

## Семья с особым ребенком живет обычной жизнью: это сложно, но возможно

Как растить особого ребенка и сохранять силы для себя и других членов семьи – говорим с родителями и руководителем проекта поддержки особого детства «Дети.pro плюс» Юлией Тарасовой.

29.09.2022

[www.miloserdie.ru](http://www.miloserdie.ru) Софья Бакалеева



### Старались забыть. Но не смогли

Лена сама написала отказ от своего ребенка. Сначала уговаривали врачи: «Зачем тебе? Он совсем больной!» Еще при внутриутробном обследовании Илюше поставили диагноз «туберозный склероз» – генное заболевание с эпилептическими приступами и новообразованиями в различных органах.

Их поддержали свекровь и муж: «Отдавай, будем стараться забыть». Мама у Лены умерла за несколько месяцев до этого, надеяться было не на кого. И она написала отказ. Думала, что посвятит себя старшему семилетнему сыну и забудет о втором.

Потом было несколько месяцев слез, тайных посещений новорожденного в доме ребенка и нервный срыв с госпитализацией. После этого она решила забрать Илью домой.

Растить особого малыша оказалось действительно сложно. Но мысль о том, что он мог остаться без ее участия, ласки, была невыносимой. А когда Илья вопреки прогнозам врачей сделал в два года первые шаги, у Лены открылось второе дыхание: «Я поняла, что он развивается, у него будут свои достижения. Просто у него свой путь развития».

Илье скоро будет семь лет. Больше всего он любит шуметь. Неизвестно почему ему все время хочется стучать и хлопать дверьми. А еще он плюется и щиплется. Так Илья выражает свои эмоции. И хотя он растет в любящей семье, устают все. Старший брат Игорь жалуется, что мама проводит все время с братом. А как иначе, если его ни на минуту нельзя оставить одного?

Об общении с мужем Лене на время просто пришлось забыть: уборка, готовка, медицинские обследования и бесконечная тревога. Все разговоры с мужем свелись к «Купил?» «Оплатил?» «Ужин разогрей!». Супруги отдалились, напряжение и взаимное раздражение стало сложно скрывать.

Предложение оставлять Илью на время под присмотром специалистов Центра социальной поддержки и реабилитации «Роза ветров» сначала очень напугало Лену. Сразу всплыли старые страхи об оставленном ребенке. Но Илья сразу попал не в обычную группу, а в группу проекта «Дети.рго плюс».

И постепенно Лена и все члены семьи увидели, что Илья возвращается из центра повзрослевшим. Благодаря специалистам он научился самостоятельно есть ложкой, проситься в туалет. Родители получили передышку. У Лены наконец появилась возможность уделить время старшему сыну и мужу: «Как только выдается выходной, мы выбираемся на прогулки. Показывали Игорю Кремль, катались на теплоходе, гуляли по ВДНХ. У нас с мужем наконец появилось время, когда мы можем просто отдохнуть. А я получила новую профессию – мастер по маникюру, могу принимать клиентов на дому».

## Быть родителем особого ребенка – как это?

Никто из будущих родителей не готовится стать родителем особого ребенка. За редким исключением это понимание приходит к родителям внезапно. Оно обрушивается. Ведь под обломками остается тот образ ребенка и родительства, который они вынашивали.

Родителям не хватает информации и живых примеров таких семей в социуме. Открытых, радостных, социализированных. Они, безусловно, есть. Но их мало, и информация о них распространяется медленно.

Ответственные родители начинают изучать всю информацию, предложенную в интернете. Их запрос обычно один и тот же: «Как вылечить?».



Но если эти усилия и огромные родительские ресурсы привести в систему, которая будет учитывать и родительскую жизнь тоже, то эффективность будет гораздо выше, а усталости и выгорания станет меньше.

Я говорю о маршрутизации – о таком плане действий, который позволяет не бежать во всех направлениях сразу, а совершать продуманные шаги, осознавая при этом, попадает ли то, что мы делаем, в педагогические мишени, актуально ли для ребенка и для всей семьи».

Такую маршрутизацию – направление развития ребенка с указанием конкретных специалистов и реалистичных целей – составить сложно. Тем не менее есть службы, государственные и благотворительные, готовые помочь в этом родителям особых детей.

***Получить консультацию по оказанию ранней помощи и выстроить маршрут работы со специалистами:***

*Проект службы помощи «Милосердие» «Дети.pro плюс» (Москва) <https://detipro.com/>*

## Сначала медицинская экспертиза

Начинать планирование реабилитации необходимо с основательной медицинской экспертизы. Назначать ребенку массаж, подбирать логопеда, надеяться на ЛФК без подробного медицинского заключения неэффективно и даже опасно.

Сначала нужно понять, не испытывает ли он боли от неправильного позиционирования, есть ли у него скрытые эпилептические приступы, что у него со зрением и слухом.

