

## «Родитель ребенка-инвалида не должен быть героем»

*Родители детей-инвалидов вечно кричат и что-то требуют? Объясняет  
Евгений Глаголев, папа Сашеньки с синдромом Эдвардса*



### Почему они кричат

— В нашем обществе подчас нервно реагируют на родителей детей-инвалидов: как на не вполне адекватных, которые непременно будут требовать, кричать и обижаться. Почему так происходит?

— Семьи, конечно, все разные, и семьи с детьми-инвалидами – тоже. Но в целом это так, потому что быть адекватным в России, имея ребенка-инвалида, очень сложно.

К сожалению, мнение: «Нарожали, и теперь клянчат льготы!» — у нас очень распространено. По опросам, которые были проведены после того, как один из наших общественных деятелей заявил, что все дети-инвалиды рождаются в результате пьяного зачатия, — такого же мнения придерживается треть населения. И не быть агрессивным в таких условиях – сложно.

Плюс постоянная усталость, когда ты существуешь в вечном стрессе. И при этом, чтобы получить то, что тебе положено по закону, ты должен прикладывать массу усилий. Например, нам все положенные Саше лекарства и расходные материалы удалось получить только через четыре года. Получается не жизнь, а забег на выживание.

Состояние родителей зависит и от того, сколько ты живёшь с ребёнком-инвалидом: год и три года, здесь большая разница. А есть люди, которые живут с таким ребёнком и десять, и двадцать лет. И в какой-то момент ты начинаешь жить на автомате, и какие-то вещи тебя очень раздражают, постоянно попадая в болевые точки.

Например, ты гуляешь с ребенком с трубочками или кормишь его через зонд на улице или в торговом центре, а люди смотрят и перешёптываются. Это очень неприятно. Я знаю, некоторые родители очень агрессивно относятся к такому вниманию. Никому не нравится, когда в него тычут пальцем, осуждают и обсуждают.

### **Герои поневоле**

**— Если мы уберем внешние преграды, родителям детей-инвалидов сразу полегчает?**

— Если мы уберем все внешние преграды (недоступность лекарств, отсутствие доступной среды, негативное отношение общества), никто уже не сможет сказать: «Государство мне не помогает». И как только мы их уберем, сможем докопаться до сути проблемы – что находится у человека внутри, и попробовать с этим работать. Потому что теми стадиями переживания горя, которые обычно описывают в учебниках, — отрицанием-агрессией-торгом-депрессией-принятием, — ситуация у родителя с собственным больным ребёнком не ограничивается.

Например, наша семья находится под опекой детского хосписа «Дом с маяком». Хоспис делает много для того, чтобы убрать внешние трудности и помочь решить наши психологические проблемы. Но в других местах такой возможности у родителей нет, а те потуги, которые государство предпринимает, — жалкие. В Москве родителям детей-инвалидов можно получить бесплатную консультацию психолога, но у нас для этого есть куча внутренних препятствий, а системной работы с семьей в этом направлении нет.

Поэтому я уверен: если не накормить голодного, говорить с ним о душе бесполезно. И если человек мучается оттого, что у его ребёнка нет нужных лекарств, или на него на улице показывают пальцем, до всего остального он просто не докопается – нет ресурса.

Сегодня родитель ребёнка с инвалидностью автоматически становится героем. Этаким суперменом, который судится с государством, выступает в прессе, организует родительские группы и благотворительные фонды, подаёт пример. Это ненормально. Героического быть не должно, должна быть обычная жизнь.

Родитель ребенка-инвалида не должен быть героем, потому что другие родители в той же ситуации на его фоне начинают чувствовать себя

ничтожествами. Они не могут улыбаться в камеру, когда их ребёнок болен, они не могут не думать о том, что будет завтра или когда их не станет. О том, что нечего есть, не на что купить специальную коляску.

Должно быть иное медийное освещение проблемы детей-инвалидов – как изображение обычной жизни.

И психологическое сопровождение должно быть другим – не сверху вниз, и не «в теории». Потому что, когда мы это преподносим как «психологию», это уже вызывает напряжение. Другое дело — группы поддержки, которые ведет кто-то опытный из числа таких же родителей.

У нас есть школы приёмных родителей – должны быть и школы родителей детей-инвалидов.

С проговариванием: как ухаживать за ребёнком, как преодолевать трудные состояния, решать насущные проблемы.

