

РЯЗАНОВА А.В.

Семья с особым ребенком: внутренние процессы и социальные отношения

Семья, в которой есть ребенок с нарушениями развития, возможно, большая — с братьями и сестрами, окруженная бабушками и дедушками, а возможно, — только мать с ребенком. Ребенку может быть годик или он уже большой. Разными могут быть и нарушения, и состояние ребенка. Разный состав семей, разное материальное и социальное положение, но переживания чаще всего сходны.

И семьей, и окружающими рождение ребенка с нарушениями однозначно расценивается как «горе», «несчастье», «крушение надежд», «непосильная ноша», «ужас», «кошмар», «тяжкий крест» и т.д. При этом чаще всего мы не задумываемся о том, как формируются такие переживания и оценки, как влияют на это доминирующие в обществе представления, не осознаем силу влияния социума на семью.

К сожалению, мы вынуждены констатировать, что у нас массовое сознание

ситуацию «общество — семья — человек с нарушениями» воспринимает на уровне «свой — чужой» со всеми вытекающими отсюда последствиями: неприятием, отрицанием, осуждением, отстранением и т.д. Правда, в последнее десятилетие ситуация стала понемногу улучшаться. Постепенно меняются законы. Все больше детей с нарушениями остаются в семьях; изменяется, хотя и очень медленно, общественное мнение и отношение к людям с проблемами. Появляются статьи, передачи, посвященные этой теме; репортажи с последних параолимпийских игр были показаны по ведущим телеканалам.

Анализ причин подобного восприятия не входит в задачи данной статьи; тем не менее, я хотела бы очертить некоторые особенности современных представлений, которые становятся точкой отсчета и косвенно влияют на отношение семьи к рождению ребенка с нарушениями.

В современной культуре инаковость воспринимается как нарушение, дефект или душевная болезнь. Наверное, определяющим фактором в отношении современного общества к болезни является ее неприятие. Болезнь рассматривается как досадное недоразумение, постигающее изначально здорового человека вследствие различных вредных внешних влияний (инфекций, экологических проблем, наследственности и т.д.). С болезнью «борются», ее «побеждают», перед ней нельзя «склониться», «спасовать», «отступить», проигрыш здесь равносителен смерти. Как видим, лексика, описывающая отношения человека и болезни, максимально приближена к военной. Именно с такой непримиримой позиции — постоянных боевых действий — современное общество и медицина подходят к проблемам нарушения развития у ребенка, проблемам душевных болезней, проблеме инаковости.

Истоки подобного отношения к человеку с особенностями и/или нарушениями большей частью лежат в представлениях тоталитарного общества. Именно период советской власти в России характеризовался появлением идеи о «новом советском человеке». Появление такого идеального человека, безусловно здорового во всех отношениях, должно было стать доказательством совершенства социалистического строя. Инаковость, душевная болезнь никак не вписывались в картину всеобщего «безоблачного счастья», поэтому люди с нарушениями подлежали удалению из общества, для чего использовалась система закрытых интернатов и психиатрических клиник. Именно в данной области уровень государственного вмешательства, давления и контроля стал глобальным. Психические заболевания и нарушения оказались накрепко связаны с темами вины и наказания. В тех учреждениях, где должны были бы

заниматься лечением, обучением, социализацией и развитием людей с особенностями, преобладали отношения тюремного характера. А в обыденном сознании причины душевных заболеваний и нарушений развития оказались напрямую связаны с такими асоциальными явлениями как проституция, наркомания, алкоголизм (распространенный социальный миф).

Если на уровне общества мы видим неприятие инаковости, то и на уровне семьи мы также наблюдаем серьезный конфликт. Что в нашей культуре сейчас считается «идеальной» семьей? Это мама, папа и два ребенка, желательно разного пола, довольно высокий уровень материального достатка и социального успеха. Чтобы убедиться в расхожести этого штампа, достаточно посмотреть рекламу, в частности, рекламу продуктов, которые поедают «счастливые» семьи.

Такая семья описывается как «счастливая, полноценная», ребенок в ней — это «радость» и «смысл». На другом полюсе — либо семья без детей, либо многодетная («бедные», «несчастные», «их нужно пожалеть», «странные, как так можно жить»)...

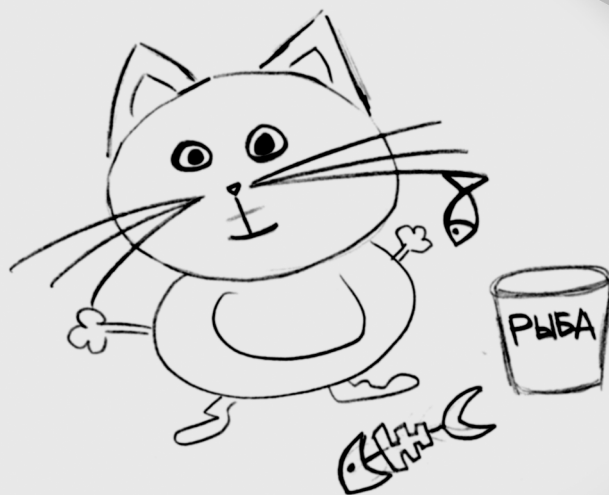
В итоге, в обычной современной малодетной семье ребенок становится особо ценным, и на него возлагаются все семейные надежды и ожидания. Ожидания фокусируются на возможностях, способностях, достижениях ребенка. Укрепившаяся в последнее время идея успеха, обязательного прогресса в применении к отношениям между поколениями проявляется в том, что от ребенка ожидают, что он не только сохранит для семьи достигнутый предыдущими поколениями уровень функционирования, но и существенно продвинет его вперед. Родители ждут, что ребенок станет продолжателем семейных традиций, либо осуществит то, что не удалось старшему

