

## Семья с умственно отсталым ребенком



Семьи, как и отдельные члены семьи, различаются в своих реакциях на появление умственно отсталого ребенка. Это зависит от многочисленных факторов: индивидуальности, характера брачных отношений, надежд и ожиданий родителей по отношению к ребенку, отношения к несчастьям вообще, от наличия и особенностей других детей и т.д. Но, несмотря на индивидуальные различия родителей умственно отсталых детей, социальные, экономические и культурные различия между семьями, существуют проблемы общие для всех родителей.

Как правило, родители с трудом воспринимают диагноз «умственная отсталость». Сам термин «умственная отсталость» или «олигофрения» уже пугает, об этом заболевании известно очень мало.

Однако хотя тяжело избежать начальной эмоциональной травмы, большинство родителей постепенно привыкают к ситуации и воспринимают ребенка как больного. Процесс привыкания определяется рядом взаимодействующих факторов, среди которых важнейшими являются личность родителей; особенности умственно отсталого ребенка; окружающая среда. Умственная отсталость встречается во всех классах общества, в семьях богатых и бедных, интеллигентных и менее интеллигентных, образованных и необразованных.

Американские исследователи проанализировали те трудности и проблемы, с которыми встречаются родители умственно отсталых детей в своей жизни. Выявлено много проблем, связанных с индивидуальной адаптацией и брачными

отношениями, а также с затруднениями в воспитании других детей. Умственная отсталость детей действует на родителей не только в психологическом, но и в экономическом и социальном плане. Реакции родителей на диагноз «умственная отсталость» весьма индивидуальны как по силе, так и по характеру, но вместе с тем обнаруживаются и черты сходства. Как первичная реакция на диагноз обыкновенно приходит сознание «вины»: «Почему именно у меня?», «Почему я?», «Что же будет с моей семьей, с моим ребенком?»

Амбивалентность – второй вид реакции, который часто наблюдается у родителей. При возникновении появляются как позитивные, так и негативные реакции. Гнев, ярость, разочарование и фрустрация – с одной стороны. С другой – нормальное проявление любви и заботы о ребенке. Амбивалентность проявляется при всяком новом кризисе и с трудом устраняется.

Разочарование, фрустрация, стыд и боль – это реакции, типичные, для 48% родителей умственно отсталых детей.

Умственная отсталость охватывает гетерогенные состояния, которые, естественно, вызывают разные отношения, и нелегко описать проявления реакции родителей и кризиса, которые они переживают.

Многочисленные этиологические факторы, разная степень умственной отсталости, специфические проявления патологии, индивидуальные различия и другие формы – всё это усложняет проявление реакций.

Кризис девиации – ещё одна форма реакции, появление которой зависит от идентификации состояния (установления диагноза) и стресса, который этим вызывается. Родители сталкиваются с неизвестным им явлением и ищут помощи: новой информации, новых знаний и контактов с ещё не знакомыми специалистами.

В поисках помощи такие родители проходят долгий и мучительный путь. Из города в город, из клиники в клинику, от одного специалиста к другому они ездят с ребёнком, с которым не так уж легко путешествовать, так как он быстро устаёт и своим видом и поведением вызывает любопытные взгляды и сожаления окружающих. (A. Bogic, 1962)

Патология некоторых специфических состояний ребёнка вызывает у родителей стресс сама по себе. В некоторых случаях бывает повреждена не только центральная нервная система, но ребёнок имеет и физические недостатки. Всё это может оказать на родителей большее влияние, чем на ребёнка. Не так просто, не так легко

воспринять реальность создавшейся ситуации и научиться новой роли, роли «родителей умственно отсталого ребёнка».

Кризис хронического напряжения возникает у родителей вследствие расхождения между потребностями умственно отсталого ребёнка и стилем их жизни. Умственно отсталый ребёнок нуждается в более интенсивном и постоянном внимании и, таким образом, лишает родителей возможности следовать обычному укладу жизни (работа, общественная деятельность, путешествия).

