В психолого-педагогической литературе при описании проблем «ребенка – инвалида», «дефективного ребенка» все чаще используются понятия «особый ребенок», «ребенок с ограниченными возможностями», «ребенок с особыми нуждами». Это свидетельствует о том, что больного ребенка воспринимают как человека, которому с самого раннего детства пришлось столкнуться с труднейшими проблемами и который нуждается в особой поддержке и помощи. Именно семья должна стать развивающей средой для такого ребенка. Здоровый психологический климат служит гарантией его гармоничного развития и позволяет полнее раскрыть потенциальные возможности. Во многом это зависит от принятия родителями информации о заболевании ребенка, выбора стиля и тактики его воспитания, адекватного восприятия заболевания на всех этапах развития ребенка и сохранения уважительных отношений между всеми членами семьи.

С момента постановки диагноза жизнь в семье изменяется коренным образом. В нашей стране инвалидность ребенка воспринимается родителями как личная трагедия. Впервые узнав о заболевании ребенка, которое приводит не только к физическим, но часто и к психическим отклонениям, родители оказываются глубоко потрясенными и длительное время находятся в «шоковом» состоянии. Они живут в условиях хронической психотравмирующей ситуации, постоянного эмоционального напряжения и волнующих вопросов: «Почему мой ребенок не может быть таким же, как и другие дети? Как справиться с угнетенностью, страхом, разочарованием, связанными с заболеванием малыша? Можно ли его вылечить?» и т.п.

Сначала родители отторгают саму мысль о возможности серьезного заболевания и о том, что их ребенок не такой, как все. Зачастую они склонны обвинять друг друга и близких родственников в плохой наследственности, неправильном поведении. Отрицание физического дефекта или заболевания сменяется переживанием вины. Родители испытывают одновременно любовь к своему малышу и чувство рухнувшей гордости за него.

Экстравертированные матери, как правило, винят в случившемся себя. Они впадают в отчаяние и проявляют депрессивные реакции. Настроение их преисполнено печалью, а в сознании доминирует мысль о случившемся горе. С течением времени матери становятся более замкнутыми, теряют интерес к окружающим людям, прежние привязанности. В эмоциональной сфере отмечается обидчивость, раздражительность, несдержанность аффектов, слабодушие и слезливость при разговорах о детях. Интровертированные матери, напротив, склонны обвинять медицинский персонал в недосмотре, некачественной работе и т.д. Они неадекватно воспринимают болезнь ребенка, считая, что она вполне излечима, – так проявляется механизм психологической защиты от травмирующих переживаний.

С годами настроение матерей претерпевает значительные изменения, появляются приступы отчаяния. Изменяются и их личностные особенности. Неуверенность, застенчивость сменяются упорством, теплота привязанности к близким замещается суховатостью и педантизмом, доброта – некоторым бессердечием.

В большинстве случаев из-за различных физических, эмоциональных и социальных нагрузок, обусловленных нарушениями развития у детей, матери страдают и переживают гораздо сильнее и острее, чем отцы. У некоторых из них возникают суицидальные мысли.

Негативные тенденции в психическом состоянии родителей (матерей) характеризуются невротической симптоматикой: высоким уровнем тревожности, неуверенностью в собственных силах, сниженным фоном настроения, низкой активностью, обидчивостью, ранимостью, подавленностью. Нередко отмечается неадекватность поведения – агрессивность, раздражительность, несдержанность, ворчливость, недоброжелательность, настороженность. Часто встречаются соматические нарушения – вегетативные дистонии, повышенная подверженность простудным заболеваниям, функциональные нарушения со стороны сердечно-сосудистой системы и желудочно-кишечного тракта.

