

*Рождение ребенка-инвалида — всегда стресс для всей семьи. Как быть этим людям и чем можно им помочь?*

*На эти и другие вопросы отвечает нашему корреспонденту Татьяне Серафимовне Калининцевой научный сотрудник Центра социальной реабилитации и адаптации инвалидов Татьяна Алексеевна Добровольская.*

**Т. К.** В семье появляется ребенок-инвалид, как ее членам справиться с той огромной физической и нервной нагрузкой, которая сваливается на них в связи с этим? Семья — живой организм. Сбой в какой-либо его части приводит к изменению всего целого.

**Т. Д.** Семья, где есть ребенок-инвалид — особая. Даже появление здорового ребенка создаст в семье кризисную ситуацию. Появление же больного ребенка — кризис двойной, если не сказать больше. Ухудшается материальное положение семьи, так как помимо обычных расходов прибавляются расходы на лекарства, уход, консультации. Иными словами, резко меняется экономическая ситуация семьи. Кроме того, нарушаются привычные социальные связи, и родственники ребенка попадают под своеобразный психологический пресс. Для одних семей болезнь ребенка — импульс к объединению сил для взаимной поддержки. Для других — трагедия, приводящая в отчаяние, «клеймо» для всей семьи.

**Т. К.** Стало быть, каждая семья реагирует на ситуацию по-своему. От чего это зависит, и как проявляется?

**Т. Д.** Можно выделить несколько типов поведения при встрече с несчастьем.

Первый — пассивный. Пробле-

# ЖИВИТЕ ВМЕСТЕ, А НЕ ВМЕСТО



ма игнорируется, члены семьи не верят в то, что инвалидность надолго, а то и навсегда. Они не смотрят в лицо реальности и тешат себя мыслью, что займутся будущим ребенка, когда он выздоровеет. А ведь ребенка надо приспособлять и готовить к будущей взрослой жизни уже сегодня. Во всяком случае в США, где реабилитация инвалидов стоит на высочайшем уровне, считают, что, например, детский церебральный паралич — не болезнь, а образ жизни.

Второй — взгляд на проблему в искаженном свете. Это попытка сделать ситуацию менее стрессовой. И это было бы хорошо, если бы проблемы оценивались адекватно их сложности. Налицо некоторая беспечность родителей.

Третий — поиск духовной поддержки. Многие начинают верить в Бога. Ищут у него объяснения причин, почему несчастье свалилось именно на них. Часто родители воспринимают ситуацию как наказание за что-то.

Четвертый — поиск социальной поддержки: друзей, родственников, знакомых. Это разделенные слезы, сочувствие. Избрав такой путь, люди получают не столько конкретную помощь, сколько подтверждение, что их не отринут, что, несмотря ни на что, они остаются членами общества, которых уважают и любят.

Пятый — обращение за помощью к специалистам, поиск помощи профессионалов в клиниках, реабилитационных центрах и т. п.

Как всегда оптимальным является комплексный подход. Ни один из этих типов не хорош сам по себе, второй и третий едва тянут на тройку, а первый вообще неприемлем.

**Т. К.** Если можно, несколько слов о модели поведения такой семьи. Это для того, чтобы читатели нашего журнала, оказавшиеся в подобной ситуации, не делали непоправимых ошибок.

**Т. Д.** Прежде всего о том, чего не избежать. Нарушается привычный ритм жизни всех членов семьи. Они вынуждены приспособляться к потребностям ребенка. Один из родителей бросает работу (обычно мать), другие члены семьи также привлекаются к уходу за больным ребенком. Не раз при консультировании родителей мы слышим жалобы, что они вынуждены все время посвящать больному ребенку, а другие дети невольно страдают от отсутствия родительского внимания. Это способствует росту напряженности в семье, нарушению ее гармоничности. Равноценное разделение обязанностей в семье осуществляется далеко не всегда. Очень часто здоровые члены семьи чувствуют себя «жертвами», вынужденными поступать своими интересами и привычками. Матери жалуются на изнуренность, на мужей и детей, которые им не помогают. Очень часто это происходит оттого, что родные стараются не докучать жене, матери, и без того заматанной своими проблемами и таят в глубине души обиду за невнимание к себе. Это конечно ненормально. В семье должны все

открыто высказывать свое мнение и решать проблемы совместно. Недосказанность остро отражается на больном ребенке, который чувствует, что в семье что-то не так. В разрушенных семьях, когда ребенок остается с матерью, обедняется и без того скудный социальный опыт, а чисто женское воспитание часто негативно действует на личность ребенка.

**Т. К.** Мир больного ребенка специфичен. Здесь, наверное, немалое значение имеет то, как родители и другие члены семьи ведут себя по отношению к нему и к самим себе?