В то время, когда кризис девиации требует от родителей принятия новой неожиданной роли, кризис хронического напряжения ведёт к дезорганизации и реорганизации роли родителей в семье. Например, отец принимает на себя обязанности матери или старшие дети - обязанности родителей. Члены семьи должны понимать в какой мере и как умственно отсталый ребёнок влияет на семейные отношения. В этом всегда нужен совет специалиста.

Нередко, хотя родители и предполагают, что ребёнок «не в порядке» (он может выглядеть по-другому, чем остальные дети, медленно развиваться, медленно овладевать речью, с отставанием начинать ходить), они всё равно боятся диагноза. Сталкиваясь с истиной, они утешают себя мыслями, что у ребёнка пройдёт с возрастом такое состояние; сердятся на специалистов, которые выносят такой диагноз.

Когда родители умственно отсталых детей спросили известную американскую писательницу Р.Бук (1950), как она восприняла известие о тяжёлой умственной отсталости своей девочки, она ответила: «Сначала было разочарование и растерянность. Всё казалось бессмысленным. Я не могла больше ничему радоваться, ничему, что я любила: природе, цветам, музыке - всё казалось ненужным. И не выносила музыку. Прошли годы, прежде чем я снова это смогла... Я кончала свои дела, старалась, чтобы было чисто в доме, ставила цветы в вазы, возилась в саду и кухне. Исполняла свои обязанности, но ничего не имело для меня значения. Единственное время, в котором я жила, это были часы, которые я проводила со своим ребёнком...»

Она же позднее писала, что многие из родителей умственно отсталых детей испытывают как бы непреходящую боль (Р.Бук, 1959).

Понятно такое чувство, поскольку дело касается единственного ребёнка, но нормально и то, что острота боли со временем притупляется. Начинается приспособление, и чем раньше, тем лучше для ребёнка и для родителей. Нужно

понять истину: это мой ребёнок, и я должна принять его, каким бы он ни был. Он имеет право на счастье, как и каждый другой ребенок, а это счастье должны ему создать и обеспечить родители.

Эту форму реакции родителей описывает S. Olshansky (1962). Он утверждает, что большинство родителей испытывают хронические страдания («хроническую боль»), чего специалисты, которые должны им помочь, не принимают во внимание. Такие родители находятся в этом состоянии постоянно, не зависимо от того, живет ли ребенок в семье или находится в учреждении для умственно отсталых детей. сила этих страданий колеблется время от времени, она зависит от ситуации, различается в разных семьях. Она может быть сильнее у одного из родителей, чем у другого в одной и той же семье. Некоторые родители уходят в себя, прерывают все связи со знакомыми и друзьями, другие, напротив, в поисках помощи стремятся к возможно более широким контактам.

Очень большое значение имеет положение отсталого ребенка как члена семьи. Он влияет на жизнь и деятельность остальных членов семьи и изменяет динамику внутрисемейных отношений. Чтобы включиться в жизнь семьи, у него должны быть сформированы хотя бы минимальные зачатки интеллектуального и эмоционального эффективного поведения. Умственно отсталый ребенок часто страдает от недостаточного социального опыта, и отрицательное отношение окружающих людей может вызвать у него фрустрацию. Если же семья его принимает, он может научиться многим простым вещам и усвоить обычные нормы поведения.

Консультация с родителями начинается обычно с беседы с одним из них. Необходимо включить в консультацию обоих родителей. Если ответственность и решение переносится на одного (обыкновенно мать), то последствием может быть несогласие в семье. Если ответственными чувствуют себя оба родителя, они сотрудничают и помогают друг другу.

Будущее умственно отсталого ребенка - это не только проблема родителей, но и общества в целом.

Предлагаем Вам цитату из книги П. Бак (1950):

«Я хотела бы сказать родителям. Если вы родили ребенка, который нездоров и недостаточно физически и умственно развит, запомните, что это ваш ребенок. Запомните, что он имеет право на жизнь и на счастье... Поднимите голову и идите своей дорогой. Есть в жизни и другие тяжелые вещи – другие болезни, которыми болеет человечество. Мы должны бороться за право наших детей рождаться здоровыми... я говорю это как одна из тех, которые это знают».