поколению: «Он продолжит нашу династию врачей» или: «Я не смогла получить высшее образование, но он его получит». Все это создает поле напряжения вокруг способности ребенка обучаться и развиваться. При таком взгляде на место ребенка в семейной системе он становится средством, объектом и рассматривается взрослыми как часть их самих. Родители определяют, оценивают себя в обществе по успехам и достижениям своих детей, а окружающие, в свою очередь, оценивают семью по успехам детей. Это приводит к тому, что ребенок оказывается малоценен сам по себе, в любом состоянии, независимо от уровня развития, социальных успехов и реализации ожиданий взрослых.

В результате ребенок с нарушениями почти всегда негативно воспринимается обществом извне и семьей изнутри и имеет мало шансов быть принятым. Вследствие этого семья, в которой появляется такой ребенок, с одной стороны, сразу выбрасывается обществом как «дефектная, несчастная, виновная». С другой стороны, сама семья переживает крушение надежд и воспринимает рождение ребенка с нарушениями как безусловное несчастье, горе.

Появление ребенка с нарушениями развития становится крайне интенсивным опытом для семьи, практически разбивает, взламывает сложившиеся в семье представления о себе, разрушает 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?

ОСОБЫЕ ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



ОСОБЫЕ ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



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. Но в начале этого пути отправными переживаниями становятся переживания горя, травмы, потери, сопровождающиеся чувствами вины, отчаяния, боли, несправедливости.

Говоря о пути семьи и внутренних переживаниях, мы можем вычленить эмоционально насыщенные темы, которые помогут начать думать и говорить о нарушениях, болезни, опыте семей, да и вообще людей, соприкоснувшихся с этой проблемой. Каждая из этих тем будет описана как две полярные точки, но это не значит, что процесс переживания движется от одного полюса к другому: зачастую оба эти полюса присутствуют одновременно, но в какой-то момент один из них может звучать сильнее.

Отрицание и принятие. К рождению ребенка готовятся, с ним связано много ожиданий, мечтаний о том, какой счастливой станет семья, строятся планы на будущее, формируются представления о себе как о человеке и родителе. Но если ребенок оказывается «несовершенным», эти мечты и ожидания рушатся — возникает боль утраты. Когда родителям сообщают о том, что их ребенок имеет серьезные нарушения, душевная боль может быть настолько сильной, что возникает эмоциональный шок. Помимо открытого проявления горя с криком и плачем, могут быть запущены внутренние механизмы отрицания, которое распространяется на разные аспекты ситуации, состояние ребенка, собственные переживания. Отрицание является реакцией противоборства, противостояния, крайнего несогласия. Отрицанию может быть подвергнуто то, что вторгается в жизнь

человека и разрушает целостную картину мира. Надо заметить, что отрицание является одним из механизмов выживания в крайне тяжелой для человека ситуации. Иногда отрицание столь сильно, что родители ребенка с глубокими нарушениями и очевидными проблемами до последнего момента не оформляют инвалидность или возлагают большие надежды на какое-то конкретное лечение либо метод воздействия, которые, как им кажется, вернут ребенка и семью в «здоровье», то есть — в счастье.

В начале пути отрицание помогает выстоять в крайне тяжелых обстоятельствах, когда нет еще сил на то, чтобы принять и пережить ситуацию. Надо жить дальше, продолжать заботиться о ребенке и о себе, о других членах семьи, и не всегда возможно горевать открыто. Более того, разные члены семьи могут по-разному переживать и выражать свое эмоциональное состояние. Это различие в реакциях людей создает большие трудности в отношениях между членами семьи, что еще больше затрудняет возможность принять ситуацию и выразить свои чувства. Будучи защитной реакцией, отрицание связано с сильным напряжением и расходом энергии, которая, если бы ситуация была принята, могла быть использована для изменения. 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, позволяет увидеть возможности, которые до этого были скрыты. Принятие дает человеку переживание ценности любого опыта его жизни, какими бы ни были конкретные события. Оно освобождает силы, которые раньше уходили на сопротивление. Надо отметить, что принятие — это не одномоментное событие во внутренней жизни. Скорее можно говорить о принятии как о постоянном душевном процессе. У принятия есть и «практическая» сторона: именно принятие позволяет обратиться за помощью, а затем эффективно ею пользоваться. При тяжелых нарушениях у ребенка изменение его состояния, его обучение и развитие будут происходить очень и очень медленно по сравнению с его сверстниками. Для того чтобы способствовать этому развитию и получать радость от изменений, нужно научиться наблюдать, видеть и ценить даже маленькие шаги. Все это возможно только в том случае, если появится принятие настоящего состояния ребенка и собственных переживаний.

