

Разговор по душам

Родители слепых и слабовидящих детей

делятся своими чувствами



Консультативный центр «Свет Жизни»

Киев 2002

Благодарности

Для всех нас этот буклет особый. Мы очень благодарны семьям, принимающим участие в программах Центра Слепых Детей. Они поделились своими открытиями и были самыми мудрыми нашими учителями. Мы также благодарим доктора Тони Г. Мэрси и доктора Вильяма С. Дауста за их поддержку и руководство.

Введение.

В течение многих лет мы имели исключительную возможность говорить с родителями, узнавшими, что их малыши имеют нарушения зрения, об их реакциях и заботах. Благодаря откровенности этих родителей, мы поняли, что многие похожие чувства обычно испытывают они все.

Родители могут прийти в Центр Слепых Детей и пообщаться с другими семьями. Благодаря такому обмену впечатлениями становится ясно, что их чувства представляют собой нормальную реакцию на диагноз нарушенного зрения, и родители убеждаются, что они не одиноки.

Слепота малыша оказывает на семью огромное влияние, она требует от родителей времени, сил и эмоциональных ресурсов. Возникают чувства, которые не всегда можно понять, о которых нелегко говорить. Как учат нас родители, иногда требуются годы для того, чтобы сформировать свою точку зрения на чувства, которые мы будем обсуждать в этом буклете. У родителей, которые внесли свой вклад в «*Разговор по душам*» были время и поддержка, которые помогли им понять свои ощущения.

Надеемся, что этот буклет поможет вам обрести спокойствие и уверенность. Подразумевается, что «*Разговор по душам*» это описание, а не предписание множества чувств, которые испытали родители. Наши семьи надеются, что их искренность поможет другим родителям, которые только начали сталкиваться с проблемами, возникающими при воспитании ребенка с нарушениями зрения.

Нэнси Чернус-Мэнсфилд, магистр гуманитарных наук
Исполнительный директор
Центр Слепых Детей
Лос-Анджелес, Калифорния

Дори Хайяши, магистр гуманитарных наук
Директор по развитию
Центр Слепых Детей
Лос-Анджелес, Калифорния

Мэрилин Хорн, магистр социальной работы
Дипломированный клинический социальный работник
Центр Слепых Детей
Лос-Анджелес, Калифорния

Линда Кекелис, магистр гуманитарных наук
Научный сотрудник
Калифорнийский Университет
Беркли, Калифорния

**Вначале
Наши первые
чувства...**

Перед рождением младенца все мы предаемся мечтам и надеждам на будущее. Большинство родителей ожидают рождения ребенка с радостным возбуждением. В это время родители представляют, как их малыш будет выглядеть и строят планы на будущее. Во многих случаях с рождением здорового ребенка мечты родителей исполняются.

Но что происходит, когда диагностируется нарушение зрения? Стандартной родительской реакции не существует, поскольку каждый человек по-своему справляется с охватившими его чувствами. Но влияние слепоты ребенка на всех членов семьи огромно из-за того, что она требует времени и сил, и из-за приводящих в замешательство чувств, о которых тяжело рассказывать.

Родители узнают, что их малыш имеет нарушенное зрение по-разному и в разное время. Некоторые узнают об этом вскоре после его рождения.

Если ребенок родился преждевременно, могут пройти месяцы мучительного ожидания, прежде чем станет известно, выживет малыш или нет. Когда становится ясно, что ребенок будет жить, родители, чьи эмоциональные ресурсы уже истощены, могут столкнуться с диагнозом потери зрения.

В других случаях родители забирают малыша домой из роддома, думая, что все хорошо. В течение следующих недель и месяцев они начинают подозревать, что “что-то” не в порядке. Возможно, их малыш не смотрит на них, не улыбается им. В конце концов, их подозрения подтверждаются диагнозом врача.

В каждой семье своя ситуация. Реакция родителей в каждом случае будет различна. Некоторые из них выразили свою реакцию так:

“Я не могла постичь того, что только что случилось в моей жизни. Все было так хорошо. У меня был чудесный сын. Затем родилась дочь, она была такой красивой. А потом доктор сказал мне, что она слепая, и мне показалось, что земля ушла у меня из-под ног. Несколько дней я не могла работать. Я не могла смотреть людям в глаза. Я не знала, что сказать”.

