

Если ваш ребенок — «особенный»...

Авторы: [Павленко Венера Исмагиловна](#)

Что каждый в жизни повстречает?
Испытан будешь ты и я.
Что завтра ждет – никто не знает.
Голгофа – каждому своя.

А. Гайдаева.

Широкая и привычная дорога вашей жизни обрушилась в пропасть Горя. Нет, не так. ГОРЯ!!! Но эта статья, возможно, направит ваш путь из мрака бездны к сияющей вершине. Высота которой зависит, в первую очередь, от вас.

Но давайте сначала поумничаем... В чем, по-вашему, смысл жизни? Я абсолютно серьезно. Ведь осмысление жизни и есть основа осмысления себя. Основа понимания того, кто ты есть. Счастлив ты или несчастен. И в какой степени. Так в чем же смысл жизни?

«Чтобы войти в историю» — скажут наиболее амбициозные. Но в истории остаются единицы, а на планете живут миллиарды. Они живут бессмысленно?

«Чтобы достичь материального благосостояния» — скажут прагматичные. Но что это такое? Где грань между благополучием состоятельности и пошлостью роскоши? Все весьма относительно.

«Смысл жизни в том, чтобы сделать карьеру и добиться высокого положения в обществе» — скажут наиболее активные. Но реалии таковы, что чем выше человек находится на служебной и социальной лестнице, тем меньше он принадлежит самому себе. Иногда — совсем не принадлежит.

«Ерунда все это: нужно просто заниматься любимой работой» — скажут люди творческие. Но перечислите их из сотен своих знакомых. Хватит пальцев одной руки. Остальные живут бессмысленно?

Продолжать можно долго. Ну а если сформулировать вопрос по-другому: для чего вы все это делаете? День за днем, многие годы, превозмогая себя, часто вредя себе (здоровью, психике), сознательно лишая себя многих радостей такой длинной и такой короткой жизни. Данной нам только один раз! Практически все ответят одинаково: для своей семьи, детей, родных... И только потом добавят: ну и для себя. И в этом ответе не будет лукавства. Ведь в каждом из нас заложена некая жизненная программа. Индивидуальная для каждого, но практически идентичная для всех. Ее реализация и есть смысл жизни.

Важнейший пункт этой программы — продолжение рода. Воспроизведение частички себя в своих потомках. А значит — обретение бессмертия. Именно поэтому процесс зачатия новой жизни

дарит нам мгновения высшего блаженства. А сколько радости, трепетных надежд и мечтаний связано с ожиданием ребенка! На кого будет похож, кем он станет, когда сделает первые шаги, скажет первое слово, как будет учиться, как дружно и весело будет с ним! Родители тайно надеются, что их ребенок покорит вершины, которые не удалось покорить им, достигнет большего, чем они. У них неосознанно формируется образ «идеального ребенка». «А представляешь: он станет космонавтом и первым высадится на Марсе!»; «Нет, она будет гениальной балериной!»; «Нет, он будет Президентом!» — как малые дети, будущие родители надувают друг перед другом «розовые пузыри». И однозначно сходятся во мнении, что их ребенок уж точно будет успешным и ничем не хуже остальных. Будущая мама чутко прислушивается к изменениям внутри нее. Будущий папа беспокоится не меньше ее, но старается не показывать виду. Но это радостное и приятное беспокойство. И путь в роддом — это как путь в Рай. В котором свершится чудо...

...Вы можете угадать это уже по лицу медсестры, несущей вам ребенка, — улыбающееся лицо доброго ангела и печальные глаза богини Карны... Это может произойти и позже — через неделю, месяц и даже год... «У вас «ОСОБЕННЫЙ РЕБЕНОК» — услышите вы... и вдруг странное чувство пустоты «под ложечкой», и вы падаете, падаете, падаете... В бездонное, невообразимое в своем ужасе и беспощадности горе... Которое все-таки необходимо пережить. И это за вас не сделает никто. Я тоже буду не с вами. Я просто буду рядом. **Тихим голосом рассудка в безумных кругах Ада...**

Ад

(Это бездна, в которую можно падать вечно. Скалы, которые ее окружают, имеют круговые выступы, за которые можно зацепиться. Это — круги ада.)