Отчаяние и надежда. Отчаяние — частый спутник в начале пути. Диагноз звучит ужасающе, состояние ребенка может быть очень тяжелым, у родителей возникают сильные переживания: чувство вины, стыд, страх, ощущение одиночества и бессмысленности. Семья часто оказывается без поддержки, и для отчаяния открываются двери. Отчаяние связано с переживаниями безнадежности, чрезвычайной тяжести, безвыходности положения и полного собственного бессилия. Социальная ситуация, отношение общества, наличие или отсутствие поддерживающих институтов могут в значительной степени влиять на положение, облегчая или усугубляя его.

Можно сказать, что сложившаяся на сегодняшний день в нашей стране социальная ситуация: отсутствие эффектив-

ной системы помощи, информации, поддерживающих служб «работает» скорее на стороне отчаяния. Большинство семей остаются один на один с проблемами, в лучшем случае получая более или менее адекватное медицинское лечение и маленькую пенсию. Более того, представители медицинских, образовательных и социальных служб настойчиво убеждают родителей отказаться от особого ребенка и сдать его в интернат, рисуя мрачные перспективы жизни его и семьи (такова практика рекомендованного отказа, сложившаяся в советское время).

Однако уже несколько десятилетий в некоторых странах существует совсем другая модель. Семьи, где рождается ребенок с нарушениями, с самого первого момента оказываются в поддерживающей среде: родителям сразу предоставляют всю необходимую информацию, в том числе телефоны центров ранней помощи и родительских организаций. Более того, представители этих организаций выезжают в роддома или домой к маме, показывают своих детей, рассказывают о собственном опыте. Семьям предоставляют информацию о том, какую помощь может получить ребенок раннего возраста, о дошкольных и школьных учреждениях, о том, где, уже будучи взрослым, их ребенок сможет работать, и как будет устроена его жизнь, когда родители не смогут заботиться о нем. Специалисты рассказывают, что необходимо делать уже сейчас и в медицинском плане, и в плане специального обучения, и воспитания дома. Семья оказывается «подхваченной» сообществом в один из самых сложных для себя периодов. Все эти меры дают возможность увидеть благоприятную жизненную перспективу, почувствовать большую уверенность и ощутить надежду. И это уже не надежда отчаяния, когда все

силы направлены на то, чтобы вернуть все назад, а надежда, которая смотрит в будущее. Именно такая надежда создает пространство, где для этого ребенка и для этой семьи есть место в будущем, и это будущее полноценно.

В нашей стране, несмотря на сложные обстоятельства, многие семьи с течением времени тоже справляются с отчаянием. Они ищут, где ребенку может быть оказана помощь, соответствующая их представлениям о его нуждах, собирают информацию о методах воспитания и обучения особых детей, находят единомышленников и позитивные истории о людях, столкнувшихся со сходными проблемами. Все больше людей оставляют ребенка с нарушениями в семье и постепенно осваиваются в своем положении. Хотя, конечно, надо сказать, что периоды отчаяния могут возвращаться. Но, все же в большинстве случаев семья научается принимать эти состояния и справляться с ними, и строить свою жизнь дальше. Большую роль может сыграть здесь поддержка близких, других семей, специалистов. Со временем приходит ощущение, что на ситуацию можно влиять. Вместе с тем можно говорить о том, что и само общество делает первые шаги к пониманию нужд таких детей и их семей и к обеспечению их прав на достойную жизнь внутри общества.

Вина и прощение. Нарушение, болезнь вызывают ощущения личной неудачи, стыда, унижения и даже нравственного, духовного падения. «Чем я заслужил это? Что я такого сделал? В чем я виноват? Почему это случилось именно с нами?», «Что же я за человек, если не смог защитить собственного ребенка?» — эти вопросы возникают одними из первых, когда люди пытаются осмыслить рождение ребенка с нарушениями, и сопровождаются, особенно на ранних этапах, сильным чувством вины.

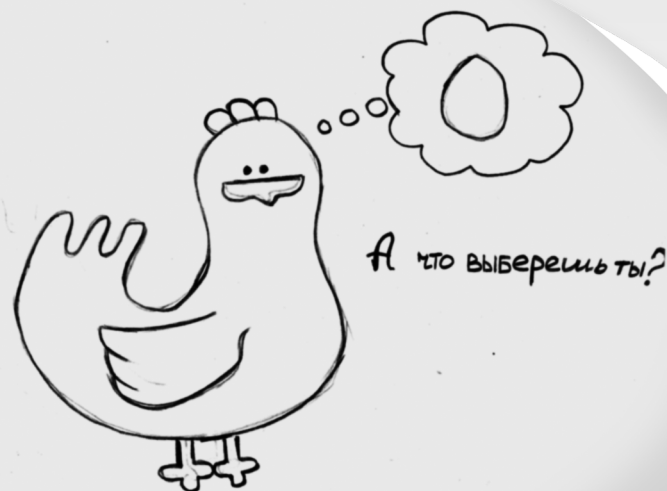
«Работа» чувства вины часто идет по кругу. Человек был обязан что-то сделать, но сделал это «плохо» и теперь обречен страдать. Ощущая себя виновным или испытывая стыд, он стремится к искуплению. Он начинает делать то, что превышает его силы и возможности, берет на себя еще большие обязательства. Это — замкнутый круг: чувство вины заставляет человека брать все новые и новые обязательства, которые оказываются невыполнимыми, это порождает еще большее чувство вины, которое, в свою очередь, вновь требует искупления. Человек может прийти до такого состояния, что вообще подвергнет сомнению свое право на существование, поскольку является «источником страданий в мире». Опасность здесь заключается в том, что таким образом может подкрепляться ощущение ложной значимости и силы. Иногда чувство вины вызывает настолько сильную душевную боль, что само может подвергаться отрицанию, поскольку ставит под угрозу целостное представление о себе, своем Я. В этом случае вина может быть перенаправлена на окружающих. Человек начинает усиленно искать что-то, что «является причиной всему». Это могут быть какие-то особые обстоятельства, специалисты, особенно врачи, которые «все сделали неправильно» (хотя и на самом деле бывают случаи врачебных ошибок). На роль виновного может быть назначен какой-либо член семьи или ее часть, которая имеет, например, «дурную наследственность». Последняя идея бывает очень разрушительной и редко приводит к благу как для ребенка, так и для семьи в целом.

