок начнет тихонько ненавидеть "узурпатора".

Если "особый" — старший

Рожать или нет второго ребенка, если у первенца нарушения в развитии, — непростой вопрос. С одной стороны, "особый" малыш требует много внимания, а также больших финансовых затрат. С другой — появление здорового наследника дает родителям возможность ощутить себя обычной семьей: решить задачу продолжения рода, погрузиться в "нормальные" проблемы. Правда, иногда второго ребенка рожают как "службу спасения" — мол, вырастет и в будущем будет заботиться о беспомощном старшем. В этом случае младший с самого начала чувствует себя незначимым, менее ценным для родителей — и, как правило, не пылает любовью к тому, кого призван опекать.

**Важно:** прежде чем решиться на второго ребенка, имеет смысл пройти медико-генетическое консультирование. В некоторых случаях вероятность рождения ребенка с нарушением развития очень высока.

Если детей в семье много

Хорошие новости для многодетных семей: практика показывает, что рождение "особого" ребенка здесь вызывает меньший стресс и у родителей, и у детей. А в будущем ответственность за выросшего брата или сестру распределяется "на всех" — и нагрузка становится вполне посильной.

Бабушки и дедушки

Какие чувства испытывают бабушки и дедушки, узнав о рождении "особого" ребенка? Печаль оттого, что они будут лишены радости общения с "нормальным" внуком или внучкой. Страх — как правило, скрываемый, — что это именно их "дефектные" гены стали причиной проблем малыша. Боль за своего взрослого ребенка — за что же ему такое? Нередки случаи, когда родители мужа не принимают своего "особого" внука и винят его мать в том, что кроха получился "не такой". Безусловно, это очень болезненная для матери ситуация. Но в ее основе — извечное материнское желание любой ценой защитить своего ребенка, смешанное с чувством вины (ведь бабушка — тоже мама, только ее кровиночка давно уже выросла). Не забывайте также, что старшие родственники — это представители поколения, для которого характерно еще менее терпимое отношение к инвалидам, чем для людей молодых. Их не так-то просто заставить отказаться от стереотипов — например, от убеждения, что дети с синдромом Дауна не ходят, не говорят и не узнают близких. Однако, к счастью, бывает и по-другому. Бабушки и дедушки могут оказать огромную помощь семьям с "особыми" детьми. Увы, нередко таких малышей не удается пристроить в детский сад. Если прародители частично берут на себя присмотр за внуком, у матери появляется немного времени, чтобы элементарно отдохнуть, а иногда — даже выйти на работу.

**Нередки случаи, когда родители мужа не принимают "особого" внука и винят в его болезни мать.**

Если бабушки и дедушки не принимают ребенка, критикуют или обвиняют вас:

- пропускайте мимо ушей критические замечания. Споры нет, слова могут больно ранить, а вы и так часто чувствуете себя виноватыми и ни с чем не справляющимися. Но, возможно, вам будет легче принимать упреки и критику, если вы будете знать — поведение бабушек вызвано страхом и чувством вины, а вовсе не желанием заставить вас страдать;
- предоставляйте информацию о проблемах ребенка и возможностях его развития. Многие представители старшего поколения не знают, что детей с синдромом Дауна можно многому научить, что у ребенка с церебральным параличом может быть

высоко развитый интеллект, а "заячья губа" успешно поддается оперативному лечению;

- будьте благодарны за помощь, даже если она невелика. Да, вам сейчас сложно, и, скорее всего, гораздо сложнее, чем бабушке с дедом, и отказ в помощи может показаться несправедливым. Но ведь и им тоже нелегко.

### Быть отцом "особого" ребенка

В нашей стране проблема отцов в семьях с "особыми" детьми, увы, очень актуальна. Чувство ответственности за близких — часто и без того ослабленное у мужчин — порой совершенно гаснет в условиях кризиса, связанного с рождением больного ребенка. Отец уходит из семьи, и на плечи матери ложатся все заботы, связанные с уходом за малышом и с его материальным обеспечением.

