

Я – МАМА РЕБЕНКА-ИНВАЛИДА. Это сейчас, когда моей дочке уже восемь лет, говорю об этом почти спокойно, как о нормальном факте своей биографии. Конечно, это совсем не рядовой эпизод моей жизни, а наиважнейший. Но это НЕ ТРАГЕДИЯ и НЕ КРАХ, как мне казалось в начале нашего с Женей пути.

Моя история – это не столько история трудностей и их преодоления, это история изменения моего отношения к жизни, изменения собственного сознания.

То, с чем я столкнулась с первых месяцев жизни Жени и с чем мне до сих приходится сталкиваться ежедневно, хорошо знакомо всем родителям «особых» детей.

Наша маленькая семья

• Родителям на заметку



Лишь недавно я, наконец, перестала «складировать» в себе обиды от бесчисленных оскорблений, постоянных моральных «тычков» и «защитин», которые после рождения дочки начала с завидной регулярностью получать от врачей и медсестер в больницах, от чиновников в собесах и департаментах образования, от соседей по двору и случайных прохожих в метро, на остановках и в магазинах.

Самые первые годы нашей с Женечкой жизни принесли мне жесточайший эмоциональный шок, настолько глубокий и постоянный, что он неизбежно привел к тяжелой депрессии. И это при том, что ребенок мой, вне всякого сомнения, – желанный и любимый мною, несмотря ни на какие диагнозы.

В конце концов нам с дочкой повезло: мы получили действенную помощь, встретили прекрасных специалистов – педагогов и психологов, а также нашли друзей и соратников. И хотя врожденное заболевание никуда не делось, с Женей по-прежнему нелегко, ее воспитание требует по-прежнему колоссального напряжения всех моих сил – и физических, и моральных – и сил этих по-прежнему катастрофически не хватает, – но теперь я совсем не чувствую себя столь же несчастной и беззащитной, как тогда, когда мы только начинали наш путь, и вместо того, чтобы целыми днями плакать и обижаться на окружающий мир, я уже могу попытаться более или менее спокойно проанализировать то, что со мной произошло. Может быть, моя история и мои размышления окажутся кому-то хоть немного полезны.

Я уже упоминала о том, какой глубокий эмоциональный шок получают в нашем, российском, обществе родители с детьми-инвалидами. Отчего это происходит? Почему нам, матерям «особых» детей, так тяжело?

Воспитание «особого» ребенка – довольно тяжелое физическое испытание. Я, например, устаю страшно, неимоверно. Навыки самообслуживания прививаются с огромным трудом, и, в общем-то, ребенок мой пока почти беспомощен. С раннего утра до поздней ночи приходится трудиться не покладая рук, причем в одиночку. Возможностей отдохнуть почти нет. Но даже это не самое тяжелое.

Что же является наиболее травмирующим? Отношение общества и государства к нашим детям. Особенно это касается детей с тяжелыми психическими нарушениями. В глубине души многие люди и государственные чиновники считают их «неполноценными», «ущербными», ненужными, какой-то ошибкой природы, каким-то инструментом наказания для нас, их родителей, каким-то бесполезным балластом. Наверное, поэтому им отказывают в возможности учиться, для них не хотят создавать детсадов и школ. Государство решительно не желает тратить денег и усилий на реабили-

Мы с Женей уже много раз предпринимали попытки устроить ее хоть в какое-нибудь дошкольное, а потом и в школьное учреждение. И всегда получали только отказы, зачастую в самой оскорбительной форме. Уже и Конституция наша

гласит недвусмысленно: «Все дети имеют право на обучение в той или иной форме», а толку никакого. От бесконечных бесплодных контактов с образовательными и медицинскими чиновниками у меня развилось стойкое убеждение, что государство наше ни правовым, ни социальным не является, поскольку даже на Конституцию всем наплевать. Помощи, той, которая нам действительно нужна, фактически нет. ИПР, выданная нам недавно, гласит: Женя НЕ НУЖДАЕТСЯ ни в какой педагогической помощи и ни в каких реабилитационных мероприятиях, кроме ортопедической обуви и медикаментозного лечения. И это после полутора часов дискуссий с комиссией и моих доводов, что Женя может, хочет и должна учиться!