Вина и стыд оказывают огромное влияние на отношения человека внутри социума. Чувство сильной вины приводит человека к ощущению, что у него самого и у его ребенка нет никаких прав в этом обществе. Человек хочет спрятаться, не выхо-

ОСОБЫЕ ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



ОСОБЫЕ ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



дить из дома и не встречаться с другими людьми, потому что через его ребенка может быть обнаружено его собственное глубочайшее несовершенство. (Наша культура это переживание вины и стыда поддерживает и даже усиливает. В обществе широко распространено мнение, что именно родители виновны в болезнях своих детей). Или другой вариант: человек, ощущая себя «очищенным» горем и собственной жертвой и вместе с тем очень усталым, легко превращается в обидчика по отношению к окружающим, в том числе к своим близким, и всегда имеет удобный повод для самооправдания.

Но, несмотря на все описанное выше, этот процесс, который начинается с чувства вины, нельзя однозначно оценить как отрицательный, бесполезный и разрушительный, так как именно вопрос о вине является началом осмысления происходящего, перед человеком встают вопросы об ответственности и пределах собственных возможностей. Именно через переосмысление вины человек может соприкоснуться с важными духовными темами, с которыми он, возможно, никогда бы не столкнулся, сложись ситуация иначе. Одна из этих тем – это вопрос о справедливости в мире и ответственности человека в нем.

Когда приходит принятие и понимание ситуации, человеческих возможностей и ограничений, человек способен снять с себя бремя вины и ощутить освобождение и облегчение. Вместе с тем появляется место и для *прощения*. Прежде всего – прощения себя. Это сопровождается переживаниями, связанными с разрешением себе быть: с осознанием своего достоинства, ценности, восстановленной цельности, с появлением границ, принятием ответственности, в том числе и за себя. Вопрос о прощении – это вопрос о милости и любви в мире. Прощение себя, других людей, мира и принятие их и себя

такими, какие есть, — это шаг огромной важности, шаг в новый мир. С этой новой позиции появляется возможность установления более близких отношений с другими людьми через уважение, сопереживание и любовь. Это и начало новых отношений с ребенком, где и взрослый, и ребенок имеют свою собственную судьбу, где каждый из них проходит свой собственный путь. При таком взгляде и взрослый, и обычный здоровый ребенок, и особый ребенок оказываются равноценны.

Сокрытие и раскрытие. Воспитываясь в определенной культуре, мы усваиваем, что именно должно быть отнесено к сфере личного, интимного, сокрытого от глаз окружающих. Так, нарушение развития ребенка, воспринимаясь как связанное с «неправильностью» семьи, личной виной родителей, их неудачами, должно быть скрыто от других, поскольку может свидетельствовать о нашем несовершенстве. Например, в Англии, где традиционно сильно убеждение, что болезни и нарушения должны быть отнесены к сфере сокрытого, публичные признания известных людей о рождении у них детей с нарушениями несколько изменили ситуацию.

Семья боится осуждения, боится быть изгнанной из общества. Тенденция сохранять в тайне то, что произошло и происходит с ребенком, бывает очень сильной: ребенок может быть уже довольно взрослым, а о его глубоких нарушениях знают только очень близкие родственники и друзья. Иногда, особенно в начале пути, семья может испытывать трудности и с тем, чтобы делиться своими проблемами даже со специалистами. Очень часто и переживания, связанные с нарушениями ребенка, — отчаяние, горе, вина сохраняются в секрете, человек изолируется в своих переживаниях и тайне. Вместо того чтобы использовать силы на изменение

ситуации в позитивную сторону, огромные ресурсы затрачиваются на сохранение тайны, на преодоление тревоги из-за возможного разоблачения. Такая ситуация практически безвыходна.

Облегчение приходит по мере того как тайный и болезненный опыт *разделяется* с другими людьми, как, например, это происходит на родительских группах. Вместе с тем, когда тайна перестает быть тайной, человек может установить контроль над теми аспектами переживания — тревогой, виной и т.д., которые были с ней связаны, обратиться за помощью и принять заботу, ощутить близость. Однако консультанты должны уважать интимность и сокровенность определенных переживаний и опыта людей, их право на сохранение той границы, которая кажется им приемлемой. Мы можем лишь создавать безопасную среду, приглашая людей открывать то, что их волнует, и что они хотели бы изменить.