Круг первый

Неприятие

*Но это же не со мной, правда? Какой еще «особенный ребенок»?!
Это мой? Это правда мой?!!! Да нет, этого просто не может быть!
Просто потому, что со мной этого не может быть!!! Никогда! Это
какая-то ошибка. Это просто недоразумение! Вы вообще в своем
уме?! Вы что, его подменили?!!!...*

Ну как вы тут? Все еще не верите? Это нормально. Иначе вы уже шагнули бы с крыши ближайшей высотки. Просто Природа умнее вас. И я расскажу о ней.

- В счастье все люди одинаковы, и только горе каждый переживает по-своему — это очень древняя истина. Отсюда два вывода: во-первых,

горе нужно пережить; во-вторых, нет универсальных рецептов для всех.

- При запредельных сигналах нервной системы человек теряет сознание. Это защитная реакция организма. Вы не умерли. Мозг просто отключил сознательно-эмоциональные участки и продолжает интенсивно работать, готовя организм к компенсации этого воздействия. Например, при серьезных травмах выделяется адреналин для поддержания сердечной деятельности и снижения болевого порога, к месту поражения направляется огромное количество тромбоцитов для остановки кровотечения. Происходят еще тысячи изменений. Так и с вами. Мозг готовит вас к принятию произошедшего. Снижает пороги вашего восприятия.

- Где то в глубине сознания вы чувствуете неизбежность произошедшего. Но все ваше естество противится этому. Вы в глубоком шоке. Радость рождения ребенка теперь убита горем от потери вашего «ребенка мечты».

- Горе разбившихся надежд нужно пережить. Иначе оно переживет вас, просто убив. Да, переживать горе труднее, чем разбивать огромный камень голыми руками. Вы будете разбивать этот камень в себе. Ударами своего сердца. Камень будет крошиться в песок скорби. Застилающей глаза, не дающей вам жить и дышать. Переживать горе — это значит горевать. И первый этап горевания — неприятие.

- Вы находитесь в оцепенении. Абсолютно не хотите есть. Долго не можете уснуть, а если засыпаете, то с трудом просыпаетесь. Равнодушны к окружающему миру. Рациональное мышление практически отсутствует. У вас часто бывают перепады настроения — от полного безразличия и апатии к истерикам и слезам. Вы мысленно воспроизводите детали произошедшего, пытаетесь найти некую ошибку, некий смысл в происходящем. Вы парализованы ожиданием, что сейчас все станет так, как было, все наладится. Механически заботясь о реальном ребенке, вы еще не можете его принять. «Ребенок мечты» вам куда ближе и понятней. Вы практически полностью игнорируете советы близких и рекомендации специалистов.

- Серьезнейшая проблема состоит в том, что вы стыдитесь своего горя. Ведь реальный ребенок жив. И ваше реальное горе находится в прямом противоречии с нравственной «необходимостью радости». Совет здесь только один: очертите «круг искренности» — он состоит из близких вам людей, которые поймут и примут ваше горе. Часто он очень узок. Иногда его нет совсем. Тогда вы будете горевать в одиночестве. Но это обязательно нужно пережить.

- Часто окружающие или какие-то объективные причины не позволяют родителям провести необходимую внутреннюю работу по

преодолению горя. Это очень опасное состояние. Нужно, чтобы вы переживали свое горе таким образом и в таком темпе, который подходит именно вам. Иначе процесс может замедлиться или перейти в хроническую форму. И вы надолго останетесь на первом кругу ада. Возможно, навсегда.

- Очень важный совет: если в семье есть еще дети – отправьте их куда-нибудь. К бабушкам, тетушкам или друзьям. Пожалуйста, сделайте это.

...Вы даже и не собирались это читать? Кто бы сомневался. Ведь это все не с вами. Эта пропасть и судорожно цепляющиеся за выступ пальцы – просто кошмарный сон. А значит, можно разжать руки...

Круг второй

Недоверие

Что вы мне морочите голову? У меня нормальный ребенок! Вы дебил, а не врач! Если что и не так, то со временем все восстановится. Это ведь можно вылечить. Как нельзя?! Да вы просто не хотите! Или не умеете! Я не слепой! Это сейчас так, но потом все исправится. Это тоже можно вылечить! И нечего тут выдумывать всякие диагнозы! На себя посмотрите!..