“Я не хотел думать об этом, но не мог думать ни о чем другом. Что-то во мне говорило: “Это неправда. Он не может быть слепым”.

“Я так люблю моего малыша. У меня сердце разрывается, когда я думаю, что что-то может быть не в порядке”.

“Я заметил, что стал работать дольше и не понимал, почему я делаю это, а я просто не хотел возвращаться домой”.

Чувства, возникающие как реакция на нарушение зрения вашего ребенка, могут вызвать замешательство. Шок, беспомощность, страх, отрицание, депрессия, грусть, гнев, чувство вины, разочарование и неуверенность естественны и могут проявляться с такой силой, что полностью овладеют вами. Многие родители, печаль которых была очень остра, назвали это время “периодом рыданий”. Как сказала одна мать:

“Я была в сильном замешательстве. То время, которое, как я ожидала, будет самым счастливым в моей жизни, оказалось самым печальным”.

К сожалению, не существует простого способа уменьшить испытываемую вами боль, или избежать ее. Но, как сказал один из родителей:

“Со временем, многие чувства изменяются просто потому, что время лечит. Мне все еще больно, но у меня не возникают бесконечные вопросы. Я понял, что не существует готовых ответов, которые помогут нам пройти через это. Помогло мне понимание того, что ЕСТЬ другие люди, чувствующие то же, что и я”.

*“Я была в сильном
замешательстве.
То время, которое, как
я ожидала, будет
самым счастливым
в моей жизни,
оказалось самым
печальным”.*



“Дни американских горок”

После того, как диагноз потери зрения поставлен, многие родители сталкиваются с тем, что они называют “американскими горками” чувств. Это период множества эмоциональных подъемов и спусков, когда кажется, что чувства меняются каждый час, часто без видимой причины.

“Я стояла в комнате моего мальчика, глядя, как он спит, слушая его дыхание, и чувство любви было таким сильным, таким невероятным. Потом я мыла посуду и вдруг расплакалась. Когда зазвонил телефон, и оказалось, что кто-то ошибся номером, я раздражилась на этого человека, которого даже не знала, а потом, когда моя старшая дочка вернулась из школы и спросила: “Мам, что сегодня на обед?”, — я почувствовала, что у меня нет сил даже на то, чтобы ответить ей, не говоря уже о том, чтобы приготовить обед”.

Мы считаем, что “дни американских горок” являются естественной реакцией на значительные изменения в вашей жизни, и родители описали множество чувств, возникающих в этот период. Несмотря на то, что мы будем описывать эти чувства по отдельности, они не возникают по одному или в каком-то определенном порядке. Именно из-за этого смятения “дни американских горок” так тяжелы. Некоторые родители рассказывали о своей печали:

“Я плакала по любой причине. Я чувствовала, что уже никогда не буду счастливой”.

Многие родители впадали в депрессию:

“В моем случае, это было нежелание вставать с постели. Я просто хотела оставаться под одеялом. Я не хотела встречать день и делать что-нибудь. Тяжело было причесываться... делать обычные вещи. Порой не оставалось никакой надежды”.

Другие родители впадали в оцепенение:

“Ужасный шок! Я даже не помню, как ехал домой из роддома”.

В этот период отношение некоторых родителей к религии изменилось, или их вера стала более глубокой:

“Я просто больше не верю в Бога, ведь зачем кому-нибудь делать такое с младенцем?”

“Я никогда не переставала верить в Бога. Это не случайность. Должна быть причина. Я не понимаю ее, но Бог понимает”.

Некоторые родители погружались с головой в работу, так что оставалось мало времени или сил думать о чем-то другом:

“Я вставал утром в 4:30, шел в офис и оставался там до 7:00 или 8:00 вечера. Я работал на износ, просто чтобы думать о чем-то другом”.

Некоторые родители проводили время в поисках “чудесного” исцеления:

“Я ходил от одного врача к другому, думая, что если найду нужного, то Джимми будет видеть. Потом я выписал с “желтых страниц” телефоны и обзвонил все организации, которые имеют дело со слепыми людьми, думая, что кто-то должен знать что-то, что нам поможет”.