**Т. Д.** Безусловно. Ведь известно, что социальная ситуация развития больного ребенка резко отличается от той, в которой растет здоровый малыш. С одной стороны, ребенок живет среди нормальных людей и должен быть включен во множество социальных взаимосвязей. Но с другой — общество у нас уклоняется от общения с инвалидом. Таким образом социальная ситуация его развития несет в себе постоянное противоречие между жизненной необходимостью и невозможностью ее реализовать в полной мере. Очень часто родители больных детей стремятся изолировать ребенка от общения со здоровыми, дабы не подвергать его нежелательным стрессам. Этим людям надо понять, что они изолируют ребенка от самой жизни со всеми ее позитивными и негативными проявлениями. Социальная неразвитость ребенка усиливается длительным его пребыванием в лечебных учреждениях, санаториях, интернатах. Результатом этого является бедность представления об окружающем мире, трудности в общении с людьми. Отсюда и боязнь покинуть привычные стены квартиры.

В этой связи ведущую роль играет семья ребенка как фактор социальной адаптации. В семье необходимо поддерживать здоровый нравственно-психологический климат. Однако такой климат создается далеко не всегда. Жизнь в условиях постоянного стресса часто приводит к нерв-

ным расстройствам у родителей. Более 40 % матерей детей с церебральным параличом испытывают постоянное чувство вины перед ребенком. Такие семьи чаще всего распадаются. Родители теряют чувство уверенности в себе, не способны правильно общаться с ребенком. Нередко родители не способны трезво оценить возможности ребенка: больного олигофренией упорно пытаются устроить его в техникум или ВУЗ, и, наоборот, ребенку с сохранным интеллектом всячески препятствуют пользоваться школьной библиотекой.

Жалость или любопытство со стороны окружающих приводит к тому, что родители начинают скрывать ребенка от посторонних глаз и тем самым усиливают его социальную неразвитость.

Часто ребенка излишне опекают, не позволяя ему сделать даже то, что ему по силам. Такие родители живут «вместо» ребенка, а не «вместе» с ним. Такое воспитание приводит к психопатическому развитию ребенка, делает из него эгоиста, разрушает его чувство ответственности, долга перед другими членами семьи, перед окружающими людьми. Дети из таких семей хуже приспособляются к дальнейшей взрослой жизни, зачастую избегают работы, несмотря на незначительность дефекта.

Противоположный тип неправильного отношения к ребенку — его эмоциональное отвержение, подчас скрывающееся под маской беспокойности состоянием ребенка. В исследованиях семей было обнаружено, что недостаток ухода имел место в 10 % случаев, недостаток любви — в 4 %.

Встречаются также случаи противоречивого воспитания, когда кто-то из членов семьи излишне опекает ребенка, а другой — отвергает его. Итогом такого воспитания является склонность к конфликтам, завышенная или заниженная самооценка, пассивность, замкнутость, агрессивность. Таким детям трудно найти свое место в мире взрослых.

**Т. К.** Как же справиться семье с этими проблемами? Кто им

может помочь?

**Т. Д.** Специалисты обязаны планомерно и постоянно работать с семьями. Без этого семья не удастся обеспечить социально-психологическую адаптацию ребенка. Ведь именно в семье ребенок формируется как личность.

В центрах реабилитации детей работа с семьей должна быть неотъемлемой частью работы с ребенком. Это семейная психотерапия, направленная на восстановление функционального единства семьи, нормализацию отношений и психического здоровья ее членов. Получив полную информацию о семье, психолог может перейти к целенаправленной коррекционной психотерапевтической работе. Сейчас получают распространение так называемые родительские группы. Их работа направлена на улучшение отношений родителей и детей. Родительский тренинг поможет родителям лучше понять чувства и переживания детей в той или иной ситуации.

Эту работу должны выполнять специалисты-психологи. Но в некоторых случаях можно обойтись и без них. Прежде всего это организация досуга родителей. Сейчас уже проявляются летние лагеря отдыха детей вместе с родителями, которые прежде всего дают возможность отдохнуть родителям, не волнуясь о ребенке. Очень важна просветительская работа с родителями — беседы об особенностях заболевания ребенка, обучение элементам реабилитации. И последнее — информирование родителей о возможных видах помощи ребенку в клиниках, юридических консультациях и т. п.

Без такого могучего союзника как семья, эффект реабилитации будет невелик. Но семья должна быть хорошо информирована и обучена. Иначе ребенку вряд ли удастся приспособиться к взрослой жизни, несмотря на все наши усилия.

**Т. К.** Спасибо Вам, Татьяна Алексеевна, за беседу. Думаю, что Ваши советы облегчат жизнь читателей журнала.