Вы уже здесь? Это хорошо, что вы уже замечаете окружающий мир. Вам легче будет прочесть надпись. На камне. За который вы держитесь. Это камень от древнего и прекрасного фламандского храма. Разрушенного полностью. Убитые горем жители приглашали мастеров, чтобы восстановить его. Безрезультатно. Тогда обратились к мудрецам. Те тоже развели руками. И только один молча выбил надпись: «Это так. Это не может быть иначе».

- Вы уже смирились с мыслью, что ваш родившийся ребенок — это реальность. Но процесс переживания горя продолжается. Мозг больше не может отрицать сам факт. И, защищая вашу психику, старается оспорить степень его негатива. Способ защиты — полное недоверие к любому источнику информации. Поэтому второй этап переживания горя — отрицание.

- Вы еще не можете отказаться от «ребенка мечты», а значит, нужно убедить себя, что у вашего реального ребенка к нему один шаг. И сделать этот шаг совсем не сложно. Вы продолжаете жить в полуреальности, взывая к окружающим с требованием участвовать в вашей мечте.

- Вы активно стараетесь убедить всех (убеждая таким образом себя), что с ребенком все в порядке. Что он это «перерастет». В крайнем

случае — что это обязательно лечится. Притом полностью. Просто нужно найти эффективное средство или препарат. А они обязательно есть.

- Вы все еще игнорируете реальное состояние ребенка и его диагноз. Вам кажется, что проблема в квалификации врачей. Что все решится. Просто нужно найти альтернативный источник информации. Теперь вы близки к совершению серьезной ошибки — обратиться к «магамам» и «лекарям» в состоянии «Ах, обмануть меня не трудно, я сам обманываться рад!».

Эээ... Вы куда?! Они тоже не помогут! Вы хоть статью дочитайте! Хотя смысл? Ведь мне вы тоже не верите...

Круг третий

Безумие гнева

Ну все... Это выше любых сил! За что мне все это?! Чем мы это заслужили?! Это вы, вы во всем виноваты! Ненавижу! Весь мир ненавижу!!! Почему так несправедливо?!!

...Я лучше тихонько помолчу. А то недолго и схлопотать. Переживание горя продолжается. У медали есть две стороны: сохраняя вашу психику и уводя ее от реальности, мозг накопил огромный потенциал эмоциональной отрицательной энергии. Теперь от нее нужно избавиться. Самый эффективный способ – гнев.

- Диапазон выражения гнева очень широк: проявление эмоциональной и физической агрессии; состояния истерии и депрессии; состояние когнитивного диссонанса вплоть до фрустрации; раздраженность; неудовлетворенность собой и окружающими. Но это необходимый этап преодоления горя.

- В первую очередь вы обвиняете врачей и медперсонал. Которые недоглядели, навредили и вообще черствые некомпетентные люди. Далее гнев распространяется на «вторую половинку». По вашему мнению, именно ее/его действия или бездействие привели к нынешнему горю. Ближайшее окружение тоже виновато. Это они не подсказали, не предостерегли и вообще усложняли жизнь.

- Гнев обращается и на самого себя. Критике подвергаются многие из принятых важных жизненных решений. Нарастает неудовлетворенность собой. Ранее постигшие неудачи и несчастья воспринимаются гипертрофированно.

- Вы испытываете гнев и по отношению к реальному ребенку. Ведь он не оправдал ваших надежд и ожиданий. Может возникнуть чувство отторжения и агрессии к нему.

- Ваше сознание работает в условиях мощнейшего эмоционального воздействия. Пытаясь освободиться от него, оно соответствующим образом выстраивает мыслительные процессы. Это именно тот период горевания, который завершается принятием важнейших решений. Если вы решили сбежать — самое время. Потом гневом и эмоциями вы будете оправдывать свой подлый поступок. Пытаясь обмануть окружающих и себя.