Кроме того, ВСЕ родители сказали, что в этот период они испытывали всепоглощающую потребность найти причину:

“Вопрос “Почему?” всегда находится у меня в подсознании. Моя ли это вина? Наша ли это вина? Когда ты ищешь ответ, ты всегда думаешь:



*“Я заметил, что стал
работать дольше и не
понимал, почему я
делаю это, а я просто
не хотел
возвращаться домой”.*

“Был ли это мой муж или я?” Я не могу избавиться от мысли: “Я ведь могла выйти замуж за такого-то. Если бы я не вышла замуж за моего мужа, этого, возможно, не случилось бы”.

“Когда я была беременна, я передвигала мебель”.

“Я принимала множество лекарств от тошноты. Они сняли одно из них с производства. Я часто думаю: “Почему они сняли его с производства?”. Не было ли это причиной?”

“Когда я была беременна Джоном, то не могла уйти с работы. У нас не было страховки, и иногда я думаю, что я, может быть, могла бы относиться к этому легче и не беспокоиться о деньгах. Когда я одна, я начинаю винить себя”.

Искать причины, объясняющие слепоту вашего ребенка, естественно. Когда происходит несчастье, все мы чувствуем, что нам было бы легче перенести боль, если бы мы поняли, почему это произошло, если бы мы смогли найти смысл в чем-то столь бессмысленном. Когда мы чувствуем, что заблудились, все мы нуждаемся в дорожной карте, и нам кажется, что “ответы” дают нам эту карту. Некоторым людям помогает медицинское объяснение; других поддерживает вера в Бога; но для большинства родителей не существует удовлетворительных ответов, которые облегчили бы боль или ослабили чувство, что “жизнь несправедлива”.

Привыкание к слепоте ребенка — процесс постепенный, который происходит в различных направлениях и требует разного времени. Многие родители рассказывают о том, что в течение этого периода испытывали раздражение. Иногда, вспышка раздражения может быть направлена на супруга, а потом вы будете чувствовать вину, поскольку ваша вспышка была необоснованна. Ваш гнев могут вызвать друзья или родные, которым не удается утешить вас и удовлетворить ваши потребности:

“Вскоре после рождения Робина пришла моя мама, чтобы помочь мне навести порядок в буфете на кухне. Сейчас я понимаю, что она лишь пыталась быть полезной, но тогда у нас почти сразу произошел серьезный спор из-за того, куда поставить стаканы, и я просто смеялась над ней с грязью. Я была такой расстроенной, такой злой. Я чувствовала, что я “недостаточно хорошая” мать или дочь. Сейчас я понимаю, что злилась из-за моего положения... из-за слепоты Робина... а бедная мама просто оказалась в тот день на моей кухне”.

“Я знаю, доктор думал, что он достаточно утешил нас, когда сообщил, что Трейси слепая, но не думаю, что он представлял, как расстроены мы с женой. Он сообщил нам новость и ушел. Хотелось бы, чтобы он остался с нами на некоторое время, или вернулся посмотреть, как наши дела, или посоветовал, что делать дальше”.

“Мне стыдно признавать это, но иногда я даже злилась на моего мальчика за то, что он слеп. Я знаю, что это бессмыслица, потому что я так сильно его люблю”.

“Я никогда никому в этом не признавался, но когда я видел какую-то женщину, которая была беременна приблизительно в то же время, что и моя жена, и потом видел ее нормального ребенка, я ревновал и злился”.

“Я убеждена, что доктора и сестры сделали все, что могли, но я все еще злюсь, потому что не могу перестать думать, что должно быть еще

что-нибудь, чего они не сделали, и что предотвратило бы случившееся”.

Возникает естественный вопрос: “Что мы можем сделать, чтобы чувствовать себя лучше?” Родители говорят, что вначале они просто позволяли чувствам развиваться своим путем. Какими бы беспорядочными и непредсказуемыми не были ваши чувства, необходимо помнить, что ЭТО — время американских горок, когда чувства меняются каждую минуту. Но постепенно американские горки становятся все ниже. И со временем чувства станут оставаться стабильными все более длительные промежутки времени. Дни американских горок не продлятся вечно. Как сказала одна мать:

“Я бы никогда не поверила, что моя жизнь вновь вернется в нормальное русло, но так и произошло. Сейчас я могу убрать в доме, сходить в магазин за продуктами, пообедать с мужем в ресторане, не испытывая постоянной тоски и печали. Но когда я была поглощена этими чувствами, я думала, что это навсегда. Конечно, все еще бывают моменты, например, в ее день рождения или на школьном собрании, когда все старые чувства возвращаются. Но сейчас уже никогда не бывает так тяжело, как было вначале”.

