

Первая реакция родителей, которые только что услышали диагноз, даже если они подозревали его заранее, это неверие. «А вдруг это ошибка», «Это не может быть правдой». На этом этапе родители, как правило, не могут осознать до конца, что произошло, и какие последствия их могут ожидать.

Очень часто, сразу после диагноза родители переходят в режим «автопилота», когда они просто не способны воспринимать то, что им пытаются объяснить, так как они не могут воспринимать новую информацию. Некоторые родители сообщают, что они переживали физическую боль, как будто им нанесли физическую рану. Другие ощущали, что на них опустился тяжелый темный туман, и им стало трудно видеть или дышать.

Совет родителям:

Выделите время на то, чтобы отреагировать на то, что вы услышали. Реагируйте так, как вы хотите реагировать. Ничего не предпринимайте, ни в коем случае не принимайте в это время никаких решений. Ваше тело должно «отреагировать» до конца, прежде чем вы будете способны это сделать.

Договоритесь о новой встрече со специалистом через несколько дней – стадия первичного шока обычно длится такой период, вам нужно пережить эту стадию, прежде чем попытаться разобраться в смысле диагноза.

Записывайте любые вопросы, которые у вас появляются на этой стадии – вы зададите их потом. Возможно, вам поможет разговор с близкими, может быть, вы захотите побыть в одиночестве. Посвятите эти несколько дней самим себе – остальное может подождать.

Стадия «Отрицание»

На этой стадии родители думают о том, что диагноз может быть ошибкой, и вскоре она прояснится. Даже если симптомы кажутся очевидными со стороны, и диагноз подтвержден специалистами, родители могут думать: «С моим ребенком все в порядке. Это просто тесты неправильные».

Часто на стадии отрицания родители обращаются к разным специалистам, пока не услышат то, что больше их устраивает, или же они ищут чудесный метод, который быстро «вылечит» ребенка.

Совет родителям:

Используйте отрицание позитивно: собирайте информацию и узнавайте больше о состоянии ребенка. Некоторые родители начинают заниматься «шоппингом услуг»: ищут идеальное лечение, которое «исправит» ребенка.

В глубине души, однако, вы знаете, что никакой волшебной таблетки не существует, так что не бросайтесь за обещаниями чуда, используйте эту стадию, чтобы собрать максимум информации.

Когда родители начинают выходить из стадии отрицания, они часто начинают злиться. «Почему именно мой ребенок?!», «Все эти люди, которые не понимают, как им повезло, что у них совершенно здоровые дети, не могу их видеть!». Нередко «под горячую руку» попадает именно тот специалист, который поставил диагноз.

Иногда гнев направляется на супругов, на ребенка, иногда даже на брата или сестру ребенка без инвалидности (что вызывает чувство вины).

Гнев может быть направлен на заболевание как таковое. Гнев может быть направлен на представителей госучреждений и других структур, от которых зависит предоставление услуг, но очень часто он выражается неэффективным и неконструктивным образом.

Совет родителям:

Чувствуйте злость, когда злитесь! У вас есть на это полное право. Но старайтесь не направлять свою злость на тех, кто рядом и пытается помочь.

Злость и гнев – это источник энергии для действий, так что не нужно этот источник подавлять – это ваша энергия для того, чтобы отстаивать интересы своего ребенка.

Постарайтесь научиться тому, как перенаправлять энергию гнева в позитивное русло: например, напишите все эти письма по поводу образовательных услуг, но оставьте их на пару дней и перечитайте их, когда будете спокойнее, может быть, снизьте общий накал, прежде чем их отправлять.

Стадия «Замешательство и беспомощность»

Вы оказались в мире, о котором вы ничего не знаете, на каждом шагу вы слышите термины и слова, которые кажутся иностранными. Вы в замешательстве: «Что конкретно это значит для моего ребенка?», «Я вообще не понимаю, что здесь написано». И это замешательство может вызвать чувство беспомощности.

Это результат ощущения, что теперь вы зависите от советов и рекомендаций других людей, причем, людей совершенно посторонних, которых вы плохо знаете, и которым у вас нет оснований доверять: «Специалист говорит, что это наилучший метод».