Изоляция и близость. Нарушения или определенные дефициты ребенка, несомненно, создают в его жизни ограничения, что, как правило, сказывается и на семьях: их жизнь тоже меняется. Если ребенок имеет выраженные нарушения, то, скорее всего, он никогда не сможет посещать обычный детский сад, школу, не пойдет учиться дальше, не овладеет профессией и т.д., он не будет полноценно общаться со сверстниками, как это делают обычные дети. Для семьи ограничение социальных возможностей ребенка означает ограничение и ее социальных возможностей, семья подвергается риску остаться вне социального процесса. Не случайно в тех странах, где люди понимают и озабочены этими трудностями, вопросы интеграции и социализации людей с проблемами приобретают чуть ли не первостепенное значение. В нашей стране семья с особым ребенком, как правило, оказывается изолированной, и

внутри нее зачастую разворачиваются особые процессы, большей частью разрушительные.

Вокруг семьи буквально вырастает крепостная стена, ее граница «запирается», устанавливаются жесткие правила общения с окружающим миром. При этом внутри семьи часто наблюдаются хаос и нарушение границ. Такая внутрисемейная обстановка не способствует развитию особого ребенка и оказывается неблагоприятной для всех членов семьи, затрудняя их индивидуальный рост. Его братьям и сестрам довольно рано может быть определена роль тех, кто в дальнейшем обязательно возьмет на себя попечение и заботу об «особом» брате, тех, кто будет жить вместе с ним, когда родителей не станет. Я знаю некоторые семьи, где второго ребенка сознательно рожали для обеспечения в будущем заботы об особом ребенке.

Вместе с тем, поскольку на каком-то этапе нарушение ребенка скрепило семью, то улучшение его состояния и ослабление проблем, казалось бы, столь долгожданные, могут восприниматься как угроза семейной целостности и представлениям о себе. Иногда эти улучшения состояния вызывают смятение и панику. Если эти переживания станут слишком сильными, то семья может даже принять решение прекратить лечение и занятия.

Внутри семьи часто устанавливается «политика молчания». Обсуждение трудностей и тяжелых переживаний связано с резким возрастанием тревоги. Иногда у членов семьи возникает опасение: если начать говорить и обсуждать беспокоящие темы, то это может поставить под угрозу само существование семьи. Тревога бывает настолько интенсивной, что отнимает все силы, и на общение их просто может не оставаться. Мне известно много историй семей, где родители никогда не обсуждают между собой или с дру-

гими детьми, что они чувствуют в связи с проблемой. Но эти чувства есть. Молчание способно разрушить близость и доверие между людьми.

Другой аспект изоляции — ощущение, что нигде и ни у кого нет такого горя, и никто не может понять, что значит иметь такого ребенка. Часто возникает чувство острого, предельного одиночества. Собственная боль настолько сильна, что это как бы стирает осознание того, что в жизни окружающих, близких и далеких, боль тоже может присутствовать. Что вокруг много людей, которые переживают не менее сильное горе, например, смерть или тяжелую болезнь самых дорогих людей и другие серьезные проблемы. Но это как бы выпадает из сознания, закрывая возможности даже гипотетического объединения с другими людьми. Так, не только внешняя социальная среда оказывается недружественной человеку, но и сам он не чувствует близости с другими людьми, удаляется от них, закрывается в собственных переживаниях.

Как специалисты, мы можем создавать возможности для появления *новых связей или обновления уже имеющихся*, для преодоления одиночества, нового *переживания общности, понимания и сопереживания другим*. Важную роль в этом процессе могут сыграть семейное консультирование и родительские группы, где создается особое пространство диалога, в котором опыт и переживания людей могут быть приняты, разделены с другими.

Пассивность и активность. Человек нашей культуры склонен преувеличивать возможность личного влияния и контроля в своей жизни. Болезнь, нарушение развития являются тем опытом, который выпадает из сферы личного контроля и ставит вопрос о почти полной его невозможности. Нарушение — это вызов. Причины болезней и нарушений часто нельзя точно определить, а если речь идет

о психических заболеваниях, например, шизофрении, почти невозможно влиять на ход развития болезни. Никто не может дать точный прогноз того, что будет с ребенком в дальнейшем. Иногда, сколько бы денег и усилий не вложила семья в лечение, какие бы методы и специалисты ни были привлечены, в конце концов человек сталкивается с тем, что ситуация принципиально не меняется: нарушение все равно остается нарушением, особый ребенок не становится обычным. Привычная модель мира, в которой все было под контролем, все было понятно и ясно, рушится. И когда человек осознает тщетность своих усилий, он встает перед выбором. Либо в дальнейшем он откажется от каких-либо попыток влиять на ситуацию и *займет пассивную позицию*. (Не последнюю роль в отказе от ответственности может сыграть сильное чувство вины, которое лишает человека способности ставить перед собой цели, достигать их и получать хорошие результаты). Либо человек должен признать: не все находится в его власти, но, тем не менее, он может оказывать влияние на некоторые аспекты ситуации и собственной жизни. Приняв границы собственного влияния, можно обнаружить зоны, которые выпадают из сферы контроля, но зато и более ясно увидеть те зоны, в которых можно принять ответственность, разделить ее с другими людьми и начать *действовать активно, осознанно, ощущая свою причастность*.

