

## **1. Как преодолеть психологическую травму, связанную с инвалидностью ребенка.**

Семья, воспитывающая сложного ребенка, может существенно облегчить его положение, создать условия для успешной адаптации к окружающему миру, обеспечить ощущение эмоционального комфорта, а может - воздействовать разрушающе, оказывать негативное влияние на психику ребенка. Какую эмоциональную атмосферу воссоздаст семейное окружение, зависит от того, насколько родители смогут справиться с собственными, естественными в таких случаях, переживаниями горя, вины, страха, стыда, отвращения и бессильной ярости.

### **Протекание кризиса у родителей.**

Острый кризис возникает у родителей, как правило, в двух случаях: если новорожденному сразу поставлен четкий диагноз (независимо от того, было или не было осложнений при родах) и, если заболевание, совершенно неожиданно, определяется через некоторое время. Когда родители внезапно узнают от врача диагноз ребенка, это почти всегда оборачивается для них шоком и острым кризисом. Такая ситуация может возникнуть непосредственно после рождения, заболевания или несчастного случая. Физические недостатки ребенка (например, некоторые виды дисморфии; Neuhaus, 1999), некоторые генетические заболевания, хронические болезни, множественные нарушения и психические отклонения проявляются уже при рождении, и родители сразу же могут об этом узнать.

Иногда диагноз не удается установить много лет, если вдруг не происходит событие, которое вызывает кризис. При этом, родители, мало-помалу, теряют представление о том, как им следует оценивать своего малыша. Вместо единовременного стресса происходит медленное накопление ощущений, фактов, наблюдений за деталями, которые постепенно становятся все более и более тревожными.

Такая стрессовая ситуация длится многие годы, она развивается вместе с взрослением ребенка и не позволяет родственникам отвлечься от нее. Жизнь после диагноза оборачивается для родителей сплошным затянувшимся кризисом с цепью непредвиденных событий, которые всегда вызывают только печаль и чувство страха.

Многие виды отклонений в развитии становятся все более и более различимы только по мере роста ребенка.

Родителям бывает более сложно понять, насколько серьезно умственное или физическое отклонение в развитии их ребенка, если врачи сами не уверены в диагнозе. Часто, чтобы не смущать родителей, специалисты говорят об обычном отставании. При этом, родители считают, что это отставание возможно ликвидировать. Иногда между ними и врачом образуется негласная коалиция, цель которой — проигнорировать вероятность существования опасной болезни. Если специалист решает нарушить это «соглашение», разочарованные родители обращаются к следующему, более обнадеживающему эксперту.

## 2. Жизнь после диагноза или что такое психологическая травма?

Травматический стресс очень подробно описан в книге «Психологический стресс» Е.Черепановой.

Существует много теорий, объясняющих возникновение травматического стресса. Ряд психологов предлагают рассматривать психологическую травму с точки зрения смерти, свободы, изоляции и бессмысленности. В травматической ситуации эти темы выступают не абстрактно, не как метафоры, а являются абсолютно реальными объектами переживания.

Тема смерти предстает перед родителями в двояком виде. С одной стороны, это возможность смертельной опасности для ребенка, а с другой - преследует мысль о своей собственной смерти. В повседневной жизни у человека имеются защитные механизмы, позволяющие ему спокойно существовать бок о бок с пониманием, что когда-нибудь, в далеком будущем, настанет момент - и уже ничто не будет иметь значения! но это будет так не скоро... Эта психологическая защита создается в детстве и выступает в виде базовых иллюзий: - иллюзия собственного бессмертия, иллюзия справедливости и иллюзия простоты устройства мира. Надо сказать, что иллюзии достаточно устойчивы, они являются своего рода барьером для проникновения тревоги и помогают человеку чувствовать себя достаточно уверенно. Психологическая защита не лишена смысла. Она оберегает нас от опасности, точное содержание которой известно только нам самим. Иллюзия собственного бессмертия выглядит примерно так: «Могут умереть все, кроме меня и моих близких». *Столкновение с травматической ситуацией* - информацией о том, что ребенку угрожает опасность, ставит родителя лицом к лицу с реальностью. Возникают мысли, что ребенок может умереть, его надо спасать и, в этот момент, ужасает страх собственной смерти: «Ведь кто поможет ребенку, если меня не станет?». При этом, кардинально меняется образ мира, который, из комфортного и защищенного, превращается в мир роковых случайностей и опасности.

