

# Если малыш родился с нарушениями развития

Этапы эмоционального переживания  
и преодоления кризиса в семье

Киев, 2015



# ЧАСТЬ 1. Кризис и его этапы

Рождение ребенка с нарушениями развития или с тяжелыми нарушениями здоровья обрушивается неожиданным и тяжелым ударом для семьи. Болезнь новорожденного ребенка вызывает шок у родителей, разрушая все их прежние представления о ребенке, его будущем, а иногда обо всей семье в целом. Родители чувствуют растерянность и беспомощность: прежние представления о том, как воспитывать ребенка, могут казаться неприменимыми из-за особенностей и нарушений у ребенка.

Такое состояние может быть описано как кризис.

Всякий кризис имеет свою динамику и, при благоприятных обстоятельствах и условиях, свое продуктивное разрешение.

Кризису, связанному с переживаниями родителей по поводу нарушений развития у ребенка и принятия его диагноза, свойственно несколько стадий.

**1. Стадия шока и неверия** наступает сразу после того, как родители узнают о диагнозе ребенка. Родители потрясены, растеряны и не могут поверить в то, что происходит. Им может казаться, что это все – неправда, ребенок все-таки не имеет никаких нарушений, что все это – ошибка.

Психологический смысл такого «неверия» заключается в том, что представления о ребенке складывались у родителей задолго до рождения малыша: мама и папа мечтали о ребенке, представляли его и планировали свою жизнь с ним. Рождение ребенка, не похожего на сложившиеся представления о нем, вызывает боль и отчаяние: родителям очень трудно «отказаться» от того ребенка, о котором они мечтали и которого ждали в своем представлении, и встретиться с «незнакомцем».

Чувства, которые испытывают родители, настолько сильны, что у них могут появиться:

- чрезмерная активность, машинальные безотчетные действия или наоборот, резкое снижение активности, постоянное желание плакать;
- снижение или даже избегание любых контактов (в том числе с супругом или другими близкими родственниками);
- сомнения по поводу диагноза и рекомендаций врачей: родителям нужна надежда, и все, кто пытается «заставить» их осознать действительность, вызывают раздражение или открытую враждебность;
- агрессия и совершенно нереалистичные требования;
- снижение способности концентрировать внимание, забывчивость, навязчивые мысли, чувство нереальности происходящего;
- нарушения сна, аппетита (отказ от пищи или наоборот переедание), головная боль, боли в сердце, повышение артериального давления, повышенная чувствительность к шумам, кишечные расстройства и др.

Шок является естественной реакцией в процессе адаптации и принятия ситуации рождения ребенка с нарушениями.

На стадии *шока и неверия* родители нуждаются в понимании, поддержке, тактичной и честной информации.

**ВАЖНО ЗНАТЬ:** родители, находящиеся в состоянии шока, не способны свободно выражать свои чувства. Эмоциональный аспект переживания происходящих событий как бы отделяется от когнитивного, чувства изолируются от понимания. Однако, будучи изолированными, чувства не перестают существовать, они накапливаются внутри и являются истинной причиной поведения родителей, характерного для этой стадии.

Важно помнить, что, чрезвычайно нуждаясь в информации, родители на этой стадии не могут ее адекватно воспринимать: около 95% предоставляемой специалистами или другими членами семьи информации искажается или вообще не воспринимается родителями. *Родители на этом этапе воспринимают только около 5 процентов сообщаемой им информации!* Основой помощи родителям в этот период является качество отношений, когда родители чувствуют, что все, что происходит с ними, важно для тех, кто оказывает им помощь.

*Важно:*

- внимательно слушать о проблемах и трудностях, с которыми столкнулись родители;
- деликатно выказывать свое понимание;
- говорить о чувствах, которые испытывают родители;
- помочь родителям понять, все их чувства, в том числе и негативные, имеют право на существование, их необходимо понять и пережить;
- разговаривая с родителями, избегать примеров из жизни и опыта других семей, так как каждая семья на этой стадии переживает проблемы своего ребенка как уникальные, неповторимые;
- информировать родителей о существующих возможностях специализированной помощи и поддержки их ребенку и всей семье, чтобы обеспечить преемственность сопровождения семьи при выходе из роддома, и показать родителям, что они не – одни, и что есть другие семьи с похожими проблемами;
- предлагать родителям информацию, поощрять их желание задавать вопросы, внимательно наблюдать за их способностью воспринимать информацию, чтобы вовремя понять, когда они готовы знать больше, а когда новые знания «обрушатся» на них невыносимыми страданиями;

- помочь родителям справиться с негативными эмоциями по поводу внешнего вида ребенка (если он родился глубоко недоношенным или имеет врожденный внешний дефект), поверить в возможность изменения ситуации по мере роста, развития или лечения ребенка.