Совет родителям:

Конечно, вы чувствуете замешательство и беспомощность, это естественно для тех, кто оказался на совершенно новой для них территории. Единственное решение: самообразование, изучение терминологии. Не сразу, но мало-помалу вы начнете в этом разбираться. Знание – сила.

Ваше замешательство будет неуклонно уменьшаться, а по мере роста ваших знаний вы будете принимать все более информированные решения, вы будете меньше зависеть от часто противоречивых мнений специалистов. Это займет время, но вы к этому придете.

Депрессия наступает, когда вы достигаете своего предела. Часто депрессия следует за несколькими неудачными попытками «вылечить» ребенка, на которые вы возлагали большие надежды.

Идея о том, что это не та жизнь, о которой мечтали родители, и это не та семья, которую они себе представляли, может оказаться слишком невыносимой. Постепенно родители могут осознать, что состояние ребенка – это то, что присутствует в их жизни 24/7, и они движутся по пути, хотя они не хотели садиться на этот поезд, и остановить его они тоже не в силах.

Еще один фактор, который повышает риск депрессии среди родителей особенных детей – характерная для них хроническая нехватка сна.

Совет родителям:

В этот период вам важно найти время на «отдых от ребенка», хотя бы на пару часов.

Поплачьте, если нужно, сделайте что-нибудь, чтобы побаловать себя. Позвоните друзьям или попробуйте сделать что-то, что доставляет вам радость.

Если беседы с друзьями и близкими не помогают, обратитесь за помощью к психологу, психотерапевту или психиатру, вам может помочь как медикаментозная терапия, так и психотерапия, например, когнитивно-поведенческая терапия, направленная на работу с утратой.

Очень часто родителей преследует чувство вины за диагноз ребенка. Сразу после диагноза у них не редко встречаются мысли: «Я сделала что-то, что это вызвало?», «Мне надо было лучше питаться во время беременности», «Не надо было делать ему прививки», «Это мне наказание за что-то?».

Позднее, когда они подходят к стадии вины, это чувство часто связано с ощущением «Я недостаточно делаю, чтобы помочь моему ребенку».

Например: «Может быть, зря я не взяла второй кредит, чтобы оплатить больше терапии и попробовать то новое лечение?».

Совет родителям:

Не вините себя. Все родители делают то, что на тот момент казалось им наилучшим решением. Попытки анализировать все свои действия в прошлом бесполезны, они неизбежно приведут только к тому, что вы найдете вину там, где ее нет.

Найдите время, чтобы подумать обо всех позитивных и правильных решениях, которые вы приняли, и обо всем, что вы уже сделали для своего ребенка, о том, чего уже достиг ваш ребенок благодаря вашей заботе.

Хвалите себя за то, что вы смогли сделать, и думайте о том, что вы будете делать дальше. В прошлом уже ничего не изменишь, сосредоточьтесь на настоящем.

Стадия «Стыд и смущение»



В какие-то периоды родители могут чувствовать смущение из-за того, что их ребенок отличается от других детей: «Что подумают люди?» По мере взросления ребенка реакции посторонних на нестандартное поведение ребенка вызывают у родителей все больше стресса.

Родители начинают думать: «Когда же он уже перестанет трясти руками, когда мы на улице?» или «В ресторане все на нас смотрели, он уже слишком большой, чтобы так себя вести».

Конечно, родители не хотят стыдиться своего ребенка, и такие реакции вызывают чувство вины, что может превратиться в замкнутый круг.

Совет родителям:

Помните, что в конечном итоге то, что думают другие люди не имеет никакого значения, их мнение никак не повлияет на вас и вашего ребенка.

Ваш ребенок отличается, но жизнь с ним никогда не будет скучной. Старайтесь культивировать у себя чувство юмора.

Стойте широко расправив плечи и подняв голову, старайтесь выглядеть уверенно в себе, и вы почувствуете эту уверенность.

Вы здесь, чтобы у вашего ребенка был позитивный опыт, вы здесь не ради посторонних людей.