И когда ребёнок-инвалид рождается, родителям не должны говорить: «Все, сдавайте его!» Им нужно сразу сообщать алгоритм действий: «вот есть такая организация. Там всему научат и будут сопровождать». Тогда будет меньше отказов, родителям будет легче, и неадекватными они будут становиться реже.

Только после того как семья ребенка-инвалида решает медицинские задачи, она начинает решать психологические.

Родители самоорганизуются в пациентские сообщества (сейчас там лишь самые активные). И надо убеждать родителей больных детей присоединяться к группам поддержки, потому что сейчас они часто считают «мой ребенок – не инвалид» и «я общаться с инвалидами не буду». Это происходит от того, что «инвалид» в массовом сознании – клеймо, «это плохо и стыдно».

## **Розовая справка = волчий билет?**



— То есть, люди готовы оставить своего ребенка без помощи, лишь бы не входить в сообщество родителей детей-инвалидов?

— Родители так пытаются защитить самих себя и ребенка от негативного. Стадия отрицания. И нужно время, чтобы ее пережить и идти дальше.

Наша семья тоже проходила процесс принятия инвалидности Саши постепенно. Когда тебе выдают эту розовую справку, твои мысли ...

когда Саше поставили диагноз, я вообще не знал, что делать. И первая мысль была о самоубийстве.

То есть ты оказываешься в ситуации, когда вообще не знаешь, что делать. И не думаешь, что есть те, кто все это уже прошел и готов помочь.

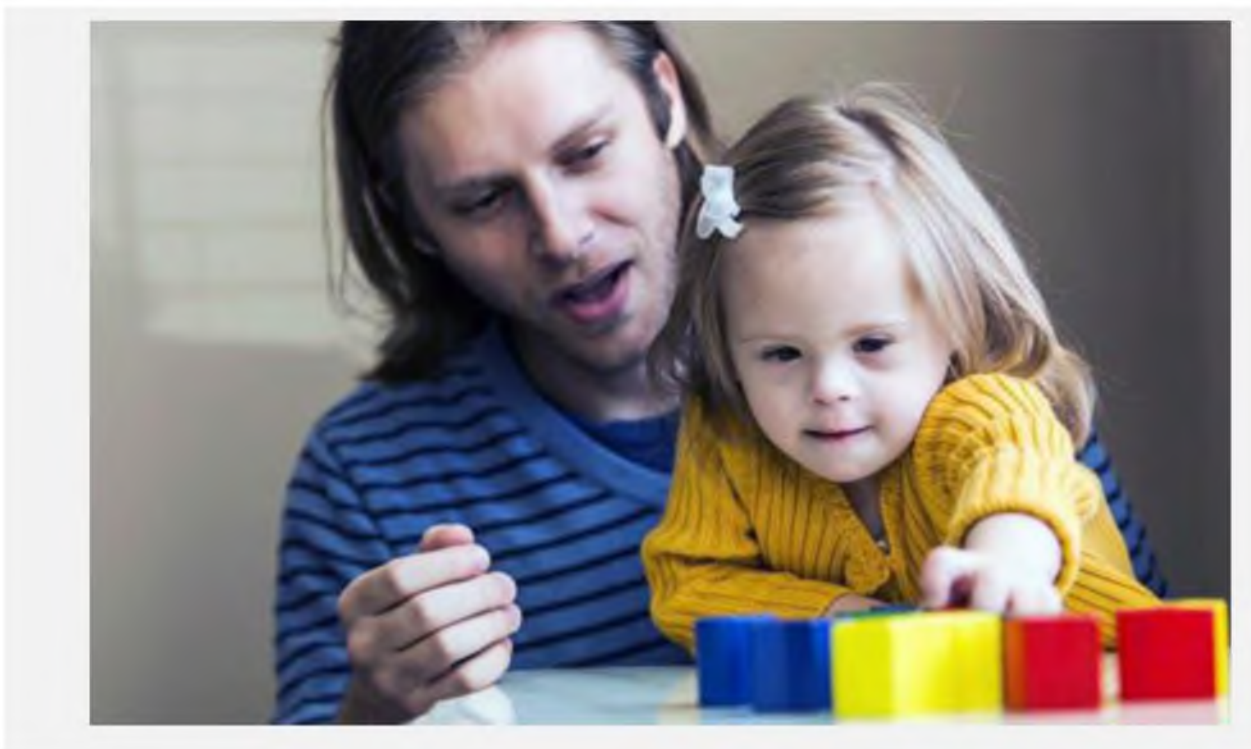
Сейчас слово «инвалид» в связи с Сашей не вызывает у меня эмоций, это простая констатация ее состояния. Но на принятие ситуации даже с психологической помощью у меня ушло года полтора.

