

Появление в семье ребенка с нарушениями зрения

Т.А.Басилова

(отрывок из публикации: Басилова Т.А. О слепых детях с дополнительными нарушениями и проблемах их семейного воспитания. - М., Рос. гос. б-ка для слепых, 2009)

Об авторе: Татьяна Александровна Басилова, кандидат психологических наук, зав. кафедрой специальной психологии факультета клинической и специальной психологии МГППУ

Трудно представить, сколько тяжелых переживаний выпадает на долю родителей таких детей, их близких родственников. Очень часто матери достаточно хорошо переносят долгожданную беременность и как ужасный стресс описывают свои преждевременные роды и критический период нахождения ребенка в отделении для недоношенных. Как огромное несчастье переживается обнаруженная у ребенка слепота и возможные другие нарушения. Измученные страхом за жизнь ребенка они с трудом преодолевают его, когда угроза его жизни отступает и ребенок возвращается из больницы домой.

Когда здоровье ребенка более или менее стабилизируется, главным переживанием родителей становится слепота ребенка. Она переживается большинством родителей как самое тяжелое и ужасное нарушение. Я много раз наблюдала тяжелые переживания матерей по этому поводу даже при достаточно нормальном обучении и развитии их слепых детей. Они не раз говорили, что не могут смириться со слепотой ребенка и в пять и в восемь лет. А если к этому тяжелому диагнозу добавляются другие нарушения и малыш заметно отстает в развитии речи или у него наблюдаются трудности поведения? Тогда все эти дополнительные трудности связываются в сознании родителей именно со слепотой их ребенка. Слепота осознается как главное и ведущее нарушение, именно ее родители хотят преодолеть любым способом. Им кажется, что это самая главная причина всех их несчастий.

Начинается поиск врачей, которые смогут излечить слепоту, прооперировать глаза и вернуть зрение их ребенку. К сожалению, пока такие операции редко дают ощутимый эффект и многие врачи-офтальмологи, понимая это, стараются объяснить родителям невозможность вернуть полноценное зрение при тяжелых (рубцовых) стадиях ретинопатии недоношенных. Но те упорно ищут и находят других врачей, которые обещают вернуть зрение ребенку после нескольких глазных операций. Собирают анализы для операции, едут в клиники в другие города, ухаживают за ребенком до и после операции, проходящей под общим наркозом, выполняют многочисленные назначения врача после одной операции и готовятся к следующей. Все это отнимает силы и здоровье у детей и их родителей. Многие дети с ретинопатией недоношенных переносят по 5 и даже 8 операций в течение первых 2-3 годов жизни и результаты таких операций часто почти незначительны. Постоянная смена образа жизни семьи, мучительный для ребенка период подготовки к операции и наркоз, вынужденная неподвижность после операции, а также возможные осложнения после нее не могут не сказаться на психическом здоровье ребенка. Но надежда на возвращение зрения у родителей долго не утихает, попытки излечения слепоты продолжаются и иногда занимают почти весь дошкольный период в развитии слепого ребенка. Есть и положительная сторона долгого и часто неэффективного лечения глаз: во время поиска излечения и нахождения в больницах родители слепых детей знакомятся, обсуждают свои общие проблемы, наблюдают за развитием слепых детей и помогают друг другу.

Я наблюдала подобные ситуации много раз и пыталась изменить их, обращая внимание матерей на малую эффективность подобных операций и отрицательное влияние многократного и неэффективного лечения на воспитание их ребенка. Пыталась помочь матери осознать связанные с этим нарушения нормального хода жизни их семей. Делала это с помощью составления вместе с мамой графика длительности периодов «нормальной» жизни с ребенком дома. Мы отображали на бумаге месяцы, недели и даже дни домашней жизни семьи до и после операции, оценивали длительность таких периодов и их значение для нормальной жизни не только слепого ребенка, но и для его здоровых братьев или сестер, других членов семьи. Я пыталась подвести маму к осознанию реального положения вещей, к принятию слепоты у своего ребенка, к адекватному отношению к нарушениям его развития. Рассказывала о значимости полноценно прожитых дней в кругу близких людей, в знакомой домашней обстановке для нормального развития ребенка раннего и дошкольного возраста. Пыталась помочь ей обратить внимание не только на слепого малыша, но и на других детей, на мужа. Не всегда это удавалось. Некоторые особенно деятельные и успешные в своей профессиональной деятельности современные мамы признавались, что им гораздо легче зарабатывать деньги и везти ребенка к врачу, чем заниматься его воспитанием дома изо дня в день. И когда