Иллюзия справедливости воспринимается, как высказывание: «Каждый получает по заслугам», или «Если я буду делать добро людям, то оно ко мне вернется». Ситуация, в которую попадают члены семьи больного ребенка, сразу же показывает обманчивость представления о справедливости устройства мира. На вопрос «Как же с нами может такое случиться, ведь мы все делаем правильно?!» - звучит ответ: «Может!», и никому при этом, нет дела - плохи Вы или хороши, любят Вас или нет, о чем Вы мечтали, к чему готовились, что планировали. Это открытие - настоящее потрясение. Ведь оно обесценивает все усилия: «Зачем быть хорошим человеком, если это не дает защищенности». Третья иллюзия - иллюзия простоты устройства мира, заключается в представлении о том, что мир очень прост, в нем есть добро и зло, друзья и враги, счастье и горе. В ситуации психологической травмы все перемешивается, все становится спутанным, где друзья, где враги, где хорошее, где плохое? Появляется ощущение полного хаоса.

Возникает следующая актуальная тема - **тема свободы**. Ощущать себя свободным - это счастье! Что больше всего ограничивает нашу свободу? Самым сильным

ограничением - является чувство вины и, вытекающие из него, всевозможные долги, обязательства, ответственность. На протяжении долгих лет нас убеждали, что мы - за все в ответе. Но человек отвечает только за то, что от него зависит! И не более того.

Родители же, неизменно ощущают вину, если беда случается с ребенком. Это чувство практически поглощает травмированных родителей, максимально ограничивая их свободу - их внутреннюю свободу!

Между тем, чувство вины одно из самых бессмысленных и разрушающих. Человек, испытывающий чувство вины, постоянно казнит себя, пытаясь искупить свою реальную или воображаемую вину, стремится наказать себя, занимаясь саморазрушением, иногда даже начинает считать, что вообще недостойн жить. Все это - угнетает травмированных родителей, не дает им возможности развиваться, «тормозит» их жизнь.

**Тема изоляции** - возникает, когда родители вдруг чувствуют, что им стало очень трудно и даже невозможно устанавливать близкие отношения с другими людьми. Их переживания, их опыт настолько уникальны, что другим людям бывает просто невозможно их понять. Внутреннее ощущение одиночества подкрепляется и социальной «изоляцией», ведь после постановки ребенку диагноза его причисляют к определенной категории, называемой «инвалид», в структуре социальных слоев это - отдельная общность людей с ограниченными возможностями. **Ограниченные возможности - и есть изоляция.** Рождение детей с проблемами здоровья - это травмирующая ситуация для социального общества. В нем возникают такие же процессы по разрушению иллюзий, как и у родителей, срабатывает защита, и общество, неосознанно, отторгает семьи с больными детьми, отгораживается от инвалидов, выделяя их в особую категорию.

**Тема бессмысленности.** Известно - человек может вынести все что угодно, если в этом есть смысл. Психологическая травма неожиданна, беспричинна, поэтому воспринимается, как бессмысленная. Во имя чего? Или за что? Травмированные родители придумывают несуществующие оправдания случившемуся несчастью - это может звучать так: «В искупление грехов прародителей», или считаться «Знаком божьим». Становится совершенно непонятно, что теперь с этим предзнаменованием делать.

Наступает полная растерянность. Крушение подобных, присущих человеку, иллюзий можно сравнить с потерей некой устойчивости, ведь все базовые понятия представляют собой основание - фундамент. В момент психологической травмы фундамент рушится: «теряется почва под ногами», а в состоянии такой невесомости трудно управлять собой, иногда трудно понять: кто ты такой, что произошло и что надо делать?

**Разрушение базовых иллюзий** - страшный и болезненный момент, и очень важно, что последует за этим. Если человек сможет выйти из мира, хотя и удобных, но все же иллюзий, в мир опасный, но все же реальный, это означает, что он повзрослел и состоялся, как личность. Если родители сумели извлечь из своего переживания важный личностный опыт, то вне зависимости от своего возраста, они всегда будут психологически более зрелыми, чем те, кто никогда не сталкивался с человеческой трагедией. Они будут лучше понимать жизнь и чувствовать других людей.

