

РЕБЕНОК С ОСОБЫМИ ПОТРЕБНОСТЯМИ МЕНЯЕТ ЖИЗНЕННЫЙ УКЛАД СЕМЬИ



ПОЧЕМУ ЭТО ПРОИЗОШЛО СО МНОЙ?



Этот вопрос задает себе каждый родитель ребенка с ОПФР (особенности психофизического развития). Наверняка не удалось избежать этого и вам. Особая потребность или недостаток здоровья ребенка может возникнуть во время беременности, в процессе родов или после рождения (в детском возрасте).

Причины бывают разные: они могут быть генетического характера; вызваны болезнью, которую мать или плод перенесли во время беременности; это могут быть осложнения во время родов;

преждевременное рождение ребенка; и многие другие проблемы со здоровьем или несчастные случаи, которые могут произойти в течение жизни.

Зачастую объяснить причины изначальной особой потребности или недостатка здоровья и вовсе невозможно. Получается, что однозначную причину проблемы не так уж просто найти. Бывает, что недуг ребенка настолько редкий, что врачи и специалисты не всегда обладают нужными опытом и навыками - речь может идти об орфанном (т. е. редком) заболевании. В то же время современная медицина способна диагностировать сложные проблемы со здоровьем плода уже на раннем сроке беременности. Поскольку каждый ребенок имеет право на рождение, некоторые родители решают дать ребенку жизнь, невзирая на тяжелый диагноз. Бывают и случаи, когда беременность протекает без каких бы то ни было проблем, и то, что с ребенком не все в порядке, выясняется только в процессе родов или после них. Проблемы развития ребенка может заметить педиатр, который, в свою очередь, направит ребенка на дополнительные обследования к врачам-специалистам. Позднее внимание на особенности развития ребенка могут обратить в детском саду или школе. Однако поскольку никто не знает ребенка лучше его родителей, то и подозрения относительно развития ребенка часто возникают именно у них. В таком случае важно суметь как можно быстрее найти необходимую помощь и не остаться наедине со своей бедой. К сожалению, многие семьи боятся просить о помощи и направлять ребенка на дополнительные обследования. Как раз этого бояться не стоит, ведь незнание ничего не дает, а лишь подпитывает страх. В ходе обследования может выясниться, что страхи были беспочвенны, и с ребенком все в порядке; или же что определенные проблемы развития есть, но нет причин для сильного беспокойства – ребенку просто требуются наблюдение и поддержка. Однако также следует быть готовыми и к варианту, что у ребенка будет выявлена особая потребность, и ему будет поставлен медицинский диагноз. Слово «диагноз» может казаться пугающим, но как родителю вам следует понять, что постановка диагноза как таковая никак не повлияет на недуг, а просто даст возможность начать оказывать необходимую помощь самому ребенку, его родителям и близким. Хуже, когда врачи не могут поставить точный диагноз и выяснить причину проблем – в таком случае оказать помощь семье, в которой растет ребенок с особой потребностью, значительно сложнее. У каждой семьи своя история и свой путь.

КАКИЕ ЧУВСТВА ВЫ МОЖЕТЕ ИСПЫТАТЬ, УЗНАВ, ЧТО С РАЗВИТИЕМ ИЛИ ЗДОРОВЬЕМ ВАШЕГО РЕБЕНКА НЕ ВСЕ В ПОРЯДКЕ

Первая защитная реакция – **отрицание**. Это невозможно, это не могло произойти со мной! Диагноз неправильный, врачи тоже ошибаются. Проблема исчезнет – наверняка, она пройдет с возрастом. Отрицание – продолжительная фаза. В некоторых случаях она может длиться несколько лет. Также вполне возможно, что отрицание будет проявляться периодами.



Сильные эмоциональные переживания появятся только тогда, когда человек начнет осознавать, что произошло. Отрицание может резко преобразоваться в **гнев** – человек будет выплескивать накопившиеся эмоции на самых близких, а также на пытающихся помочь специалистов.