- Вы не такие? Вы не собираетесь сбежать от семьи? Вы просто считаете, что ребенок требует особого ухода и должен быть под постоянным наблюдением специалистов. Они знают, что и как. А вы понятия не имеете, что с ним делать. А раз так, значит, ему ТАМ будет лучше. Ведь все логично?

Ведь действительно все логично? Тогда я вам помогу. Берите своего родившегося малыша. Вдвоем. Папа и мама. Два самых близких ему в мире человека. Посмотрите ему в глазки и улыбнитесь. Он обязательно улыбнется вам в ответ. Пусть даже только глазами. Ведь он вас безмерно любит и доверяет... А теперь бросайте. Как куда? В бездну!!! Вы же так старательно обманывали себя. Бросайте! И он будет лететь в нее вечно. А в вашем сердце будет вечно звучать его крик отчаяния, одиночества и боли. И вечно будут смотреть на вас его улыбающиеся и полные счастья глазенки...

Круг четвертый

Смирение и осмысление

Нет. Но ведь люди как-то с этим живут? Как-то же выходят из данной ситуации? Вон, ходят с такими же детками. И даже улыбаются. Мы что, хуже всех?..

...Пересчитываем: один, два, три.... Уф-ф-ф... все на месте. Вы молодцы, ребята! А чего лыбимся-то? Все только начинается. Позади только кризисный период. Переживание горя продолжается. Я знаю, как тревожно у вас на сердце. Основа этой тревоги — незнание и неизвестность. Давайте поразмыслим вместе. Итак, что мы имеем?

- Прежние надежды, мечтания и привычный образ жизни разрушены. Это факт. Практически все мечтают быть, к примеру, певицами, актрисами, космонавтами или великими учеными. Но 99% становятся бухгалтерами, водителями, медсестрами или воспитателями. Это тоже факт! И причина отбросить нереальные мечты. Но мечтать все равно надо. Просто строить свои мечтания необходимо немножечко ближе к реалиям. Тогда приближение к ним хоть на маленький шагочек будет давать силы и делать жизнь радостной и яркой.

- Ваша жизнь не закончилась. Она не стала короче. Она просто стала другой. Более трудной и заставляющей вас стать взрослее своих лет. Отдать ребенку больше своих сил, чем вы изначально планировали. Но в ней остались ваши родные, друзья, знакомые, работа, увлечения. Какой она будет дальше, зависит исключительно от вас. Вы изменились, но вы не стали хуже.

- Как вы думаете, испытывает ли искреннюю радость утопающий в море при виде корабля или умирающий от жажды в пустыне, увидевший источник? Испытывали бы они те же чувства в обычной жизни? Мы искренне ценим только то, чего лишаемся или что добыто большими усилиями. Ваш особенный малыш научит вас радоваться порой обыденным вещам. Научит терпению и смирению. Научит настойчивости и жизненной мудрости. Он «воспитает» в вас особый вид мужества — умение стойко встречать жизненные трудности. И кто знает, заполучив этот жизненный опыт, каких высот и успехов вы достигнете в своей дальнейшей жизни?

Путь на Голгофу

Этот жизненный путь мало чем отличается от реального восхождения, ну разве что продолжительностью. А значит, к нему следует серьезно подготовиться. Видели, как ходят альпинисты? Правильно, в связке. Главное — быть командой. Ведь путь очень труден. Если сорвется один, могут разбиться все. А еще нужно выбрать маршрут. Ведь вам предстоит идти именно своим путем. Такова особенность Голгофы. На нее взбираются миллионы. Но каждый своим путем.

- Старайтесь по максимуму быть вместе и всегда на связи. Люди редко испытывают одинаковые состояния одновременно. Вы будете опорой и поддержкой друг другу в кризисные моменты. Научитесь слаженно и быстро действовать, ухаживая за своим особенным ребенком. Эта слаженность вам очень пригодится.

- Научитесь открыто обсуждать в кругу семьи все проблемы, даже самые «щекотливые». Попытки уйти от них чреваты отношениями «все хорошо, прекрасная маркиза». И эта «игра» приведет к фактическому отчуждению каждого. Если в семье еще есть дети — обязательно взвешенно и честно обсудите с ними все произошедшее, выслушайте их мнения.