Обвинения родителями себя и других в случившемся, агрессивные проявления и периоды упадка жизненных сил перемежаются повседневными заботами о ребенке. Никакое описание заболевания ребенка не дает полного представления о тех переживаниях и трудностях, с которыми сталкиваются родители, воспитывая своего малыша и обеспечивая его необходимым лечением. Понимание того, что процесс лечения и специального обучения (в связи с физическими или интеллектуальными нарушениями) будет длительным, приходит не сразу. Осознание этого факта – сильнейший стресс для родителей и других членов семьи (бабушек и дедушек, братьев и сестер), который переживается на протяжении всей жизни и нередко проявляется в изоляции семьи от общества (сужается круг знакомых, ограничивается общение с родственниками). Проблемы и заботы, связанные с заболеванием ребенка, становятся преградой для полноценной жизни каждого члена семьи. Зачастую семья оказывается своеобразной замкнутой микросредой со специфической деформированной системой отношений между родственниками.

Часто семья оказывается не в состоянии принять сложившуюся ситуацию. Родители испытывают страх за будущее своего ребенка. Перспектива собственного будущего (планы родителей по поводу учебы, работы, друзей) связывается с возможными изменениями состояния здоровья ребенка. Нередко больной ребенок становится причиной семейных конфликтов и разводов родителей.

Как правило, с ребенком остается мать. В неполной семье формируется замкнутая система «ребенок–родитель», которая функционирует как единое целое. Эффективность реабилитационных мероприятий (медицинских, психологических, психотерапевтических и др.) во многом зависит от участия и матери, и ребенка. Стресс матери-одиночки мешает адекватно воспринимать и правильно оценивать всю ситуацию развития ребенка-инвалида, его скрытые ресурсы и возможности их реализации. Оставшись наедине с больным ребенком, без поддержки супруга, мать пытается компенсировать отсутствие отца повышенным вниманием и заботой о своем малыше.

Сплоченность всех членов семьи, уважительное отношение друг к другу, наличие общих целей и единой системы ценностей, желание максимально проявить и реализовать собственные возможности, помочь в этом своим близким – все это позволяет прогнозировать наиболее оптимальный и эффективный путь построения активной жизненной позиции больного ребенка.

Гармоничное развитие ребенка во многом зависит от стиля воспитания, которого придерживаются родители. В семьях с детьми, страдающими детским церебральным параличом, преобладающим типом воспитания является гиперопека. Она проявляется в чрезмерном внимании родителей, в стремлении предупредить желания больного («кумир семьи»). Часто связь больного ребенка с матерью приобретает симбиотический характер. В таких семьях родители вынуждены снижать свою трудовую и социальную активность, чтобы проводить больше времени с ребенком, во всем помогать ему, «максимально» лечить. Это приводит к тому, что и ребенок сосредоточивает все внимание на заболевании и собственных болезненных ощущениях. Наличие заболевания оправдывает и усиливает заботу родителей, особенно матерей. Неуверенность и обеспокоенность матери провоцирует у ребенка страх, который подчеркивает и усугубляет его состояние. Так возникает порочный круг, который не может быть разорван без внешнего вмешательства. Складывается «невротическая» структура семьи. Вся ее жизнь вращается вокруг ребенка, можно сказать, он объединяет семью. Госпитализация или поступление в специальное образовательное учреждение (детский сад, интернат) являются мощнейшим стрессорным фактором для ребенка, симбиотически привязанного к матери. Эмоциональные переживания разлуки вызывают негативное поведение, отражаются на всем ходе психического развития ребенка.

В ряде случаев родители, стараясь оградить ребенка от неприятных переживаний, игнорируют речевые и двигательные дефекты своего малыша, приучая и его к этому. И если дошкольники не всегда осознают трудности, вызванные заболеванием, то уже в младшем школьном возрасте дети сталкиваются с проблемами.

В школе часто обнаруживается их несостоятельность в том или ином плане, они периодически испытывают из-за своих дефектов неудовольствие, обиду и т.д. У детей более старшего возраста нередко возникает депривация, развиваются страхи, депрессия, дисфория.

По мере взросления сына или дочери гиперопека (гиперпротекция) усиливается. Родители стараются удовлетворять все запросы ребенка и не наказывать его. Кроме того, увеличивается их страх за ребенка. Родители продолжают видеть в нем малыша, даже когда он повзрослел и пришло время пересмотреть детско-родительские отношения, расширить сферу самостоятельности. Они оказывают давление на подростка и в мировоззренческом плане.