— Но если розовая справка воспринимается как «волчий билет», что же смотивирует людей пойти в школу родителей детей-инвалидов?

— Большинство людей, когда рождается ребенок-инвалид, все-таки понимают, что они ничего не знают, и ничего не могут поделать. Они не представляют себе жизни с таким ребенком, именно поэтому и отказываются от

детей. И здесь важно сказать, показать – вот, есть такие люди, кто через это прошел и справился, и готов делиться своей такой вот жизнью: опытом, советом, помощью. И дальше работает история с передачей информации от одного к другому. Я сам, видя, что делают другие, потихонечку начинал что-то делать.

### О буллинге и заботе о себе



— Сейчас много говорят о том, что даже лучшие в мире специалисты не реабилитируют ребенка без прямого участия в этом самих родителей. Что имеется в виду?

— В критериях эффективности реабилитации обязательный пункт — вовлеченность самих родителей. Если родитель не включается, лучше ничего и не начинать. Например, если родитель не будет дома выполнять с ребенком упражнения, которые ему нужны, — деньги будут потрачены зря.

Бывает, маме гораздо проще искать деньги, чтобы ребенок круглогодично находился в лечебном центре, чем дома с ним заниматься. Возможно, она не верит в себя, возможно, считает: лучше бы этим занимались специалисты. Но она ошибается.

Мне сложно осуждать таких родителей, потому что с их проблемами, как правило, никто не работает. Я и сам был такой, пока не пошел на занятия по психологической поддержке.

Сходил на «папскую группу» — специальную группу «Дома с маяком», они там есть отдельные, для пап и для мам — и получил массу сил и ресурсов.

Но, находясь внутри ситуации, очень сложно себя вытащить. Гораздо проще просто себя жалеть. И в большинстве случаев родители просто не знают, где взять ресурсы.

— **Что ж такого спасительного вы увидели на этой «папской группе»?**

— Я долго туда не шел, ведь уйти из дома – значит оставить супругу с ребенком. Был занят на работе все дни и старался хотя бы в выходные ее подменять. А выход из дома в выходные – это три-четыре часа времени. И если в расписании группы поддержки для пап заявлен боулинг – значит, это какое-то развлечение: «у меня дома ребенок-инвалид, а я развлекаюсь».

И даже если в анонсе встречи указана «психологическая группа», начинаешь думать: «из меня будут что-то вытаскивать, нужно будет что-то говорить». В общем, куча барьеров.

Но потом на эти встречи супруга меня сама отправляла. Потому что если я прихожу с них заряженным, значит, — меня больше, я несколько дней провожу на позитиве и могу поддерживать окружающих.

То есть, на самом деле на такое занятие идёшь за ресурсом.

И на психологическую беседу тоже идёшь за ресурсом, даже если тебе кажется, что ты всё про свою ситуацию знаешь. Потому что, слушая других людей, ты можешь задать себе те вопросы, которые в обычной жизни тебе задавать некогда. У тебя появляется время подумать, выйти за рамки привычного круговорота.

— **Но ведь для того, чтобы обдумывать и меняться, тоже нужны силы. А их часто нет. И множество родителей детей-инвалидов живут по готовым сценариям.**

— Думаю, очень большая проблема в том, что мы не умеем любить себя. Для себя эту мысль я тоже открыл не сразу.

А если я не люблю себя, меня нет, и я ничего не могу дать ни жене, ни окружающим.

Я тоже вроде бы живу, вроде бы совершаю героические поступки. Мне все говорят: «Женя, ты молодец!» Я пошел работать в НКО и готов порвать рубашку на груди, исполняя эту роль.

А потом я понял, что это – роль, а не моё настоящее состояние, что я – не настоящий, я пытаюсь чему-то соответствовать. И хождение на психологическую группу – проявление любви к себе. Потому что если раз в неделю на время занятия не поллюблю себя — никому ничего отдать не смогу.