### **3. Как возникает психологическая травма?**

Психологическая травма - это травма психики человека. Психика, в переводе с греческого *psyche*, -означает душа, то есть это, в первую очередь, травма души. Душа - очень емкое понятие. Человека можно исчерпывающе охарактеризовать, сказав «У него широкая душа» или «Он малодушный». Услышав такие определения, сразу становится понятно, что это за человек, то есть душа - это основа личности, ее ядро. В жизни люди сталкиваются с разными ситуациями, что-то не задевает, что-то трогает. Но когда случаются события, ранящие душу, происходит психологическая травма.

Полученная психологическая травма разрушает защитные механизмы, проникая в душу, вызывает тяжелые и длительные переживания. Она навсегда сохраняется в памяти, становится фактом жизненного пути. Между тем, получивший травму человек часто пытается сделать что-то такое, чтобы все было как прежде. Вот и родители говорят себе: "Я стараюсь не думать про то, что с нами произошло", "Мне надо взять себя в руки", "Мне надо отвлечься, и тогда я смогу много чего сделать". То есть сделать так, чтобы травма перестала причинять душевную боль, избавиться от болезненных впечатлений, не меняя ничего в себе. По сути дела, это попытка отделить от себя свои болезненные переживания, спрятать подальше внутри себя, помещая их в некий "контейнер". "Контейнер" — это виртуальное образование, обеспечивающее психологическую защиту от внедрения в сознание травматических впечатлений. В "контейнер" заключены травматические переживания чрезвычайно негативные, и разрушительные: гнев, вина, страх и др. Эти чувства накалены очень сильно. Поэтому, внутри "контейнера", как джин в бутылке, спрятана агрессивная энергия, которая не нашла своего выхода в момент переживания травмы. Травмированный человек, почувствовавший чрезвычайно сильные и разрушительные эмоции, больше всего на свете опасается их повторения. Но эти эмоции уже возникли и "бережно" сохраняются в "контейнере", не имея свободного выхода. Если же, им удастся вырваться наружу, травмированный человек, как правило, теряет контроль над собой. Зная это, он вынужден, прилагать титанические усилия, чтобы "контейнер" не открылся и неконтролируемые эмоции не выплеснулись наружу, сметая все вокруг.

Сохранение "контейнера", со временем, требует все больше усилий, и, в конце концов, может получиться так, что вся энергия человека будет расходоваться на это. Возникают - переутомление, бессонница, раздражительность, нарушения внимания, памяти и др. Человек истощается в борьбе с самим собой.

### **4. Для чего надо преодолевать последствия психологической травмы?**

Жить в состоянии «психологической невесомости», не ощущая под ногами устойчивой опоры, тратя невероятное количество энергии на удержание своих переживаний, испытывая постоянную тревогу и разочарование, чувство вины и гнев - тяжело и неинтересно! Воспитывать в таком состоянии ребенка - просто не честно по отношению к нему.

Для полноценного и гармонического развития личности ребенку необходимо расти в

теплом семейном окружении, в атмосфере счастья, любви и понимания. Особенно, это важно для ребенка с ограниченными возможностями здоровья. Такой ребенок нуждается в усиленной поддержке и помощи близких ему людей. Создание и поддержание в семье здорового психологического климата служит гарантией правильного развития ребенка и позволяет полнее раскрыть его потенциальные возможности.

При каких условиях это будет осуществляться наиболее успешно? Во многом, результат зависит от отношения родителей к самому факту рождения «трудного» ребенка, выбора стиля и тактики его воспитания, понимания особенностей заболевания на всех этапах развития ребенка и сохранения уважительных отношений между всеми членами семьи.