Страх. Что дальше? Что ждет моего ребенка в будущем? Сможет ли он быть самостоятельным? Что с ним будет, когда я умру? Как отнесется ко мне общество? Будут ли люди меня осуждать?



Вина. В этом виновата я? Я делала что-то неправильно во время беременности? Плохо заботилась о ребенке?

Оставаясь наедине с собой, человек часто испытывает **грусть**. Вполне возможна **самоизоляция**. Я никого не хочу видеть!



Не исключено и **ощущение беспомощности**. Я не справляюсь! Я не могу помочь своему ребенку!



Эмоции могут сменяться одна другой стремительно и неожиданно – на смену сильным эмоциям может приходиться апатия. Дополнительному смещению чувств способствует огромный поток информации, сопутствующий недугу ребенка, а также противоречивость этой информации. Если ребенок нуждается в круглосуточном уходе, родители сталкиваются с недосыпом, перманентной усталостью и плохим настроением. Забота о ребенке с особой потребностью крайне усложняет выполнение других обязанностей – сложнее становится работать, вести хозяйство, уделять достаточно внимания другим детям.

Когда именно родители дойдут до стадии принятия – у всех это происходит по-разному. Часто на это уходит несколько лет, но до конца смириться с особой потребностью ребенка сложно, если не сказать – невозможно. Периодически те или иные эмоции берут верх, поскольку по мере взросления ребенка приходится сталкиваться со все новыми сложностями и испытаниями. Порой кажется, что один и тот же путь ты начинаешь все снова и снова.

КАК СПРАВИТЬСЯ СО СВОИМИ ЧУВСТВАМИ?

Говорите о своих чувствах. Найдите людей, которым вы сможете довериться. Не отстраняйтесь от членов семьи, в особенности от своего партнера! Если вы воспитываете ребенка в одиночку – постарайтесь найти поддержку среди друзей. Делитесь своими чувствами, старайтесь понимать и уважать чувства окружающих, даже если вы с ними не совсем согласны. Многие ошибочно считают проявление чувств признаком слабости. Не бойтесь признаться в том, что вы устали, утомились, истощены или несчастны. Излив свои эмоции, вы сможете начать набираться энергии. Не забывайте – иногда достаточно просто выговориться. Если в семье есть и другие дети, не пренебрегайте ими – постарайтесь объяснить им новое положение дел.

Создайте собственную систему поддержки. Очень важно, чтобы вы были окружены людьми, которые помогут справиться с первичным шоком и на которых вы сможете положиться в тяжелую минуту. При необходимости воспользуйтесь профессиональной помощью. В больницах и в учреждениях образования, на помощь могут прийти социальные работники, психологи, терапевты и консультанты. Вы также можете получить анонимную консультацию по интернету или телефону.

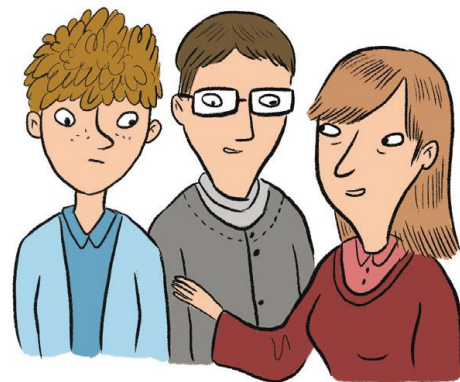


Заботьтесь о себе. Хорошо питайтесь и старайтесь высыпаться. Если у вас есть возможность на пару часов оставить ребенка с партнером или другим надежным человеком – не пренебрегайте ей! Находите время для прогулок – это помогает развеяться. Многим детям с особыми потребностями необходима круглосуточная забота, из-за чего родитель может ощущать, что его собственные потребности – второстепенны. Старайтесь каждый день находить хотя бы немного личного времени. Присядьте, выпейте чашечку чая, прочтите пару страниц любимой книги.