Однако бегство отца — вовсе не закономерность. В США, например, процент разводов в семьях с детишками, имеющими те или иные нарушения, такой же, как и средний по стране. Когда на свет появляется "не такой" наследник, горюет не только мама — папа, как правило, чувствует ту же боль. Возможно, положение отца все же чуть легче — ведь основные тяготы, связанные с уходом за ребенком, достаются женщине, а у мужчины есть возможность ходить на работу, отвлекаясь от тяжелых дум. С другой стороны, папы менее склонны делиться своими переживаниями — многие молча страдают от горя и беспомощности, будучи не в состоянии просто поговорить с кем-либо. Их мучает невозможность вылечить ребенка или другим способом радикально улучшить ситуацию. Мужчине полагается действовать активно и "решать проблемы", но в этом случае "решить проблему совсем" и немедленно сделать малыша здоровым — нельзя. Это заставляет отцов чувствовать себя виноватыми и беспомощными, а порой отчуждает от семьи и вынуждает искать защиты от невыносимых переживаний.

### Если вы — папа "особого" малыша

- Помните: вы необходимы семье. Без вас жизнь ребенка (детей) и жены значительно осложнится, а многие виды лечения и реабилитации больного крохи могут оказаться и вовсе недоступными. Не бросайте своих близких в беде — сейчас вы нужны им как никогда!
- Говорите с женой о своих чувствах. Не бойтесь рассказать ей о горе, страхе или чувстве вины, которые терзают вас. Станет легче, а разделенные переживания помогут вам с супругой почувствовать себя "одной командой".
- Принимайте участие в уходе за ребенком, в его воспитании, в решении повседневных проблем. Возможно, поначалу вы будете чувствовать себя неловким и неумелым рядом с женой — это пройдет.
- Участвуйте в решении бытовых и организационных проблем, чтобы у супруги было время отдохнуть и восстановить силы. В конечном счете, это поможет и вам: доведенная до измождения переживаниями и трудностями женщина вряд ли сможет уделять время и внимание мужу.
- Не забывайте о том, что вы — муж и жена, а не только родители "особого" малыша. Вы по-прежнему любящие друг друга люди — и напоминать об этом супруге придется вам, поскольку у матерей есть склонность полностью погружаться в проблемы ребенка.
- Ищите тех, кто знает, каково вам приходится. При многих организациях, оказывающих помощь детям с особенностями развития, есть родительские клубы — туда ходят не только матери, но и отцы. Общение с другими папами

"особых" малышей даст вам возможность разделить свои чувства с людьми, которые их наверняка поймут.

Образование: табу или зеленый свет?

В нашей стране декларируется всеобщее право на образование, однако некоторым детям реализовать его невозможно — а если можно, то не в полной мере или неоптимальным способом. Для малышей с тяжелыми нарушениями развития и их сочетаниями (например, нарушение зрения и умственная отсталость одновременно) практически нет детских садов. Те же, которые есть, зачастую являются просто "камерами хранения", куда ребятишек сдают на то время, пока родители работают. Малышам с умственной отсталостью нередко отказывают даже в возможности посещать специализированный сад для детей с интеллектуальными нарушениями. Но есть и хорошие новости. В последнее время в Москве и Петербурге стали появляться интегративные детсады — туда ходят и ребятишки с особенностями развития, и обычные дети. Как правило, группы в них небольшие — 10-15 человек, из них 1-2 — это "особые" воспитанники. Что касается школ, то есть специализированные учреждения для детей с нарушениями слуха, зрения и опорно-двигательного аппарата, а также для малышей с речевыми проблемами, для детей с задержкой психического развития и для ребят с умственной отсталостью. Некоторые школы набирают классы детей со сложным дефектом — например, в школах для ребят с нарушениями слуха и зрения могут быть классы, где учатся дети, имеющие еще и умственную отсталость. Однако таких классов очень мало — и не всякого ребенка туда возьмут.