Падая в пропасть своих переживаний, родитель не в силах помочь своему ребенку, хотя именно это - цель всего его существования. Находясь в состоянии психологического надлома, просто невозможно увидеть всей перспективы возможных действий. Представьте, что Вы провалились в глубокую яму, и вокруг Вас - только вертикальная поверхность земли, темная, сырая и холодная. Как действовать, находясь в полной изоляции? Так жить невозможно! От такого бессилия душа рвется на части и медленно наступает сумасшествие. Как вернуть себя к реальности, в которой на самом деле нет этих сырых стен, ограничивающих Ваши действия? Посмотрите вокруг, там все осталось прежним, поменялось Ваше восприятие действительности, но его физические характеристики остались прежними.

Жизнь в «заимствованном» времени. Вследствие психологической травмы, может измениться Ваш взгляд на важные моменты Вашей жизни. Надежды на лучшее будущее могут быть утрачены или разбиты вследствие глубокого разочарования.

Напряженность и беспокойство. Вы можете чувствовать постоянное возбуждение, что затрудняет отдых, засыпание, мешает сосредоточиться. Снять тяжелое внутреннее напряжение помогает плач. Лучше выразить Ваши чувства, чем пытаться сдержать слезы.

*Злость.* Интенсивное чувство злости в Вашем состоянии может быть легко спровоцировано. У Вас появляется ощущение, что Вы не похожи на самого себя. Родные, друзья и коллеги могут замечать некоторые перемены в Вашем характере. Возникает постоянный гнев по поводу несправедливости и бессмысленности происшедшего или против тех, кто, как Вам кажется, был причиной того, что случилось.

*Страх.* В Вашей жизни могут появиться новые страхи и тревоги. Вы боитесь выйти из дома, потерять своих близких, опасаетесь, что Вас бросят. Другие страхи концентрируются вокруг опасности утратить контроль над собой или пребывать в состоянии постоянной тревоги.

*Вина.* Вы можете переживать глубочайшее чувство вины. У Вас возникают сомнения, смогли ли Вы, каким-то образом, повлиять на ситуацию. Вы спрашиваете себя, чем Вы заслужили то, что произошло.

*Взаимоотношения.* Стрессы и напряжение, возникающие в обычной жизни, становятся непереносимыми для тех, кто получил психологическую травму. Эти люди стараются избегать близких контактов с родными, друзьями и коллегами, что, зачастую, ведет к возникновению личных проблем. Трудности во взаимоотношениях, со временем, усиливаются, наряду с нарастанием ощущения, что "никто не может понять, через что я прошел"! Такое ложное представление является главным препятствием для просьбы о помощи и поддержке. А между тем, часто именно окружающие могут помочь во время кризиса.

Какие физические последствия могут быть у Вас, помимо эмоционального напряжения?

Известие о тяжелом диагнозе ребенка может иметь болезненные физические последствия, они проявляются вскоре после этого или развиваются постепенно, спустя долгое время. Вот некоторые, наиболее распространенные.

*Усталость и истощенность.* Все травматические инциденты создают интенсивное и длительное воздействие на тело. Ваше тело долгое время может быть физически перевозбужденным, что вначале ведет к усталости, а позже к истощению.

*Мышечное напряжение.* Повышенная нервозность, в которой Вы находились, выражается в мышечном напряжении в различных частях Вашего тела, что сопровождается разнообразными симптомами, начиная с общей негибкости и напряжения, до более различной локализации, головных болей, ощущений удушья и комка в горле, и других заболеваний.

*Сердцебиение.* Все эмоциональные реакции связаны с кратковременными или долговременными физиологическими проявлениями, такими как сердцебиение, потливость, дрожь в руках, что может приводить к периодическому нервному ознобу, болям во всем теле и проблемам с пищеварением.

Медицинское лечение может вызвать некоторое уменьшение этих реакций.

*Важно помнить, что внутренняя проработка травматического события и обсуждение, проговаривание его с кем-то из близких людей, или с профессиональным психологом, — это первый и самый важный шаг к долговременному выздоровлению.*

**Запомните!** У Вас могут быть некоторые или все перечисленные реакции, время от времени, или постоянно. Во всех случаях - это знаки, говорящие о том, что Вы - на пути естественного исцеления. Это работа Вашей души, направленная на преодоление своей травмы.