В отдельных случаях прослеживается противоположная тенденция – материнская позиция трансформируется по мере взросления ребенка от принятия до отвержения. «Если в первые три года жизни ребенка за счет защитного переживания дефекта и неполного представления о нем материнская позиция представляла собой принятие, то с течением времени, чаще всего в период дошкольного детства больного, она перестраивается в сторону отвержения». Возможно, это связано с объективацией представлений о структуре дефекта, перспективах социального развития больного и с изменением эмоционального отношения к нему.

Таким образом, кроме «симбиотического единства» при анализе детско-родительских отношений можно выделить и «эмоциональную изоляцию», которая проявляется в виде явного или скрытого отвержения больного ребенка в семье. Он постоянно ощущает себя помехой для родителей. В случае скрытого эмоционального отвержения родители понимают свое негативное отношение к ребенку и пытаются компенсировать его подчеркнутой заботой. Отсутствие тесного эмоционального контакта с ребенком иногда сопровождается повышенными требованиями родителей к педагогическому и медицинскому персоналу. Нередко эмоциональное отвержение проявляется в том, что родители стесняются кому-либо представлять своего ребенка. Некоторые воспринимают его дефект как свидетельство собственной неполноценности. Неуверенность в себе, в своих родительских возможностях пагубно сказывается на всем общении с ребенком. Часто родители скрывают малыша от посторонних глаз, гуляют с ним вечером, когда менее заметны физические недостатки, потому что окружающие откровенно демонстрируют жалость и удивление. Получается, что ребенок оказывается в ситуации, усугубленной психологической депривацией, которая замедляет его развитие, приводит к эмоциональной и личностной задержке, формированию пассивной жизненной позиции. Пропадает свойственная детскому возрасту непосредственность, эмоциональная яркость, живость. Вместо этого появляется взрослая рассудительность с оглядкой на чужое мнение, робость, страх перед общением с людьми, установлением дружеских контактов, неуверенность, пассивность.

В семьях, где кроме ребенка с ограниченными возможностями есть и другие, обычные дети, у родителей возникают особые трудности. Им приходится использовать различающиеся методы воспитания и поведения по отношению к здоровым и больным детям. Из опыта известно, что отношение обычного ребенка к своему брату или сестре, имеющему какие-либо нарушения, в огромной степени зависит от установки родителей. Если их поведение разумно и ясно, то именно в здоровых детях они найдут старательных помощников. А неосознанные и неразрешенные конфликты по поводу больного ребенка могут подействовать на других детей негативно. Чаще всего к больному брату или сестре дети относятся не агрессивно, а скорее отстраненно. Иногда их поведение регрессирует, у них бывают эмоциональные срывы, складываются невротические состояния.

Если ребенок с ограниченными возможностями единственный в семье, то и в этом случае возникают сложности.

Итак, можно выделить два основных типа отношений родителей к больному ребенку – это максимальная самоотдача, когда жизнь семьи строится в полном соответствии с потребностями ребенка, и отстраненность родителей, полная или частичная передача ответственности за него государственным учебным и медицинским учреждениям.

Многие родители придают главное значение медицинским воздействиям, а последовательный процесс воспитания зачастую подменяют отдельными повелительными указаниями и назидательными беседами.

Тяжелое заболевание ребенка обедняет личную жизнь родителей, как правило, ограничивает их профессиональную деятельность. Матери (чаще, чем отцы) вынуждены бросить работу, перейти на неполный рабочий день или работать не по специальности. У родителей больных детей практически не остается свободного времени; они редко посещают театры и музеи; домашний досуг также сведен к минимуму.

Повседневные заботы сопряжены с разочарованиями и неудачами. Даже испытывая к своему ребенку истинную любовь, родители не всегда могут ее проявить. Часто отношения между ними и больным ребенком основаны на переживаниях вчерашнего дня и на ожидании неприятностей в будущем. Отсутствие контакта с ребенком в ситуации «здесь и теперь» осложняет эмоциональное взаимопонимание.