такая возможность «нормальной» жизни у них возникала, они не знали, что делать с ребенком и часто просто поручали заботу о нем няне или другим родственникам (тетям, бабушкам и дедушкам) и фактически отстранялись от его повседневного воспитания.

В других случаях я часто наблюдала полное слияние матери и слепого малыша, которые никогда не расставались. Малыш все время находится на руках у матери, она кормила его грудью при малейшем беспокойстве с его стороны и достаточно долго (иногда даже до 6 лет), никому не доверяла, понимала без слов все его желания и немедленно выполняла. Но такое понимание желаний своего обожаемого ребенка не выходило за пределы органически-телесного чувствования его состояния. Оно было похоже на общение в мире животных. Действительное же человеческое общение предполагает известную долю отдаления друг от друга и наличие у партнеров различного понимания ситуации.

Общение должно стать проблемой для того, чтобы возникла потребность в нем. Эта потребность может возникнуть лишь у тех существ, которые отделились друг от друга настолько, что перестали инстинктивно понимать друг друга. Требуется разрыв естественных уз, соединяющих организм с природой и с другими организмами. Это значит, что развитию общения с ребенком, имеющим сложное сенсорное нарушение одинаково противопоказаны и ситуации гиперопеки, и полного игнорирования.

Говоря об аспектах развития способности слепого ребенка к общению, особые трудности мы видим в том, чтобы вовремя заметить у него желание общаться и поддержать его вовремя. Сложность состоит в том, чтобы правильно определить эмоциональный тон его настроения и соответствовать ему. Но, пожалуй, самое трудное, это умение создать условия для возникновения содержания общения. Родители часто говорят о том, что ребенок плохо усваивает словесную речь, не запоминает слова. Но можно задать вопрос, а зачем ему нужно речевое общение, которое ему предлагается. Удалось ли нам создать ситуацию, где общение с помощью речи стало необходимым?

Только некоторые мамы с помощью всех членов семьи находили в себе силы принять слепоту у своего ребенка, смириться с ней, понять, что главная их задача - вовремя помочь своему ребенку научиться лучше двигаться, действовать с предметами и ориентироваться в окружающем пространстве как можно более самостоятельно и уверенно. Особенно им помогало в этом наличие в семье и опыт правильного воспитания в семье своих старших детей.

Опыт успешно справляющихся с воспитанием слепого ребенка семей указывает на необходимость участия в воспитании детей всех членов семьи, понимающих, что мать одна не может справиться с такой тяжелой ситуацией и ей нужна постоянная помощь и участие близких. Подобные семьи рано начинают интересоваться условиями воспитания детей с разными нарушениями, активно ищут контакты с другими родителями слепых детей и специалистами, а также необходимую информацию в книгах и Интернете о возможных путях обучения и воспитания слепого ребенка, посещают доступные им детские учреждения и центры.

В очень редких случаях множественных нарушений состояние здоровья ребенка и тяжелые материальные и бытовые условия жизни семьи делают невозможным воспитание такого ребенка в семье. Родители вынуждены достаточно рано поместить его в Дом ребенка или в учреждение социальной защиты. Но если при этом они не отказываются от ребенка и продолжают активно следить за его развитием, навещают и даже берут его домой на праздники и выходные, то прогноз психического развития такого ребенка может быть достаточно благоприятен. При полном же их неучастии малыш оказывается в очень тяжелом и часто совершенно безысходном положении, когда вопросы лечения и воспитания решают чужие, часто равнодушные к состоянию ребенка люди.