## 5. Что же делать? Как правильно вести себя

### в состоянии психологической травмы?

Даже само понимание того, в каком состоянии Вы находитесь, производит терапевтический эффект, это дает возможность не воспринимать себя сумасшедшими. Все негативные переживания имеют право на существование, человек не робот, и он не может реагировать по-другому. Принять ситуацию, это не значит бездействовать, напротив, это означает действовать, исходя из тех условий, в которые Вы попали, искать оптимальное взвешенное решение.

Вам необходимо понять себя, свои переживания, не загонять их в «контейнер». Это - задача сложная, но выполнимая. Обратиться за помощью к специалисту - не малодушие, а знак того, что человек хочет изменить свое состояние, хочет успешно действовать в сложившейся ситуации. Разрешить себе прожить свое горе, означает перейти на новый уровень существования. Ф. Е. Василюк в книге «О человеческом в человеке» пишет: «... Переживание горя, может быть, одно из таинственных проявлений душевной жизни. Каким чудесным образом человеку, опустошенному утратой, удастся возродиться и наполнить свой мир смыслом? Как он, уверенный, что навсегда лишился радости и желания жить, сможет восстановить душевное равновесие, ощутить краски и вкус жизни? Как страдание переплавляется в мудрость?...» Можно ли ответить на эти вопросы? Можно лишь с уверенностью сказать, что все это под силу величайшему человеческому духу.

## 6. Как помочь себе?

Мы уже говорили с Вами, что эмоции, которые Вы испытываете, - очень неприятные и тяжелые, но все же они имеют право на существование потому, что Вы попали в ситуацию психологической травмы, а при этом возникают именно такие переживания (например, если Вы простыли, то у Вас обязательно начался насморк).

*Для того, что бы помочь себе справиться с этим тяжелым эмоциональным состоянием, нельзя свои переживания загонять в тот пресловутый «контейнер», про который Вы уже слышали.*

**Совет 1:** Вы будете чувствовать себя лучше, если позволите себе разделить свои переживания с людьми, способными оказать поддержку. Не держите свои проблемы при себе. Своими впечатлениями от ухода за ребенком нужно делиться, и, в первую очередь, со своими близкими, членами семьи, друзьями. Скорее всего, Вы поймете, что не одиноки в своих переживаниях, и можете рассчитывать на понимание и поддержку от взрослых людей, которые находятся рядом. Если же такой поддержки Вы не ощутите, не стесняйтесь обратиться к психологу. Выберите специалиста, которому Вы будете доверять, воспользуйтесь рекомендациями друзей или знакомых, которым работа с психологом помогла, принесла пользу.

Многие люди, ухаживающие за больными детьми, перестают поддерживать социальные контакты и ограничиваются лишь заботой о ребенке. Однако, чувствуя

себя одиноким, очень тяжело ухаживать за больными. Чрезвычайно важно не терять друзей и общественные контакты.

**Совет 2:** постарайтесь привлечь всю семью к уходу за ребенком. Иногда семья является лучшим помощником, иногда она приносит лишь огорчения. Важно не отвергать помощь других членов семьи, если они располагают достаточным временем, и не стоит нести, подчас нелегкое, бремя ухода за больным ребенком в одиночестве. Когда члены семьи огорчают Вас нежеланием помогать, или из-за недостатка знаний о болезни критикуют Вашу работу, можно создать семейный совет для обсуждения проблем ухода за больным.

Очень важно иметь время и для себя. Это даст Вам возможность получать от жизни удовольствие. Если Вам необходимо на длительный срок отлучиться от ребенка, постарайтесь найти человека, который смог бы в Ваше отсутствие продолжать Вашу работу, что позволит Вам передохнуть.

**Совет 3:** Иногда уход за ребенком с проблемами в развитии становится непосильной задачей. Если Вы чувствуете, что переутомлены и что работа превышает Ваши силы, обратитесь к тем, кто может оказать Вам помощь. Не забывайте о собственной важности.

Ваше благополучие чрезвычайно важно как для Вас самих, так и для Вашего ребенка. В его жизни Вы незаменимы, это дополнительная причина беречь себя.