Родители неизбежно начинают паниковать: «Что ждет моего ребенка?».

Это может приводить к приступам сильной тревожности. «Как его примут в новом детском саду?», «Новая учительница в классе! А что если она с ним не справится?», «Что его ждет после школы?».

И конечно, самый ужасный страх: «Что с ним будет, когда меня не станет?».

Совет родителям:

Попробуйте найти время, чтобы освоить техники релаксации и регулярно используйте их, чтобы уменьшить роль тревожности в вашей жизни.

Признайте, что у вас есть страх неизвестности, не пытайтесь его подавить. Используйте страх и панику как мотивацию, чтобы изучать информацию о том, что вас пугает, и предпринимать активные действия и составлять планы уже сейчас.

Если вы не найдете подходящих вариантов, то, возможно, это побудит вас вернуться на стадию гнева и найти силы, чтобы объединиться с другими родителями и добиваться лучших альтернатив.

Через какое-то время родители начинают заключать нечто вроде сделки с высшими силами или просто со вселенной. «Если поведенческая терапия избавит его от аутизма, я буду жертвовать деньги бедным всю оставшуюся жизнь», «Если это только аутизм, то я это приму, только бы без умственной отсталости...», «Если только он начнет говорить, хотя бы как-то».

Стадия сделки помогает родителям до какой-то степени принять диагноз ребенка, и отложить то, что им пока сложно принять, до другого времени.

Совет родителям:

С течением времени вы обнаружите, что вы заключаете все меньше и меньше «сделок», и вы все больше принимаете ситуацию, и все лучше узнаете вашего ребенка, его личные особенности и потенциал.

Время от времени у родителей будет появляться надежда. «Может быть, мы справимся», «Этот метод/терапия, похоже, действительно помогает», «Он наконец смог это понять», «Его поведение значительно улучшилось».

Как и все родители, временами нас вдохновляют достижения наших детей, или мы встречаем педагогов или других специалистов, которым удается положительно повлиять на них.

Совет родителям:

Дорожите каждым таким моментом, празднуйте каждую победу, даже самую маленькую. Берегите память о них, и возвращайтесь к ним в тяжелые дни, когда вы чувствуете себя беспомощными.

Эти моменты – ваша опора в жизни. Делитесь ими с теми, кто разделял ваши печали, пусть вас также объединит ваша радость.

Время от времени родители начинают чувствовать себя в изоляции: «Мой ребенок единственный не знает, как себя здесь вести». Или они сами стремятся к изоляции, потому что они не хотят напоминаний о том, что их ребенок отличается от других детей, или им кажется, что это важно, чтобы защитить их ребенка.

Совет родителям:

Иногда вы можете чувствовать огромную потребность отгородиться от всех, потому что вам сложно находиться рядом с родителями нейротипичных детей. Однако жизнь в изоляции – плохая идея. Попробуйте найти местные ассоциации родителей детей с инвалидностью.

С ними вам может быть гораздо комфортнее, и вы сможете понять проблемы друг друга. В конечном итоге, с течением времени, вам станет проще проводить время с другими семьями, даже если они не находятся в такой же ситуации.

Стадия «Принятие»

Родители могут почувствовать, что они приняли диагноз ребенка, только после того, как они смогли проработать те переживания, которые описывались выше. Принятие означает определенный контроль над ситуацией и своими чувствами по отношению к ней. Возможно, возникшие проблемы не были решены так, как хотелось бы, но родители чувствуют, что они в состоянии жить и справляться с тем, что выпало на их долю.

Принятие также означает осознание того, что в какие-то дни вас все равно будет переполнять злость или горе, но в другие моменты вы будете чувствовать силу и гордость.

Эти стадии – это не односторонняя дорога, в тот или иной момент мы можем оказаться на любой из них, но это нормально. Важная часть принятия – это принятие подобных чувств. И еще это принятие того, что самые обычные и незначительные для других моменты, могут быть для вашей семьи важным достижением, которым следует дорожить.

Принятие также означает, что, глядя на ребенка, вы видите в нем уникальную личность, а не сплошную медицинскую проблему.