Необходимо отметить, что родители очень тяжело переживают наличие физического или интеллектуального дефекта у ребенка. По мере взросления малыша расширяются представления матери о последствиях заболевания. Родители испытывают беспокойстве и неуверенность в том, что могут оказать необходимую своему ребенку. Более того, многие из них переживают момент безысходности и ощущения неэффективности всех тех педагогических и медицинских мероприятий, на которые уходит много сил, времени и средств. Сложность ситуации усугубляется тем, что «эффект в развитии», достижения ребенка подготавливаются длительно, постепенно, скрытно от внешнего наблюдения, и это ослабляет уверенность в том, что путь выбран правильно.

Развитие и воспитание больного ребенка требуют большей информированности родителей о заболевании, причинах болезни, последствиях и потенциальных возможностях как самого ребенка, так и родителей. Семье необходима социальная и психологическая помощь, которая должна осуществляться одновременно в нескольких направлениях. Выделим основные из них.

Первое – это создание родительских клубов, обществ родителей детей с ограниченными возможностями. Здесь они могут расширить круг общения, узнать о жизни других семей с аналогичными проблемами, найти не жалость, а поддержку и понимание. Такие клубы популярны в странах Европы и США.

Второе – информационное обеспечение подобных семей: выпуск специализированных журналов или отдельных статей в уже зарекомендовавших себя медицинских или образовательных изданиях. Родителям нужны практические советы по уходу за больными детьми, объяснения и рекомендации специалистов по решению повседневных проблем, связанных с процессом воспитания ребенка, знакомство с опытом тех, кто смог преодолеть трудности и создать доброжелательные отношения в семье.

Третье – помощь в поиске источников поддержки семьи (материальной, социальной, медицинской, образовательной, духовной).

Четвертое – определение своего стиля «борьбы» как первого шага к пониманию своих скрытых резервов. Осознать используемый семьей способ реагирования, коррекции или выбрать другой, более подходящий, часто помогает только специалист. Возможны переоценка проблемы с целью уменьшения стресса; сравнение с жизнью других семей и нахождение каких-то преимуществ в своем положении; духовные поиски высшего смысла в сложившейся ситуации; поиск поддержки среди друзей и знакомых, консультации специалистов – врачей, юристов, социальных работников и т.д. Необходима психологическая помощь в определении адекватного способа преодоления трудностей на каждом этапе развития семьи и развития ребенка.

Пятое – психолого-педагогическая поддержка. Она должна быть строго дифференцированной и максимально приближенной к решенности, в которой живет семья больного ребенка. В процессе консультаций необходимо сообщать родителям, какие трудности могут возникать на разных этапах его жизни. Нужно развивать у ребенка навыки самообслуживания, включать его в жизнедеятельность семьи, воспитывать «бытовую самостоятельность» с учетом физической или интеллектуальной состоятельности. По мере взросления ребенка родителям необходимо проявлять чуткость и гибкость в предоставлении простора для детской инициативы. Поэтому психологические консультации должны проводиться регулярно с целью обсуждения отдельных случаев и выработки стратегии и тактики поведения родителей в трудных ситуациях.

Еще одно очень важное направление психологической помощи касается проблемы восприятия физического дефекта ребенка родителями и окружающими людьми. Часто родители концентрируют внимание именно на дефекте, поврежденном органе и стремятся все свои усилия направить на его компенсацию или возможное лечение. При этом теряется целый пласт социальных отношений, который мог бы сыграть значительную роль в интеграции ребенка в общество. Родители должны расставить приоритеты в стратегии воспитания ребенка: либо погрузиться в борьбу с заболеванием, чтобы лишь потом, когда-нибудь, в будущем сын или дочь могли войти в общество, либо помогать ребенку уже сегодня жить в нем, развивать чувство собственного достоинства, мужество.

Необходимо научить родителей воспринимать собственного ребенка с ограниченными возможностями как человека со скрытыми возможностями. Специалисты должны помочь родителям составить адекватное представление о потенциальных возможностях больного ребенка, раскрыть его перспективы, построить научно обоснованную систему занятий.