В нашей культуре обычно декларируется ценность активной позиции, но зачастую формируется и поддерживается пассивная. Это, в частности, проявляется в распространенной практике взаимодействия специалистов с семьями. Родителей мало привлекают к процессу принятия решений, игнорируют их нужды и желания, скрывают информацию. Представление профессионалов о том,

ОСОБЫЕ ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



ОСОБЫЕ ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



кто такой «хороший клиент», часто основано на качествах, связанных с пассивностью. Он — прежде всего «пациент», то есть терпеливый. Он — послушный и удобный, задает мало вопросов, ни о чем не просит и делает то, что ему говорят. Стоит ли потом удивляться и жаловаться на его зависимость и пассивность?!

Часто родители приходят на первые встречи с рассказом о том, что они не способны влиять на ситуацию и бессильны что-либо изменить. Участие в семейном и индивидуальном консультировании, в родительских группах и занятиях с ребенком, в обсуждении коррекционно-развивающих программ позволяет обнаруживать и развивать те части историй о себе и своей жизни, где инициатива, ответственность, способность действовать и сила обретают больший вес. Вместе с тем хотелось бы сказать, что инициатива и ответственность, особенно когда они только начинают появляться, очень хрупки и требуют особой поддержки со стороны окружающих.

Страх и мужество. «Что будет через год?», «Примут ли нас и нашего ребенка друзья и близкие, и как будут реагировать незнакомые?», «Останемся ли мы вместе, несмотря на трудности, выстоим ли?», «Хватит ли у нас денег, чтобы оплатить необходимые занятия?» и т.д. Вот те вопросы, которые мучают семьи, где есть ребенок с особенностями развития. И, может быть, самый страшный из них: «Что будет с ним, когда мы не сможем больше заботиться о нем?».

Сильные переживания, невозможность контроля, сложности внутрисемейных отношений, неясность будущего (в том числе отсутствие «нормальной» жизненной перспективы, которая есть у семей с обычными детьми) вызывают *страх*. Это чувство возникает как сигнал крайней опасности и приводит к блокированию любого прикосновения к тому,

что может быть опасно, будь то действие или размышление. Страх сопровождается ощущениями собственной слабости. Одна из самых пугающих тем — это страх будущего. Частое последствие действия страха здесь — это ощущение, что взросление ребенка таит в себе угрозу. В результате может развиться неосознанное стремление к удержанию ребенка как можно дольше в детском состоянии, к появлению сверхконтролирующего поведения по отношению к ребенку, к отсутствию принятия его взросления, в том числе полового созревания. Когда мы обсуждаем в группе и на индивидуальных встречах родительский страх, связанный с будущим, то часто приходится слышать, что этот страх настолько силен, что приводит к появлению желания смерти собственного ребенка раньше своей, чтобы не оставлять его одного. При этом сами родители описывают это желание как противоестественное, недопустимое, где смерть ребенка представляется как благо и облегчение, но вызывает переживание глубочайшей вины и стыда.

Страх также может сопровождать чувство, которое расценивается как угроза представлению о себе. Хорошим примером здесь являются описанные выше переживания, связанные с чувством вины. Страх, и в том числе страх перед будущим, как бы отключает чувство вины и дает право на бездеятельность, но одновременно возникает ощущение собственного бессилия. (Выше я описывала, как чувство вины способно действовать «по кругу». Что касается взаимоотношений Я и чувства вины, то чувство вины разрушает Я изнутри, подвергает сомнению право Я на существование. Страх блокирует любую деятельность, ставит запрет на нее как на опасную. Он как бы «сжимает» Я в точке, сохраняя его в целостности, вынося опасность наружу, вне Я. Страх дает право на бездействие, но через

некоторое время и бездействие может вызывать чувство вины. Таким образом, часто страх и чувство вины оказываются в связке. Это приводит к тому, что реакции страха, с одной стороны, преувеличиваются, а, с другой стороны, возникают ситуации ложной тревоги). Надо понимать, что такой процесс «излечения» вины страхом не является конструктивным, поскольку здесь аспекты *силы, мужества, смелости, упорства, стойкости*, действительно проявленные людьми в тяжелой ситуации, часто игнорируются. Более того, упоминание о них в разговоре вызывает у человека гнев, раздражение, отказ и воспринимается как попытка взвалить на его плечи дополнительные обязанности, а не как проявление уважения к нему.

По мере того как чувство вины ослабевает и перестает играть центральную роль в переживаниях родителя, появляется возможность принятия ответственности. Человек начинает участвовать сам в построении будущего, устраивая свою жизнь и жизнь своего ребенка. И страх постепенно отступает; сила, мужество, стойкость, смелость становятся признаваемы, доступны и начинают использоваться как ресурс.