Мнение о себе
Как о родителе...
Как о личности...

Для всех родителей момент, когда они приносят домой новорожденного, меняет их жизнь навсегда. У вас, как у молодых родителей, каждый день бывают моменты, когда вы сомневаетесь в своих способностях и в правильности своих действий. Иногда чувство ответственности за этого маленького нового человека может быть всепоглощающим и вопрос: “Хороший ли я родитель?” становится навязчивым.

Если у вашего малыша нарушенное зрение, ваши сомнения и беспокойство могут стать еще более сильными, и иногда может показаться, что не к кому обратиться:

“Я вызвала моего педиатра и спросила, что мне делать. Он прекрасный врач, но он был в полной растерянности. Он заявил, что за тридцать лет медицинской практики не сталкивался со слепым ребенком. Я задала ему множество вопросов: “Как она научится ползать?”, “Как она научится одеваться?” А он сказал: “Если вы узнаете ответы, пожалуйста, сообщите мне”. Это было действительно пугающе”.

“Мой мальчик постоянно плакал потому, что все мальчики плачут, или потому, что он слеп?”

Рождение ребенка похоже на любое другое важное событие в жизни — оно влияет на наше мнение о себе. Когда случается что-то хорошее — продвижение по службе или неожиданная прибавка к зарплате — у нас о себе хорошее мнение. Когда происходит что-то плохое — потеря работы или рождение ребенка с физическим недостатком — мы склонны думать о себе плохо. Наши дети — продолжение нас самих, поэтому неудивительно, что многие родители говорят, что рождение у них малыша с нарушениями зрения изменило их отношение к себе:

“Мое тело функционирует неправильно”.

“Со мной что-то не так. У всех моих сестер нормальные дети, а у меня — нет”.

Родители также рассказывают, что рождение малыша может временно негативно отразиться на браке. Напряжение из-за новых, неясных родительских обязанностей может осложнять ваши супружеские отношения, отнимая время и силы. В этот

период ваш супруг, возможно, нужен вам больше, чем когда-либо еще, но вам может оказаться сложно выражать друг к другу любовь и оказывать поддержку. Когда вы оба расстроены, то можете чувствовать, что вам уже нечего дать, у вас нет времени выслушать, нет энергии, которой можно поделиться, и нет сил, чтобы поддержать друг друга. Родители говорят:

“Это вносит огромное напряжение в брак. Мы разговаривали друг с другом как разумные люди, но мы никогда не садились, чтобы вместе поплакать. Каждый из нас думал, что он должен быть сильным ради другого”.

“В этот период казалось, что каждый из нас настроен на свою волну... иногда мне было немного легче, а она была истощена. В другое время я был полностью измотан, а она, казалось, в порядке”.

“В это время я меньше всего думала о сексе. Я чувствовала себя виноватой. Мне казалось, как можно думать об этом, когда в соседней комнате находится мальчик, который не может видеть?”

Каждый человек переносит горе и приходит в себя очень индивидуально. При столкновении с мучительными ситуациями, у нас проявляются наши сильные и слабые стороны, и каждый из нас по-своему выказывает свои чувства. Как говорят родители:

“Мы оба были очень напряжены, и нам необходимо было сохранять спокойствие, общаясь друг с другом. Мне нужно было помнить, что, хотя он не проявлял свои чувства как я, это не значило, что он бесчувственный. Нам нужно было проводить много времени только вдвоем, не разговаривая о мальчике. Мы говорили о том, что раньше придавало нашему браку жизнеспособность, и помнили о ценности этих вещей. Это то, чего вам не даст никто, кроме супруга. Это то общее, благодаря чему, в первую очередь, мы захотели завести ребенка”.

“Благодаря тому, что мы держались вместе и вместе преодолели этот период, мы сохранили эти общие узы”.