Медицинская экспертиза – это еще и прогноз, который помогает родителям увидеть реальное будущее своего ребенка, помогает запустить процесс принятия. Когда здоровье ребенка находится под контролем, ему ничего не угрожает, можно переходить к развивающим занятиям. В первую очередь, к развивающему уходу.

Развивающий уход – лучшее вложение сил и времени.

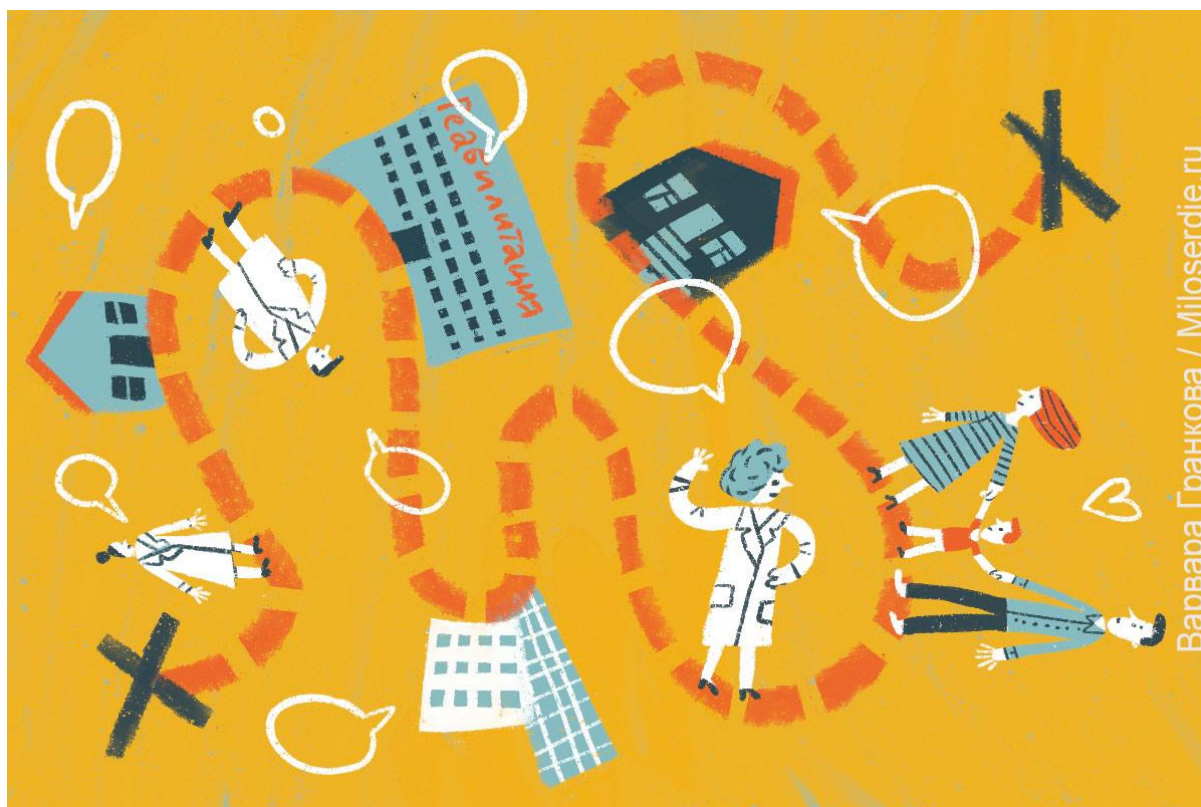
Обычные для родителя ритмы – побыстрее накормить, одеть, переместить ребенка (часто не предупреждая его) – ускоряют процесс только на первый взгляд. В перспективе, напротив, усложняют его. Да, сегодня мама может его быстро перенести с места на место, а через пять лет он станет тяжелым, маме это будет не под силу. А вот если максимально задействовать ресурсы и возможности самого ребенка, он стал бы маме помощником, смог бы сам опираться на ноги, помогать в одевании и раздевании, в кормлении.

Если ребенок в итоге сам ест ложкой, пусть и специальной, то рано или поздно у мамы появится время, чтобы поесть с ребенком вместе. А в перспективе у нее будет много часов, которые не нужно тратить на кормление и можно потратить на себя.

Эти маленькие шаги – на самом деле большая работа по замещению придуманного образа на реальный.

А ведь только общение с реальным ребенком, который прямо сейчас рядом с тобой, может приносить радость и удовлетворение. Если ты его видишь, замечаешь его уникальность, веришь, что он тоже может быть успешным, то и сам чувствуешь себя успешным и спокойным родителем, перестаешь испытывать чувство вины. Таким образом, ресурсы семьи не расходуются на внешнюю мечту, а накапливаются внутри семьи. Появляются силы и на радость, и на развитие, и на реализацию в социуме.

## Если некому составить маршрут



«Если обратиться за профессиональной маршрутизацией некуда и родители вынуждены сами искать специалистов, стоит обратить внимание на некоторые моменты», – рекомендует Юлия Тарасова.