#### **Многие дети с ДЦП и другими двигательными нарушениями могут учиться в обычных школах**

Многие ребятишки с ДЦП и прочими двигательными нарушениями могут учиться в массовой школе — главное, чтобы здание было приспособлено для передвижения на коляске, а педагоги — доброжелательными и квалифицированными. В Москве уже есть школы, практикующие инклюзивное (включающее) образование, и их количество растет (пока, правда, недостаточно быстро). Родителей волнует вопрос: как относятся обычные дети к своему "особому" товарищу? Так же, как к нему относятся взрослые — мамы, папы и учителя. Учителя — в первую очередь, ведь именно они задают тон общения в классе. Если педагог ведет себя правильно, ученики принимают своих "непохожих" товарищей хорошо и даже опекают таких детей всем классом.

Если ребенок внешне существенно отличается от сверстников

Любой недостаток внешности (укороченные конечности, "заячья губа" и т.д.), к сожалению, в большинстве случаев делает ребенка мишенью для насмешек сверстников. Но это не значит, что следует покорно смириться с реальностью. Над проблемой надо работать — и в случае благоприятного развития событий окружающие просто перестанут замечать особенности внешности вашего малыша. Механизм прост: вы же не фокусируетесь постоянно на облике близких людей.

**Итак, над чем надо потрудиться...**

- Собственное отношение к ребенку. Если малыша все время называют "бедненьким" и постоянно говорят о его недостатке, проблемы в общении с другими детьми у него возникнут наверняка. Проявляйте спокойствие по отношению к проблеме ребенка, будьте внимательны к его интересам и достижениям — и вы увеличите шансы на то, что у крохи сформируется адекватная самооценка, и он лучше адаптируется к коллективу сверстников.

- Отношение педагогов (учителей, воспитателей). Они не должны допускать, чтобы ребенка дразнили из-за недостатков внешности. Но и ставить малыша в позицию "больного", с которого и спрос меньше, тоже неверно.
- Навыки самопрезентации у ребенка. Учите малыша "предъявлять" свою особенность, рассказывая о ней спокойно и уверенно. Например, так: "А у меня вот такая рука, я с такой родился" (если у малыша не хватает нескольких пальчиков).

### **Что потом?**

Сложнейшая и пока не решенная в нашей стране проблема: возможность самостоятельной жизни и трудоустройства взрослых людей с выраженными нарушениями развития (скажем, умственной отсталостью, психическими заболеваниями). Во многих западных странах существуют программы льготного трудоустройства и так называемого поддерживаемого проживания. Люди с теми или иными нарушениями развития могут жить отдельно от родителей в квартирах гостиничного типа. Социальные работники помогают им организовать труд, досуг и общение. Есть и сельские коммуны, где такие люди выращивают фрукты, овощи или цветы, ухаживают за животными и могут частично или даже полностью обеспечивать себя. В России подобных программ очень мало. Одна из них — "Дорога в мир", созданная специалистами Центра лечебной педагогики. Она помогает "особым" взрослым достичь максимально возможной самостоятельности, обеспечивает их трудоустройство и частично снимает груз ответственности с плеч их немолодых родителей. Под Петербургом есть деревня Светлана — там вместе с волонтерами живут и занимаются сельским хозяйством люди с умственной отсталостью и психическими нарушениями. Будущее этих проектов пока неопределенно, но сам факт их существования крайне важен — и для семей выросших "особых" детей, и для общества в целом.

### **Трагедия или возможность роста?**

В заключение хочется снова поднять вопрос, на который мы уже вроде бы ответили. Что же приносит своей семье "особый" ребенок"? Да, горе и трудности — но только ли? Многие родители, говоря о боли, отчаянии и страхе, в то же время утверждают, что малыши помогли им по-новому взглянуть на понятие "любовь", научиться радоваться малому и ценить имеющееся, подарили шанс переоценить многое в своей жизни.

Родители "не таких" малышей нередко выступают инициаторами изменений в системе образования. Они борются за права своих детей — и меняют к лучшему общество, делая его гуманнее и терпимее и, что важно, расширяя права и возможности всех ребятишек, а не только "особых".