В этот период хорошо найти людей, с которыми вы могли бы поговорить. Разговор с вашим супругом, друзьями, родными, социальными работниками больницы, священником, вашим детским офтальмологом, родителями других детей с физическими недостатками может оказать вам поддержку и помощь.

Выход в мир... Синдром супермаркета

Родители придумали выражение “синдром супермаркета”, чтобы выразить то, что часто происходит между незнакомыми людьми и родителями слепых детей в супермаркете и других общественных местах.

Реакции незнакомцев различны. Некоторые замечания будут доброжелательными, исполненными благих намерений, в то время как другие будут бестактными и грубыми. Вопросы и реакции чужих людей будут влиять на вас в разные дни по-разному:

“Самое трудное, что мне когда-либо приходилось говорить, это: “Мой ребенок слепой”.

“Люди подходят ко мне в магазине и говорят: “О, ваша малышка хочет спать?” Это потому, что ее глаза полужакрыты, и она не очень хорошо умеет держать голову поднятой. Иногда я говорю: “Да, она хочет спать” и иду по своим делам. В другие дни я отвечаю: “Она не сонная. Она не видит”.

“Я не могла поверить, что эта женщина такое говорит! Вначале она спросила: “Что у него с глазами?” Потом она сказала: “Что вы делали не

так, когда были беременны?” Представляете, она сказала это мне, совершенно незнакомому человеку! Затем она продолжила приставать ко мне все с теми же вопросами. Я оставила свою тележку для покупок посреди ряда с замороженными продуктами и отнесла моего мальчика в машину. Я хотела выбраться оттуда как можно быстрее и сбежать от нее”.

“Мы были в парке, на скамейке сидели две женщины. Я наверняка знаю, что они говорили о Томми, потому что они все время глазели на него и показывали пальцами. Иногда то, чего люди не говорят, хуже того, что они говорят”.

“Позади меня в очереди к кассе стояла другая мама с ребенком, и мы разговорились. Она все говорила и говорила о том, какой Стивен симпатичный, но я знала, что она хочет спросить меня о его глазах. В конце концов, я сказала: “Стивен только начал ползать, и это удивительно, поскольку многие слепые дети не любят этого делать”. Она улыбнулась и сказала, что это прекрасно! Потом мы сравнили записи о любимых блюдах наших детей!”

Друзья, родные и незнакомцы говорят много разных вещей, когда узнают, что ваш малыш слепой. Очень часто они не знают, что сказать, и их замечания, высказанные с самыми благими намерениями, кажутся неловкими или черствыми. Некоторым родителям замечания вроде: “Вы такие сильные. Бог избрал вас, чтобы вы были родителями Салли”, — принесут успокоение. Другим родителям покажется, что такие слова вызваны непониманием, насколько в действительности сложна эта ситуация. Как говорили родители:

“Когда я разговариваю с друзьями, мне кажется, что они умаляют мои трудности. Когда они говорят: “Могло быть хуже” я думаю: “Нет, не могло”.

“Иногда я так расстраиваюсь, слыша: “Вы необыкновенные, просто супер-родители”. Я не люблю этого слышать. Я не чувствую себя от этого лучше, поскольку такие слова не принимают во внимание мои чувства, чувства матери слепого ребенка. Я не хочу быть супер-матерью. Я хочу быть просто обычным родителем обычного ребенка”.

Вам может оказаться трудно говорить о вашей особой ситуации с людьми, которые никогда ранее не сталкивались ни с чем подобным. Несмотря на то, что друзья и родные желают ободрить и поддержать вас, они могут испытывать колебания относительно того, что им следует сказать или сделать. Как сказал один из родителей:

“Мне бы хотелось, чтобы мои друзья просто сели рядом со мной и позволили мне поплакать. Я бы хотел, чтобы они сказали: “Тебе, должно быть, так тяжело”.

Возможно, вы не будете знать, как сказать своим родителям и родственникам о диагнозе вашего малыша. Это вполне естественно, поскольку в это печальное время вам может оказаться трудно столкнуться еще и с их реакциями. Многие семьи считают, что лучше всего рассказать об этом родным как можно раньше. Родители, которые откладывали этот разговор, говорили, что ожидание доставляло им больше беспокойства, чем само сообщение новости родным.