- Помимо родственников и окружения есть еще много людей, которые будут частью вашей команды. Это семьи, воспитывающие особенных детей. Ищите таких людей и их сообщества. Устанавливайте контакты. Они с радостью откликнутся и поделятся опытом и знаниями. Общайтесь с ними — сопереживание позволит по-другому воспринять собственные переживания.

- Вы узнали о существовании различных специалистов. Тщательно займитесь их изучением. Ведь именно они проложат общий маршрут вашего подъема. И сделано это должно быть максимально профессионально. С осторожностью относитесь к красивым картинкам и «высочайшей эффективности» всевозможных ноу-хау — доверяйте лишь собственным органам чувств и отзывам таких же, как вы, родителей.

- Нарисуйте наиболее неблагоприятную жизненную картину. Это и будет ваша «нулевая точка». Теперь ваша задача – подняться над ней как можно выше. И малейший успех на этом пути будет приносить вам радость победы.

- Определите проблемы, на которые вы никак не можете повлиять. Просто отбросьте их. Иначе вы не сдвинетесь с места. Жизнь — штука длинная и изменчивая. Возможно, ваши неразрешимые проблемы через 10 лет будут устраняться обычным врачом участковой поликлиники. Зациклившись на них сейчас, вы упустите время для решаемых задач.

- Осмыслите то, что ваш особенный ребенок будет требовать заботы как в детском возрасте, так и став взрослым. Исходя из этого, стройте свои планы на жизнь, одновременно прилагая максимум усилий для его адаптации в обществе и навыкам самообслуживания.

- С вами всегда останется страх, что будет с вашим ребенком, когда вы не сможете о нем заботиться, состарившись и отойдя в мир иной. Это невозможно изменить, но и нельзя на этом зацикливаться. Состояние переживания горя будет к вам иногда возвращаться. Это нормально. Любой человек повторно переживает свои неудачи и горести в последующих трудных ситуациях. Не бойтесь этого состояния, но и не позволяйте камню горя снова сбросить вас в бездну.

- Сбросьте негатив. Уясните для себя и разъясните окружающим, что все негативные эмоции, имевшие место ранее, были следствием кризиса. Будьте источником положительных эмоций. Ничто не стоит так мало и не делает так много, как улыбка. Не скупитесь на нее.

...Вы уже скривились от боли, ударившись о первый острый камень? Сколько их еще будет! И боли, и полного изнеможения, и отчаяния неудач, но каждый раз вы будете все выше и выше. Никто не может сделать гору более полой и безопасной. Можно только подготовить вас. Есть очень опасные неустойчивые камни — альпинисты называют их «чемоданами». Наступив на такой камень, можно запросто покалечиться самому и покалечить других. Попробуем их описать:

- Вы преодолели горе. Ряд переживаний, с ним связанных, еще продолжается. Некоторые частички горя останутся с вами на всю жизнь. Самое опасное — «тащить за собой» горестное состояние. Это просто опыт. Опыт преодоления кризисов и трудностей. Он будет вам в будущем помогать. Но он не должен отравлять вам жизнь. Вы такие же, как были. Восстанавливайте круг общения, круг друзей, увлечения, образ жизни. Насколько это возможно. Чем быстрее, тем лучше.

- Помните о развалинах прекрасного фламандского храма? Не повторяйте ошибки варваров. Если вы попытаетесь внутренним усилием сразу разрушить мечту об «идеальном ребенке», то вам останется только горевать на ее развалинах. Это крайне опасно. Вы можете так и не принять реального ребенка и окончательно свалиться в бездну. Для начала «свяжите» свою идеальную мечту с реальным ребенком. Пусть даже только несбыточными надеждами. Ведь иногда сбываются самые фантастические ожидания. Затем, познавая возможности реального ребенка, возможности его развития и коррекции, стройте новую реальную мечту, новый храм из кирпичиков старого. И кто знает, может, ваш храм будет еще более восхитительным. Ваш внутренний мир должен перетечь от одной мечты к другой, как песок в часах.

- Нужно понимать, что ваш особенный ребенок занимает не одинаковое место в жизни каждого из вас и окружения. Не нужно требовать от всех одинаковой жертвенности. И расценивать некоторые поступки как предательство. Каждый отдаст ребенку ту частичку внимания и заботы, которую сочтет нужным. Это не повод для конфликтов и обид.