Стадия шока и неверия характеризуется очень сильными реакциями как эмоциональными, так и телесными, иногда даже с потерей контакта с реальностью, но, как правило, она длится недолго – несколько дней – и сменяется *стадией отрицания*, которая также насыщена очень сильными чувствами, но позволяет быть в большем контакте с окружающими, больше слышать и воспринимать информацию.

**2. Стадия отрицания**, следующая за стадией шока и неверия, характеризуется «отказом» родителей принять диагноз ребенка, его нарушения. На этой стадии работает механизм психологической защиты, суть которого состоит в том, что непризнание или отрицание проблемы делает ее несуществующей в реальности.

На стадии отрицания родители обычно:

- продолжают сомневаться в диагнозе и квалификации врачей и их роли в определении проблемы или даже их причастности к возникновению проблем;
- «перепроверяют» диагноз, консультируясь у разных специалистов;
- легко верят словам «не страшно, перерастет», желают их слышать от специалистов и близких, сердятся на тех, кто указывает им на проблемы ребенка.

Тяжелые чувства, связанные с проблемами ребенка, могут мешать родителям адекватно и полно воспринимать информацию, сообщаемую им специалистами. Родители могут оценивать нарушение здоровья ребенка как менее серьезное, отрицая, таким

образом, если не всю проблему, то хотя бы ее часть. Такое отрицание помогает родителям справиться с депрессивными переживаниями и облегчить процесс постепенного осознания реальных проблем и потребностей своего ребенка.

Для помощи семье на стадии отрицания важно:

- продолжать поддерживать родителей в выражении своих чувств и в желании получить дополнительную информацию;
- возможность для родителей регулярно встречаться со специалистами или с друзьями, с которыми можно обсуждать развитие, поведение ребенка, впечатления и наблюдения за ним;
- слушать родителей, предоставив им возможность делиться любыми предположениями о здоровье и прогнозе развития ребенка;
- честно и просто отвечать на вопросы, которые задают родители, не подавая и не поддерживая неоправданных надежд;
- относиться с пониманием к тому, что родители могут не соглашаться и спорить с предоставляемой им информацией, сердиться на специалиста, «заставляющего» их увидеть проблемы их ребенка и «забирающего у них надежду»;
- не торопиться с предоставлением новой информации: она должна подаваться в такой форме и в такой момент, чтобы родители могли ее принять.

Спустя некоторое время, для родителей становится очевидным, что их ребенок имеет проблемы развития и особые потребности. И они начинают чувствовать печаль, вину и злость.

**3. Стадия печали и гнева** характеризуется сочетанием апатии и подавленности родителей со злостью на непреодолимые обстоятельства. Понимание реальных проблем ребенка и осознание ограничений его жизненных перспектив вызывает чувство го-

речи или обвинения окружающих. К чувству вины за рождение ребенка с нарушениями у родителей добавляется чувство вины за злость и обвинения близких людей.

Для этой стадии характерны:

- частые смены настроения от депрессии до вспышек гнева;
- чувство вины по поводу обвинений близких людей в возникновении проблем ребенка;
- частые вопросы: «Почему это случилось с нами?», «Кто из нас виноват?».

В случае особенно тяжелого переживания этой стадии возможны:

- такие сильные перемены настроений, что отношения с семьей, коллегами и друзьями могут выглядеть враждебными;
- всепоглощающее чувство гнева приводит к таким физическим симптомам, как головная боль, проблемы с желудком, хроническая усталость;
- разговоры о суициде или суицидальные попытки из-за чувства вины;
- желание родителей «чтобы ребенок вообще не родился».

Высказывания и поведение родителей на стадии печали и гнева могут казаться окружающим обидными, резкими и несправедливыми. Однако появление на этой стадии способности родителей «говорить вслух» о проблемах ребенка и связанных с ними собственных чувствах и эмоциях – это важное достижение!

Способность к разговору о болезненных переживаниях и более реалистичная оценка проблем ребенка позволяет родителям перейти на *стадию реорганизации*.



**4. Стадия реорганизации** характеризуется тем, что, основываясь на более реалистичном понимании ситуации, родители пересматривают свои отношения с ребенком и с близкими. Они начинают планировать будущее с учетом как потребностей развития ребенка, так и собственных интересов. Появляется продуктивная активность родителей. Они находят развивающие программы и помогающих специалистов для ребенка. Видят перспективы и зону ближайшего развития ребенка и активно помогают ему приобретать новые умения и навыки, расширяют его и свои социальные контакты. В это время они могут быть готовы оказывать поддержку другим семьям, которые переживают кризис, создавать собственные родительские объединения и организации, группы взаимоподдержки и т.п.