— Для многих наших людей «любовь к себе» — это эгоизм. **Что значит «любить себя»?**

— Баловать себя, покупать себе вкусняшки, водить себя в кино, в парк, на пробежку, быть какое-то время одному.

Но это понял только после поддержки со стороны других людей, материальной поддержки и психологической помощи хосписа. Причём в какой-то момент я тоже начал сваливаться в мысль, что любовь к себе – это эгоизм. Но это не так, и об этом нужно говорить.

Уделять время себе и не играть роль героя – это не эгоизм. Жизнь с ребёнком-инвалидом нужно принимать как просто жизнь. Потому что, если ты всё время играешь роль героя, в какой-то момент твоя жизнь становится похожа на «окопную войну» — когда боевых действий нет, но все сидят в окопах и травят друг друга газами. Из этой войны просто хочется выйти.

### **Выйти из позиции жертвы**



— Но бывает, что родитель ребенка-инвалида ведет себя не просто не как герой, а как иждивенец, заявляет: «У меня – горе, мне все должны». **Тогда что делать?**

— По своему опыту могу сказать, что упасть в свое горе очень легко.

И бывает, что человек, горя, перестаёт что-либо делать, просто садится и говорит: «А вот теперь мне все должны – окружающие, благотворители, государство». И считает, что в его ситуации виноваты окружающие, входит в позицию жертвы.

Иногда такие люди обращаются в благотворительные фонды, а потом оказывается, что суммы, которые они просят, вполне укладываются в доход их семьи, то есть необходимое они могли бы купить и сами. В некоторых случаях, если ситуация не критическая, в фонде говорят: «Мы вам давали оборудование или памперсы, а теперь давать не будем, но можем проконсультировать, как получить их от государства». И тогда всё становится понятно: либо человек идёт и делает, либо, не желая ничего делать, бежит за помощью в другое место.

Но, как правило, подлинное состояние семьи выясняется не сразу, именно поэтому я за то, чтобы благотворительная помощь была постоянной, а не разовой. Выходить из горя и из состояния жертвы сложно, тем более, на психологические группы из родителей у нас ходят единицы. Единого рецепта, как выйти из этого состояния, у меня нет.

Помню, мы общались с одной мегапозитивной мамой ребёнка-инвалида, она сказала, что на выход из кризиса у неё ушло пять-шесть лет.

А бывает, даже если паллиативный ребёнок умер, родители всё равно ещё долго не выходят из кризиса, переживая горе всякими невротами.

Нас с супругой в своё время очень поддержало то, что батюшка велел читать акафист, просто постоянно, много раз. Я перестал его читать, только когда почувствовал, что внутренняя буря прошла, но тогда надо было потихоньку разгребать её последствия. И начинаешь искать и нащупывать, что может тебе помочь.

В психологии мне помог, например, совет искать хорошее повсюду.

Был у меня поначалу период, когда я очень много ел – потому что в еде было единственное утешение. А потом понял, что можно ещё видеть красивое, слышать красивое.

То есть, нужно просто идти и пробовать, что тебе поможет, приведёт тебя в чувство, пробовать одно за другим и не останавливаться. У меня вообще есть ощущение, что Господь никому не даёт сверх сил. И что всё происходящее – вообще не про меня и не для меня – например, когда я вижу, как, глядя на Сашу, меняются старший сын и окружающие. Иногда я просто замираю в позиции наблюдателя и смотрю.



## Общество надо воспитывать



— А как быть обществу, которое вдруг увидит мать ребёнка-инвалида в косметическом салоне? А оно привыкло к героизму.

— Обществу надо расти. А для того, чтобы общество росло, его надо воспитывать. И если у нас не будет реальных инвалидов, которые включены в жизнь общества, никто и не научится не показывать пальцем или помогать так, чтобы было не обидно принимать помощь.

Начинать, на мой взгляд, надо с инклюзивных групп в детских садах, потому что дети прекрасно учатся общаться с другими детьми, даже если те не умеют говорить.

Но инклюзия – не одностороннее движение. Для создания настоящей инклюзии и у родителей, и у воспитателей и учителей должны быть возможности, силы и желание вовлекать детей-инвалидов в общую деятельность. Сейчас система выстроена так, что не хватает кадров, что основная цель, например, школы – сдать ЕГЭ, а любой ребёнок, к которому нужен индивидуальный подход, автоматически будет подводить всю систему... И потому никто этому не рад. И пока эта система не изменится, ничего и не будет.