В этот период естественна потребность и нужда во всеобщей поддержке. Если вы предложите людям сделать что-то конкретное, это будет полезно как вам, так и им. Вы можете попросить друга: сообщить всем о состоянии вашего малыша

(чтобы вам не нужно было всех обзванивать); побыть рядом; присмотреть за другими вашими детьми и отвести их в школу; сходить вместе с вами к врачу; приготовить еду; дать вам возможность сделать перерыв в работе. Если вы позволите друзьям и родным помочь вам, это будет полезно и вам и им: некоторые ваши повседневные обязанности станут для вас легче, а люди, которым вы не безразличны смогут оказать вам помощь.

Кроме того, наши родители считают ценными встречи с родителями других слепых детей. Обмен мыслями и опытом с людьми, которые прочувствовали и прошли через то же самое, может придать уверенности:

“Когда я в первый раз говорила с мамой другого слепого ребенка, она сказала: “Мне кажется, это самое худшее, что может с кем-нибудь случиться”. Когда она это сказала, я подумала: “Да, она действительно понимает, что я чувствую”.

“Я никогда не видела другого слепого ребенка. Потом я встретила родителей незрячих детей старшего возраста и увидела, что эти дети ездят на велосипедах и учатся передвигаться повсюду самостоятельно. Это дало мне огромную надежду. Я даже подумала: “Келли вырастет и в один прекрасный день выйдет замуж”.

С годами, родители находят свою манеру обхождения с родными, друзьями и незнакомцами. Как и в “дни американских горок”, ваши чувства и реакции в разных ситуациях будут день ото дня меняться. Но, как сказал один из родителей:

“Реакция, кажущаяся правильной в данный день, это и ЕСТЬ правильная

И в заключение...

Дорогие читатели,

Кэти только что вернулась домой из школы, улыбаясь и щебеча, вся пахнувшая солнцем. Она такая красивая, и мое сердце переполняет любовь и гордость. В какой-то момент я обнаруживаю, что думаю: “Как бы я хотела, чтобы она могла увидеть, как она красива!” Но сегодня это желание — всего лишь одно из мимолетных “материнских желаний”, произносимых про себя в течение обычного дня (“Хотелось бы, чтобы она убрала в своей комнате...”, “Надеюсь, она не забудет принести свой свитер домой...”, “Надеюсь, ей весело на дне рождения у Мелани...”).

Кэти десять лет, и она полностью слепа. Мы выросли вместе и пережили вместе множество памятных событий, как самых обычных (первый зуб, первые самостоятельные шаги, первое сказанное слово), так и не таких уж обычных (первая хирургическая операция на глазах, первый урок мобильности).

Время, терпение, и тяжкий труд принесли свои плоды. Ее достижения порой поражают, и сегодня я верю, что Кэти может все и достигнет любой цели, какой захочет. Она развила свои собственные сильные стороны и выработала свой собственный способ влиять на мир.

Отчаяние и неуверенность, которые мы с мужем испытали, узнав, что Кэти слепа, сейчас кажутся дурным сном, где все это происходит с кем-то другим. Десять лет назад я бы ни за что не поверила, что смогу чувствовать себя так хорошо, но это действительно так!

*С любовью,
РОДИТЕЛИ КЭТИ*

Со временем...



Мы хотели, чтобы “Разговор по душам” был описанием, а не предписанием разнообразных чувств испытываемых родителями. В любой из дней у вас может появиться одно или несколько этих чувств. Но ВСЕ родители говорят, что действительно “время лечит” и жизнь возвращается в нормальное русло.

- когда вы снова сможете смеяться
- когда вы не будете постоянно поглощены сомнениями и вопросами, не имеющими ответа
- когда вам захочется найти хорошую нянечку, чтобы вы с супругом могли проводить время вместе, наедине
- когда вы будете радоваться достижениям вашего ребенка и отмечать их
- когда вы будете думать о вашем малыше в первую очередь как о ребенке, и только во вторую — как о слепом ребенке

Наступит время....



Дополнительную информацию и литературу можно
получить, связавшись с Консультативным центром для
родителей незрячих детей «Свет жизни»

Адрес: Украина, 03037, г. Киев, а/я 2
Тел. (044) 495-1929
e-mail: light@christmag.com.ua