- Мама часто чувствует себя «виноватой» в рождении особенного ребенка. И пытается компенсировать это жертвенностью, буквально живя жизнью ребенка. Не видя такой же жертвенности со стороны близких, мама создает собственный изолированный мир для себя и ребенка: «я лучше всех знаю, что ему нужно». Таким образом она отрезает помощь близких. В то время как задача настоящей мамы — открыть ребенка миру, помочь близким принять и понять его. Ведь она действительно знает его лучше всех.

- Очень часто родители особенного ребенка скрывают свое горе от близких друзей и родственников, не желая делать им больно. В ответ родственники так же обходят эти темы. Это очень опасная блокировка процесса переживания горя. Не нужно стыдиться своих чувств и переживаний. Обсуждайте это в кругу близких людей. Вам нужно обязательно через это пройти.

- Помня о своем первоначальном неприятии ребенка и негативе к нему, испытывая жалость к его недостаткам, родители чувствуют вину. И пытаются компенсировать ее гиперопекой над ребенком. Это

наиболее распространенный «чемодан», вызывающий много бед и проблем, тормозящий развитие ребенка. Оценивая степень своей заботы, всегда сравнивайте ее с заботой о здоровом ребенке. Свыше этого — только то, что крайне необходимо.

- Наличие особенного ребенка приводит к существенному разделению функций родителей. Как правило, мама занимается ребенком и домом, папа зарабатывает. Обязательно давайте отдохнуть друг другу от основных обязанностей! Обязательно! Пусть час в день, полдня в неделю. Иначе срывы и переутомление неизбежны.

- Часто повышенная требовательность к себе и вполне естественная некоторая закрытость внутреннего мира семьи, обусловленные заботой об особенном ребенке, проецируются на отношения с социумом и государством. Родители либо гипертрофированно воспринимают обязанности государства и общества по отношению к ним, либо вовсе не прилагают никаких усилий для получения положенной государственной поддержки. Здесь важна «золотая середина».

Ну и прежде чем я пожелаю вам счастливого восхождения и помашу рукой, хотелось бы напомнить несколько фактов.

- Ньютон, Леонардо да Винчи, Эйнштейн, Моцарт, Кафка, Стивен Спилберг.... Думаете, я перечисляю мировых знаменитостей? Это просто список аутистов. Очень неполный.

- По различным данным, в компании Билла Гейтса — от 10 до 20% «особенных» работников.

- Вы изучаете фундаментальные законы Вселенной? А вот полностью неподвижный лауреат Нобелевской премии Стивен Вильям Хокинг изучает. И делает это лучше всех.

- Послушайте музыку Бетховена. Она поможет вам восстановить силы. Он писал ее абсолютно глухим. Еще можете послушать всемирно известного и с детства слепого Рэя Чарльза.

- Обязательно посмотрите картины и почитайте новеллы Кристи Брауна. Они написаны левой ногой. Тяжелая форма ДЦП.

- Обязательно посмотрите, как улыбается своему сыну и красавице-жене Ник Вуйчич, родившийся с синдромом Тетра-Амелия.

- Посмотрите портфолио модели Кэрри Браун, родившейся с синдромом Дауна.

- Восхититесь, как плавает Таня Кириллова (Джессика Лонг), обладательница 12 золотых медалей и чемпионка мира среди спортсменов без ног.

- Обязательно прочитайте о Киме Пике, Ричарде Воуро, Даниелле Таммете, Стивене Уилтшире, Лесли Лемке, Эллен Будро и сотнях других. Поинтересуйтесь, кто такие саванты и индиго.

А еще я знаю мальчика Леню. Привыкшего тихо и терпеливо переносить издевки детей и равнодушие и брезгливость взрослых. Леня — мальчишка-аутист из неблагополучной семьи. Ему сложно следить за собой. Но он может ответить, какой день недели будет любого числа любого месяца любого года. Мгновенно, не задумываясь. И... все. Возможно, мир лишился гения. Просто потому, что никто не помог ему взойти на Голгофу...