Родители, которые в своих переживаниях находятся на стадии *реорганизации*, создают родительские организации, клубы, группы взаимопомощи и готовы делиться своим опытом. Однако важно оценивать свои эмоциональные ресурсы и знать, что иногда самоотверженное желание «помогать другим» является защитой от собственных тяжелых переживаний, которые отрицаются, «маскируются» и, как следствие, не переживаются, не прорабатываются.

Сотрудничество на этой стадии родителей и специалистов дает очень позитивные результаты как для конкретного ребенка, так и для других детей и семей, и для общества в целом. Благодаря родительским движениям, открываются интегративные детские сады и школы, общество становится толерантнее к людям с различными путями и особенностями развития, открывает больше возможностей для каждого ребенка.

Описанные стадии отражают общие закономерности процесса переживания родителями кризиса, связанного с рождением ребенка с нарушениями.

## ЧАСТЬ 2. Семья и общество

У каждой семьи есть своя уникальность, свой собственный способ строить отношения и преодолевать трудности. Но важно помнить и об особенностях прохождения кризиса разными членами семьи. Матери и отцы могут по-разному переживать проблемы, связанные со здоровьем и развитием новорожденного ребенка. Семейные традиции и общественное мнение также оказывают большое влияние на время и качество преодоления кризиса семьей.

### МАТЬ

Проблемы здоровья ребенка – единственное, что значимо для матери на первых этапах переживания кризиса. Она может отказываться или проявлять безразличие к помощи друзей, психолога или социального работника, если эта помощь не направлена непосредственно на ребенка. Мать новорожденного ребенка с нарушениями здоровья испытывает очень противоречивые чувства: она одновременно и нуждается в сочувствии и физическом присутствии другого человека, и хочет «спрятаться», остаться в одиночестве, избегая «лишних», болезненных разговоров.

*Важно:*

- с пониманием относиться к возможному нежеланию матери общаться с любыми специалистами, кроме врачей;
- учитывать острую потребность матери говорить о медицинских проблемах, перспективах развития и лечения ребенка, а не о своих чувствах и переживаниях;
- стараться разобраться в медицинских терминах, чтобы обсуждать с матерью проблемы, касающиеся здоровья ребенка;

- не ограничиваться в общении с матерью темами, касающимися развития ребенка; поддерживать и инициировать обсуждения любых тем, помогая матери начать разговор о собственных чувствах и переживаниях.

Часто, если у ребенка есть угрожающие его жизни нарушения здоровья, он находится в роддоме или больнице отдельно от мамы, и у нее нет возможности непосредственно заботиться о нем. Родителям и особенно матерям может казаться, что они ничего не могут сделать для своего ребенка. Матери могут испытывать острую тревогу и беспокойство, простаивая часами около детского отделения или, наоборот, избегая видеть своего ребенка.

### ВАЖНО ЗНАТЬ

- присутствие матери рядом с ребенком, во время кормления, например (даже если его кормят через специальное оборудование), или около кювета (даже если ребенок подключен к системе жизнеобеспечения), является той поддержкой, которую она может дать сейчас своему малышу; эта поддержка является основой формирования ранних эмоциональных отношений ребенка с родителями, которые будут продолжать развиваться и в дальнейшем;
- матери необходимо найти время для отдыха и разговора со специалистами и близкими.

Если тяжелые переживания вызывает у мамы внешний вид ребенка (тяжелая недоношенность, уродства и т.д.), или то, что он окружен большим количеством специальной аппаратуры, следует дать ей возможность говорить об этих чувствах, чтобы они не становились препятствием для развития ранних эмоциональных отношений с ребенком.

## ОТЕЦ

Отец ребенка может избегать общения с родственниками, со специалистами и даже с матерью ребенка. Существуют гендерные особенности переживания ситуации рождения ребенка с нарушениями, особенно, если прогноз в развитии ребенка является «негативным». Для отцов ситуация рождения ребенка рассматривается в более широком, чем для матери, социальном контексте: если для женщины болезнь ребенка – ее личное, интимное переживание, то для мужчины рождение ребенка с нарушениями может означать его социальную «неуспешность». Осознав ограниченность своих возможностей в помощи ребенку, он может чувствовать свою «несостоятельность».

Социально одобряемый миф о том, что «настоящий мужчина» должен быть сильным, преодолевать все трудности сам, «не плакать», затрудняет возможность отцов обращаться за эмоциональной помощью и поддержкой к семье, друзьям, специалистам. Вовлечение в процесс общения может помочь отцу найти собственные ресурсы для преодоления кризиса и поддержки семьи в целом.

Встречи специалистов с отцом новорожденного в роддоме, больнице или реабилитационном центре могут происходить как совместные с матерью ребенка, так и индивидуальные. Такие встречи помогут отцу:

- получить нужную и важную для него информацию;
- узнать о возможностях помощи развитию ребенка;
- выразить свои чувства;
- получить консультацию о том, в какой поддержке нуждается его жена;
- получить поддержку, позволяющую облегчить собственные тяжелые переживания.