Страх родителей в нашей стране подпитывается отношением общества к людям с нарушениями. Пребывая зачастую в изоляции, не имея системы социальной, образовательной поддержки, живя в обществе, где ежедневно приходится сталкиваться с предубеждениями и терпеть косые взгляды, где почти единственной жизненной перспективой для уже взрослых инвалидов является существование в психоневрологических интернатах, которые до сих пор скорее напоминают тюрьмы, — семье требуются необыкновенные стойкость и мужество. Так, повторюсь, практически все родители детей с нарушениями уже столкну-

лись с ситуацией (а некоторые сталкиваются постоянно), когда официальные представители органов медицины, образования, социальной защиты уговаривали их отказаться от ребенка, отдав его в интернат, рассказывая о том, что «из него все равно ничего не получится», «у него нет будущего». Но многим родителям удалось отстоять ребенка и не сдать его, и их ребенок вместе с ними. В начале пути многие еще даже не представляют, с какими трудностями им предстоит столкнуться, но, встретившись с ними, они продолжают жить и бороться. И это — удивительная стойкость перед лицом испытаний.

Потеря и обновление. Понимание того, что у ребенка есть нарушения, часто вызывает ощущение потери. Это касается и потери возможностей самого ребенка, понимание и принятие того, что для него очень многое останется недоступным. Это и переживание утраты собственных надежд, которые связаны с образом обычного родителя обычного ребенка. Для некоторых людей переживание потери может быть столь сильно, что они чувствуют себя отрешенными, не способными вернуться к жизни. Особенностью такого травматичного опыта является ощущение разрыва в привычном течении, переживании и осмыслении жизни, жизнь как бы разбивается на период «до» и «после». Жизнь «до» подвергается переосмыслению, либо обесцениваясь, либо оцениваясь как невозвратное, навсегда утерянное. Это, как правило, накладывает отпечаток на всю последующую жизнь. К тому же прежний опыт, ресурсы, модели поведения и т.д. оказываются неприемлемыми для разрешения возникших сложностей.

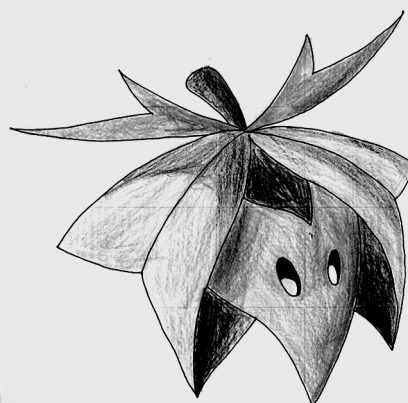
Вместе с тем опыт потери часто открывает то, что является для нас в этом мире самым драгоценным и желанным. Потеряв что-то, поняв, что нечто стало

невозможным, человек испытывает тоску. Войдя с ней в контакт, человек может ощутить, увидеть то, что было для него, возможно, скрыто, и в чем он не отдавал себе отчета, но что на самом деле обладало для него большой ценностью. Так, потери приносят в нашу жизнь потенциальную возможность принятия, обновления и большего соприкосновения с нашими ценностями. Помню, как беседовала с одной мамой, и она много говорила о том, какие тяжелые переживания у нее возникают из-за того, что ее младший сын имеет нарушение развития. Я спросила, что нового случилось в ее семье, что нового она узнала о себе и других людях в связи с тем, что у нее такой сын. Сначала она удивилась, даже, как мне показалось, рассердилась, но потом улыбнулась и рассказала следующее. Ее старший сын очень умный и способный. Поскольку он делал успехи с самого раннего возраста, то родительские ожидания и требования к нему все время повышались. Когда ему было около 10 лет, она, как мать, уже спланировала, какую школу он окончит, в какой университет поступит, кем будет, на ком женится, и какими будут внуки. Они с мужем так радовались осуществлению надежд, связанных со старшим сыном, что решили родить второго ребенка, который должен был упрочить их счастье. Но тут родился ребенок, чье развитие явно не соответствовало норме, он был «не таким», непонятным, мог кричать дни и ночи напролет, не реагировал на попытки общения, не смотрел в глаза, почти не улыбался, вернее, улыбался, но чему-то своему, когда его оставляли в покое. Это был шок. Ничего страшнее и быть не могло. Но потом мама обнаружила, что пока она думала о будущем своего младшего сына, которое представлялось ей безрадостным, по мере того как она пыталась понять, почему

это случилось в их семье, ее отношения со старшим сыном стали изменяться. Она обнаружила, что радуется его успехам уже по-иному, она осознала, что готова предоставить ему свободу выбирать и принимать решения. Их отношения стали более душевными и доверительными. Отношения с мужем тоже изменялись, она стала воспринимать их как по-настоящему близкие, поскольку они выдержали такие испытания; ее ощущение заботы, преданности и доверия возросло. Их духовные поиски, которые начались с попыток осмыслить потерю, через несколько лет привели к более полному пониманию присутствия Высшего начала в мире. «Если бы не наш младший сын, не знаю, что было бы с нами теперь», – сказала она в завершение. Так, вместе с опытом потери появилось новое переживание ценности и смысла.