Когда ситуация кажется абсолютно беспросветной – выплачьтесь, но давайте эмоциям волю в другой комнате. Не проявляйте слабость при ребенке – ему больше не на кого положиться, кроме как на вас!

Ищите поддержки у других родителей. Найдите контакты других родителей. Возможность обменяться опытом придает сил. Человек, оказавшийся в похожей ситуации, лучше других поймет ваши проблемы.

Разберитесь с терминологией. Со временем вы станете наилучшим экспертом по особой потребности или недостатку здоровья вашего ребенка! На первых порах огромный поток информации может вводить в замешательство, но чем больше вы будете узнавать об особой потребности своего ребенка, тем лучше вы сможете ему помогать. Вы обретете необходимую уверенность в своих силах в том, что касается вашего ребенка. Если что-то остается непонятным – просите врачей и прочих специалистов пояснять. Если вы не получили ответа – нет ничего плохого в том, чтобы повторить свой вопрос. Много информации можно найти в интернете, но относиться к ней стоит



с известной долей недоверия, поскольку она не всегда бывает достоверной. Если у вас возникли сомнения – спросите совета у эксперта. Вы можете записать возникшие вопросы и взять список с собой на визит к врачу, психиатру или другому специалисту. Храните все связанные с вашим ребенком материалы или делайте копии. Это даст хороший обзор развития ребенка и всевозможных экспертных оценок – вы сможете поделиться этой информацией и с другими специалистами.

Радуйтесь мелочам. Несмотря на то, что ситуация может казаться безнадежной, старайтесь находить сильные стороны вашего ребенка и отмечать что-то, в чем он достигает успехов. Ребенок страдает глухотой, но он хорошо рисует? Ребенок испытывает сложности с движением, но хорошо поет? У ребенка – синдром Дауна, но зато какой он жизнерадостный!

Время лечит. Со временем вы научитесь сосуществовать с особой потребностью вашего ребенка, лучше понимать ее и мириться с ней. Верьте в то, что все будет хорошо, но старайтесь не питать чрезмерных иллюзий. Нет никакого смысла уделять слишком много времени беспокойству о будущем – живите настоящим. Помните, что вы не одиноки – вас окружают люди, которые могут помочь.



Старайтесь проявлять понимание к окружающим. Воспитывая ребенка с особой потребностью или недостатком здоровья, вы можете становиться объектом нежелательного внимания. Это внимание не всегда будет приятным, поскольку по незнанию люди могут говорить вещи или задавать вопросы, которые ранят. Постарайтесь понять, что не всем доводилось сталкиваться с людьми с особыми потребностями. Сохраняйте спокойствие и будьте готовы объяснять в меру необходимости. Благодаря вам в обществе вырастет осведомленность о людях с особыми потребностями, их особенностях и о том, что им необходимо.

Это – ваш ребенок. Особая потребность или недостаток здоровья ребенка не делают его менее ценным для вас. Каждый ребенок уникален и заслуживает максимальной любви. Заботьтесь о своем ребенке, радуйтесь его существованию и его самым маленьким успехам.

«На пути рядом с моим особым ребенком я оказываюсь то на скоростном шоссе, то на бульжной мостовой, но самое главное – дорога извилиста, и ты никогда не знаешь, что ждет за очередным поворотом. Я многократно сомневалась, верный ли выбрала путь. Всей семьей мы растерянно стояли на перепутье и не знали, куда идти дальше. И все же, каждый полученный опыт учил нас чему-то важному и придавал смелости сделать следующий шаг. Поверьте, на этом пути было много радости и безоблачных дней!»

*Мама совершеннолетнего сына
с психическим расстройством*

Источник: Аннели Хабихт, Хелен Каск Путь рядом с Особым ребенком. // Справочник для родственников детей и молодежи с недостатками здоровья и особыми потребностями. -2017.