## СЕМЬЯ

Семья новорожденного часто бывает разделена (отец – на работе, мать с ребенком – дома и т.д.) и не может находиться вместе достаточно времени, чтобы обсудить сложившуюся ситуацию. Мать и отец часто не имеют возможности быть рядом в то время, когда они в этом особенно сильно нуждаются. Некоторые семьи чувствуют потребность быть вместе практически все время, поддерживая друг друга. Для других общение является чрезвычайно болезненным, и поэтому мать и отец новорожденного ребенка могут избегать встреч.

*Для семьи важно:*

- быть ресурсом для поддержки друг друга;
- начать общий разговор о сложившейся ситуации;
- учитывать, что процесс переживания кризисной ситуации для разных членов семьи идет в разном темпе: один из родителей, может находиться на стадии шока, а другой – вначале этапа отрицания проблем с ребенком;
- помнить, что кризисная ситуация и стресс могут актуализировать проблемы взаимоотношений и жизни родителей в прошлом, «напомнить старые обиды», мешая родителям искать взаимопонимание и поддержку друг друга;
- учитывать, что препятствием для продуктивного общения родителей может быть разъединяющее острое чувство вины каждого из них;
- не забывать, что семья – это не только родители ребенка, но и братья или сестры, бабушки и дедушки; они тоже испытывают сложные противоречивые чувства, которые связаны и с ситуацией рождения ребенка.

Как правило, вокруг семьи существует круг значимых людей. Эти люди могут как поддержать родителей, так и усложнить процесс переживания кризиса, усугубляя тяжелые чувства. Однако, ВАЖНО не избегать контакта с друзьями и родственниками – это позволит получить помощь и поддержку от тех из них, кто эмоционально готов ее дать.

## ДРУЗЬЯ, СПЕЦИАЛИСТЫ, ОБЩЕСТВО

Поддержка друзей и близких, как и квалифицированные специалисты и толерантное общество, необходимы для прохождения кризиса семьей. Однако люди, находящиеся рядом с семьями в кризисе, тоже сталкиваются с тяжелыми эмоциями. Такие эмоции вызываются естественным откликом и сопереживанием у друзей, близких или специалистов, оказывающих помощь семье.

Эмпатическое сопереживание окружающих необходимо для того, чтобы понимать чувства и эмоции, облегчая переживания родителей. Однако иногда и друзья, и специалисты неосознанно оказываются чрезмерно эмоционально вовлеченным в переживания членов семьи, буквально чувствуя себя на их месте. Оказываясь чрезмерно эмоционально вовлеченным, они тоже попадают в кризис, утрачивают способность давать родителям «выговариваться» об *их, родительских*, переживаниях, а значит и помогать им. В такой ситуации могут оказаться и родственники, и друзья, и специалисты, от которых родители ребенка вправе ожидать поддержки и помощи.

О таком неосознанном вовлечении можно говорить, если тот, кто хочет помочь семье

- переживает проблемы семьи, как свои собственные, и чувствует свою полную и безраздельную ответственность за все, что происходит с семьей и ребенком;
- чувствует свою вину перед родителями ребенка за то, что «не может им помочь сделать ребенка здоровым»;
- избегает (или чувствует желание избежать) встреч с семьей;
- испытывает большое желание не слушать мать или отца ребенка, а поучать и критиковать их;
- испытывает чрезвычайную тревогу или даже страх при общении с семьей;
- чувствует себя истощенным.

Чувство вины, тревоги и страха быть бесполезным (или даже – навредить) мешает близким и специалистам

- оказывать эмоциональную поддержку семье в их тяжелых переживаниях;
- объективно оценивать ситуацию;
- продумывать адекватные способы оказания помощи семье;
- сохранять уважительную позицию по отношению к разным членам семьи (особенно, если у них есть разногласия);
- быть полезными членам семьи, не усиливая их тревогу, страх и чувство вины.

**ВАЖНО ПОМНИТЬ:** для каждого ребенка и его родителей очень важна поддержка друзей, родных и близких! Эта поддержка помогает преодолеть кризисы и нормализовать жизнь семьи.

А это значит – дать ребенку возможность

- развиваться и расти в доме своих родителей;
- общаться с родственниками и друзьями;
- получать помощь, необходимую для развития личности;
- ходить в садик и школу;
- посещать места общего пользования – магазины, детские площадки, парикмахерские и т.д.;
- быть уверенным, что тебя принимают всерьез и относятся с уважением.

***Преодоление родителями кризиса, связанного с проблемами здоровья и развития младенца – первое и необходимое условие для развития и благополучия ребенка и всей семьи!***