Какой мне видится идеальная педагогическая помощь ребенку с тяжелыми нарушениями развития? Комплексная, сосредоточенная в одном месте, желательно поближе к дому. А еще очень важны установки педагогов, атмосфера, которая сложилась в педагогическом коллективе. Педагогическую команду должна волновать судьба конкретного ребенка, его развитие. Мне нравятся позиция, когда педагоги верят в ребенка, в его возможности, ведут его, «вытягивают», стимулируют его развитие, а не просто «отдают» ему положенные часы, «образовательные услуги», так сказать, а как уж он будет развиваться – это другой вопрос, это вроде как их и не касается. И еще очень хорошо, когда педагоги не просто дают ребенку уроки, но работают с семьей, вникают в семейную ситуацию, когда есть возможность маме получить консультацию и психологическую помощь.

Мне, например, работа с семейным психологом помогла справиться с тяжелой депрессией. И еще: родителям необходимо объединять силы. Объединяться трудно: надо что-то преодолеть в себе, преодолеть собственное непонимание каких-то очень важных вещей. Некоторые родители не хотят участвовать в работе общественных организаций: воспринимают как нечто ненужное, как дополнительную нагрузку. С ребенком-инвалидом и так тяжело, а тут еще какая-то общественная работа. На самом деле, это не дополнительная нагрузка, а основная, самая главная форма борьбы за права наших детей, за их достойную жизнь, за их будущее.

Некоторые проблемы наших детей невозможно решить, не объединившись, поскольку тут встают задачи менять общественное сознание, менять систему реабилитационных и образовательных учреждений, взаимодействовать с государством и обществом. Это не под силу одному, только вместе можно что-то сдвинуть с мертвой точки.

Конечно, какие-то проблемы можно решить самостоятельно, однако есть и такие, которые не под силу даже очень обеспеченной семье, например, изменить общественное сознание.

Зачем писать и тем более публиковать такие исповеди, как моя? Может ли это быть интересным кому-нибудь, кроме меня? Ведь каждая судьба индивидуальна? Однако в наших индивидуальных жизнеописаниях, как правило, просвечивают общие закономерности, каждый из нас своими силами пытается решать задачи, которые на самом деле важны для многих людей и даже для всего общества. Вот таким сгустком проблем, вызывающим о необходимости обратиться на него общественное внимание и всем миром взяться за его решение, мне представляется сегодня ситуация с положением «особых» детей в российском государстве. И тут любое «лыко в строку», любое усилие, пусть самое скромное, полезно. Это и заставляет меня преодолевать недостаток времени и сил, а также собственную застенчивость и давнюю привычку не высовываться из своей «скорлупки». И теперь мое глубокое убеждение состоит в том, что каждый из нас, родителей «особых» детей, должен вылезти из семейной «норки», сделать хотя бы один шаг навстречу друг другу, взяться за руки и доступными способами обратиться к нашему обществу: «Услышьте нас!»

Надежда ЖУЛАНОВА

От души о душе!

В твоей жизни возникли проблемы, боль, страх, одиночество и отчаяние? Тебя мучают вопросы о смысле жизни? Ты ощущаешь недостаток любви, тепла и понимания? А возможно, ты переживаешь ссору с родителями, другом или со своей второй половинкой? И, самое страшное, тебе не с кем поделиться своими переживаниями? Не с кем обсудить варианты решения проблем? Пиши нашему психологу обо всем, что не дает тебе быть счастливым! Не комплексуй, вместе мы решим все твои проблемы!

Здравствуйте. Меня зовут Катерина, уже несколько лет нахожусь в постоянной депрессии. Мне не хочется ни с кем общаться, все время плохое настроение, апатия, кажется, что жизнь не удалась! Хотя, казалось бы, все у меня нормально, можно даже сказать, благополучно: родители, хорошая интересная работа, друзья, правда, нет любимого человека, а мне уже 29 лет. Может быть, моя депрессия из-за неустроенной личной жизни? Как с ней бороться?