Тяжесть и облегчение. Особый ребенок требует особого попечения и заботы. Жизнь рядом с ним не является простой, нужны чрезвычайные усилия и энергия. Многие трудности, с которыми сталкиваются члены семьи, имеют долговременный характер. Как результат – физическая и эмоциональная усталость, ощущение *тяжести, бремени*. Более того, если родители обычных детей сталкиваются с трудностями, они небезосновательно рассчитывают, что через некоторое время ситуация изменится, поскольку обычный ребенок динамично растет и развивается. Здесь же ситуация совсем иная. Например, у ребенка серьезные эмоциональные проблемы: он часто испытывает страх, плачет, кричит или пытается нанести себе повреждения, у него нарушения сна, которые могут длиться несколько лет, а значит, и родители тоже не высыпаются; или ребенок уже вырос, но по-прежнему не может сам одеваться и пользоваться туалетом.

ОСОБЫЕ ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



Если есть двигательные проблемы, его приходится поднимать, сажать в коляску, а он может быть уже довольно тяжелым и т.д. Все это требует физических и эмоциональных сил и большого терпения, чтобы реагировать спокойно, быть в силах осуществлять заботу, способствовать развитию, да и просто не сойти с ума. Тяжелые эмоциональные переживания, которые не могут быть разделены с другими людьми, также являются причиной эмоционального и физического истощения. Тем, кто заботится о других, самим нужна помощь и поддержка, которая бы приносила облегчение. Не случайно во многих странах помимо лечебных, образовательных, досуговых центров существуют специальные центры дневной заботы и попечения, куда такого ребенка можно отвести на время от нескольких часов до пары дней, чтобы иметь возможность заняться собой, работать, поехать отдохнуть, побыть наедине с супругом.

Облегчение может дать и изменение понимания смысла происходящих событий, и принятие ребенка и его возможностей, появление способности видеть крохотные улучшения в его состоянии и развитии. Например, можно считать, что ребенок с нарушениями — это «божья кара», «наказание за грехи», а можно ощущать, что этот ребенок имеет собственную судьбу, связанную с судьбой других членов семьи, но вместе с тем и не вполне зависящую от них.

В этом случае облегчение связано с изменением отношения и со способностью влиять на состояние ребенка. Облегчение довольно часто может быть связано с небольшим упрощением ситуации: с приобретением ребенком новых навыков, позволяющих ему быть более самостоятельным, с появлением социального работника, который помогает маме, или с наличием более удобной

коляски, пандуса в подъезде, специальных приспособлений в туалете и ванне и др.

Иногда возможность облегчения приходит вместе с появлением области интересов, не связанных с заботой о ребенке. Надо, правда, заметить, что появление такой не зависимой от ребенка сферы интересов может сопровождаться усилением чувства вины («Я не должен ехать отдыхать, потому что это предательство», «Я не должен доверять ребенка няне, потому что она не позаботится о нем как следует»). Но большинству родителей все же удается найти баланс между голосом вины и желанием большей полноты жизни. Если у родителей формируется такой опыт «независимости», они замечают, что когда возвращаются к ребенку после отдыха или собственных занятий, их отношения становятся лучше, а забота о ребенке более полной.

Бессмысленность и смысл. Нарушение развития бросает вызов способности обнаруживать и порождать смыслы. Многие жизненные истории людей, соприкоснувшихся с этими проблемами, поражают тем, что, несмотря на периоды отчаяния, боли, бессмысленности, в них описывается борьба за создание смысла. И эта способность создавать смысл и борьба за его наличие в жизни и есть поступок человека перед лицом того, что его пугает, лежит вне пределов его власти и контроля. Именно здесь проявляется наша человеческая активность и ответственность. Именно это является началом и сутью духовного пути, на который мы можем выйти благодаря трудностям и потерям. В этом заключается дар, который мы получаем через тяжелые испытания.

Эти эмоционально значимые темы помогают рассказать о переживаниях и пути, который проходит семья, имеющая

особого ребенка. По существу эти темы являются универсальными, поскольку возникают при столкновении человека с любой тяжелой жизненной ситуацией, и не специфичны именно для семей, где есть ребенок с нарушениями. Эти темы могут стать для человека шагами на пути его изменения и осмысления событий своей жизни.

В силу особенностей личного опыта, внутренних переживаний и отношений, то есть всего того, что вкладывается в понятие «наша история», для людей могут быть в большей или меньшей степени актуальны разные темы, но три из них являются центральными. Это темы, связанные с переживанием потери и обнов-

ления, вины и прощения, отрицания и принятия. Продвижение внутри этих тем может существенно изменить отношение человека к его жизни, опыту и самому себе. Темы описывались через полярности, крайние точки. Однако внутри жизненных историй эти полярности или альтернативы существуют не как взаимоисключающие, а скорее описывают внутренний процесс. И путь человека – не в отрицании или преодолении одних своих переживаний ради других, а в принятии и осознании всего спектра чувств, переживаний, всего своего опыта, что создает возможность для принятия ответственности за свою жизнь и переживания ее полноты. ■

Литература:

1. Ваништендаль С. «Резильентность», или Оправданные надежды. Раненый, но не побежденный. – Женева: VICE, 1998.
2. Фюр Г. «Запрещенное» горе. – Минск: Минсктиппроект, 2003.
3. McDaniel S., Hepworth J., Doherty W.J. The Shared Emotional Themes of Ill-ness // Journal of Family Psychotherapy. Vol. 10 (4). 1999. P. 1–8.