## 7. Как помочь ребенку?

Прежде всего, нужно помнить, что Ваш ребенок тоже находится в состоянии психологического стресса и поэтому испытывает весь комплекс переживаний, возникающий в данном эмоциональном состоянии. *Ваша любовь, принятие, оптимизм, вера в чудо и надежда на лучшее являются огромным ресурсом для ребенка.* Важно помнить об этом и не опускать рук. Однако, очень часто родители, справляясь с невероятными трудностями, связанными с болезнью и лечением ребенка, обеспечивая необходимую диету, режим, посещение процедур, обучение и развитие своего ребенка, становятся совершенно беспомощными в ситуации откровенного разговора с ребенком, про то чем он болен. А ведь без правдивой, настоящей неискаженной информации Ваш ребенок находится в ситуации, когда он просто не понимает, что вокруг него происходит и получает дополнительный стресс, уже простите, из Ваших рук! Это невероятно сложно быть с ребенком открытым в данной ситуации, хочется защитить его от этой, часто страшной информации, а иногда просто трудно отыскать слова и понять, как правильно это сделать. Поэтому надо подойти к этому вопросу во всеоружии - обсудив его с родными, или друзьями, которым Вы доверяете, а если не нашли решения, которое удовлетворяет, обратитесь к психологу или лечащему врачу. Главное понять, что это сделать необходимо, а способ Вы непременно найдете, ведь у Вас такой огромный опыт находить эти способы.

Получив информацию о своем состоянии, ребенок будет испытывать, скорее всего, те же чувства, что и до этого, но они будут привязаны уже к конкретной ситуации (его болезни), а не просто ощущениями тревоги, страха, беспомощности и обиды,



которые он испытывает непонятно почему (потому, что их испытываете Вы, и Ваши близкие). Вам будет проще оказать ребенку поддержку, называя все своими именами. Если ребенок будет понимать, что с ним происходит, Вам будет проще общаться с ним, а у него появится возможность бороться с болезнью.

*Ваша задача - помочь ребенку справиться с негативными переживаниями и почувствовать уверенность в себе.*

Помочь ребенку перебороть переживания, которые копятся внутри, можно, опираясь на фантазию ребенка, так как фантазия - это хранилище его мыслей, чувств. Ребенок вряд ли сообщит вам, что он чувствует, чего боится, но в свободное фантазирование он вложит все, что его беспокоит, он откроет самые потайные уголки своей души.

Для того, что бы заработало воображение, ребенку необходимо помочь снять напряжение.

### **В заключение.**

*Иногда человеку, отчаявшемуся или уставшему от непреодолимых трудностей, достаточно увидеть в глазах прохожего понимающий взгляд или услышать слова поддержки, и тут же появляется новый заряд энергии и снова есть силы идти дальше. Уникальность каждой судьбы бесспорна, так же как и уникальность переживаний. Каждая семья имеет свой опыт и свою историю. Но всех объединяет невероятное мужество и самопожертвование. Материнство и отцовство - самые почетные звания для человека.*

*Быть родителями детей с проблемами здоровья труднее, как физически, так и психологически, а значит - достойно величайшего уважения!*

## **Уважаемые родители!**

**Очень важно заинтересованно отнестись к урокам обучения ребёнка работе на компьютере и в учебной оболочке электронного класса. Это позволит Вам, помогать ребёнку, выполнять учебные действия на начальном периоде обучения.**

- Не забудьте, что во время чатов должен быть выключен телевизор в комнате, обеспечена тишина и рабочая обстановка.
- Старайтесь первое время наблюдать за работой ребёнка на компьютере, процессом обучения в целом и целевым использованием оборудования и Интернета. Это позволит избежать лишних проблем.
- Обязательно контролируйте время работы ребёнка на компьютере. Перерывы необходимо устраивать через каждые полчаса. Старайтесь снижать зрительную нагрузку ребёнка при работе с компьютером.
- Активно участвуйте в выборе ребёнком предметных учебных курсов, постарайтесь помочь ему найти наиболее полезные для него курсы, отвечающие его способностям и интересам.
- Если ребёнок встречается с техническими трудностями при работе с оборудованием, помогите ему справиться с этим, обратившись в техническую службу за консультацией.
- Постоянно поддерживайте интерес ребёнка к обучению и мотивацию к изучению и познанию нового!

**Постоянно поддерживайте интерес ребёнка к обучению  
и мотивацию к изучению и познанию нового!**