Екатерина, 29 лет

Дорогая Катя, конечно, когда нет любимого человека, может казаться, что жизнь не удалась. Но ты должна понять, что это некий замкнутый круг: пока ты находишься в депрессии, ни о какой личной жизни не может быть и речи! Когда ты в плохом настроении, ни с кем не хочешь общаться – ты теряешь интерес к внешнему миру, и, соответственно, внешний мир теряет интерес к тебе. Как бороться с депрессией? Трудно ответить на этот вопрос, все очень индивидуально. Если обобщать, то тебе надо возвращаться к жизни (как бы ни банально это звучало). Ты сама говоришь, что у тебя есть хорошая интересная работа, друзья, значит, надо начинать получать удовольствие от того, что у тебя есть, а не убиваться по тому, чего нет (в данном случае я говорю о любимом человеке). Чаше встречайся с друзьями, гуляй с ними, ходи в театры, кино, клубы и т.д. Живи полной жизнью! Когда ты научишься радоваться тому, что у тебя есть сейчас, тогда у тебя появится больше! Катя, проблема депрессии – серьезная проблема, я бы посоветовала тебе сходить на личную консультацию к психологу.

Недавно со мной произошел несчастный случай. В результате я получил инвалидность 1-й группы. Теперь передвигаться могу только на инвалидной коляске. Видимо, нормальная жизнь закончилась? Или все-таки можно вести активный образ жизни, сидя в инвалидной коляске? Подскажите с чего начать реабилитацию?

Антон, 30 лет

Антон, все зависит от того, что ты имеешь ввиду под «нормальной» жизнью. Если работу и личную жизнь, то многие колясочники имеют работу и создают семьи. Все зависит от твоего внутреннего настроя, если ты не опустишь руки, у тебя все получится. Реабилитацию, разумеется, надо начать с прохождения курсов в реабилитационном центре. А в юридической консультации тебе могут помочь общественные организации инвалидов.

Два месяца назад я похоронила любимого человека. Вместе с ним я потеряла и смысл в жизни. Меня ничего не радует, ведь Лешеньки уже ни когда не будет рядом. Все это время я не живу, а существую. Почти не выхожу из дома. Никак не могу взять себя в руки. Подскажите, как быть в этой ситуации? Что предпринять?

Светлана, 35 лет

Светлана, потеря близкого человека – это серьезная психологическая травма. Осознание горя может занимать разное время. Память о твоём любимом человеке, останется в твоём сердце навсегда, но как бы тебе ни было тяжело, надо жить дальше. Начинать выходить из дома, общаться с друзьями. То, что ты продолжаешь жить дальше без Лешки, не является предательством его памяти! Я бы посоветовала тебе походить на индивидуальные консультации к психологу и вместе с ним проработать ситуацию принятия горя.

Я больна эпилепсией. Передается ли она по наследству? Могут ли у нас с мужем быть здоровые дети?

Настя

Вопрос о механизмах наследуемости эпилепсии до сих пор остается спорным. Вероятность наследования эпилепсии в семье, где один из родителей страдает этим недугом, составляет 2,5%, по мнению Lennox (1960), и 4%, по мнению A.Matthes (1977). Русские исследователи считают, что риск в данном случае составляет 4,9%. Также многие исследователи считают, что наследуется не само заболевание, а предрасположенность, т.е. судорожная реактивность. В любом случае, перед тем как заводить ребенка, вам с мужем надо пройти обследование у врачей. А тебе непременно надо посоветоваться с эпилептологом.

Ведущая рубрики – Ольга СМЕРНОВА.

Если ты хочешь задать вопрос нашему психологу, напиши письмо на адрес редакции газеты «Здравствуйте, люди!» с пометкой в рубрику «От души о душе» или отправь письмо на e-mail: mymolodye@inbox.ru, и в следующем номере ты обязательно получишь на него ответ!

Информприложение «Мы – молодые» выходит при поддержке Валерия/Алексеевича/МАКАРОВА

Электронную версию приложения «Мы – молодые» вы можете прочитать на сайте: www.mymolodye.nnov.ru. Свои пожелания и предложения присылайте нам. Они будут учтены при подготовке следующего номера «Мы – молодые».