Скажите специалисту или учреждению «да»:

- если в учреждении учитывают не только диагноз по МКБ (международная классификация болезней), но и статус в рамках МКФ (международная классификация функционирования), именно он учитывает деятельность человека, личный фактор и фактор окружающей среды;
- если перед любыми назначениями ставятся конкретные, измеримые, достижимые и актуальные для ребенка и семьи цели (по SMART);
- если количество процедур адекватно возможностям ребенка (скажем, шесть занятий подряд в течение одного дня недопустимы);

- если в учреждении работает мультидисциплинарная команда и вам предлагается долгосрочное ведение (в идеале ре/абилитация – это стиль жизни, а не тренировки время от времени вдали от дома);
- если применяемые инструменты/методы реабилитации доказательные и безопасные.

Напротив, наличие «чудодейственных/спасательных» авторских методик, сомнительных лекарств, жестких подходов должно вас насторожить. Во время занятий уровень стресса и негативных эмоций должен быть снижен или отсутствовать! Дети не могут обучаться и закреплять навыки, находясь в стрессе.

Сформулируем кратко. Если специалист сразу и без колебаний назначает вам 10 каких-либо процедур – это должно вас насторожить. Если же он задает много вопросов (режим и содержание дня, способ перемещения, интересы ребенка, его социальное окружение, как он принимает пищу и прочее), выявляет актуальную цель реабилитации, формулирует ее по SMART – возможно, это то место или специалист, который вам нужен.

«Не бойтесь задавать вопросы, – советует Юлия. – Вам предлагают пять каких-то занятий. Задайте простой вопрос «Чтобы что?». Что должно измениться по истечении этих занятий, как я увижу (или не увижу) эти изменения, как это изменит качество жизни нашей семьи.

Допустим, мой ребенок научится складывать пирамидку. Как это применимо к его жизни? Грамотного специалиста не оттолкнут ваши вопросы, наоборот, он увидит в вас заинтересованного родителя, активного участника реабилитационного процесса».

### «Попробуем быть обычной семьей!»

«Шансов на жизнь у вашего ребенка очень мало, – предупредили беременную Диану врачи. – Слишком сложный порок сердца».

«Но мы с мужем решили, что прерывать эту жизнь дочери не имеем права. Это ее жизнь. И пусть она проживет столько, сколько отпущено Богом, – рассказывает Диана. – Именно то, что все решения мы принимали с мужем вдвоем, обсуждали и проговаривали, помогло нам не разрушить отношения внутри семьи».

«Мы вместе прошли через рождение дочери Камиллы, ее умирание и возрождение. И, оказавшись дома с мужем и сыном, которому было тогда 3,5 года, приняли решение: «Попробуем жить как обычная семья!» – делится Диана. – Стереотип, который был тогда у нас в голове, выглядел так: семья с ребенком-инвалидом – это семья необычная, очень несчастная, с очень трудной жизнью.

Но мы решили остаться обычной семьей, насколько это возможно. Не нарушать семейные традиции, не замыкаться в своих проблемах от друзей, не отдаляться друг от друга. Скажем, у нас всегда было принято по выходным устраивать совместные семейные ужины с родителями – и мы продолжили эту традицию.

Да, когда мы вернулись домой после сложнейшей операции, Камилла не умела ни дышать, ни есть самостоятельно. Пришлось дома оборудовать реанимацию и стать профессиональной сиделкой.

Когда состояние Камиллы стало стабильным, наши родители стали отпускать нас с мужем, чтобы мы могли побыть вместе, сначала на 2-3 часа, потом на 2-3 дня. И это было очень важно для всех членов семьи».

Постепенно жизнь семьи Садыковых стала обычной. Они любят выехать в музей или отправиться в путешествие на машине по Подмоскovie. И Камилла – с ними.

«Она отличается от других детей, – говорит Диана. – В то же время мы не хотим подчеркивать эти различия. Да, она ходит в Центр социальной поддержки и реабилитации детей-инвалидов «Роза ветров». Но ведь все дети ходят в детский сад. Просто у Камиллы он – особенный. И я очень благодарна специалистам проекта «Дети.рго плюс», которые трудятся на базе этого центра».

Вопреки стереотипу о маме ребенка-инвалида Диана не похожа на испуганную или тревожную маму. Она прекрасно выглядит, занимается спортом, могла бы вернуться на работу: три высших образования и большой опыт работы позволяют ей это. Но сейчас она нужнее детям: шестилетней Камилле и 10-летнему Эмилю:

«Мне важно так распределять ресурсы, чтобы я могла уделять внимание и Камилле, и старшему сыну, и мужу, и себе. Тогда не семья посвящает свою жизнь Камилле, а Камилла становится равноценной частью семьи. Мне кажется, это важно, прежде всего для нее самой».

*Иллюстрации Варвары Гранковой*