

Киноклуб

# Кризисы семьи, в которой родился ребенок с тяжелой болезнью.

## На примере фильма «Временные трудности»

### Коротко о фильме

«Временные трудности», 2018, реж. М. Расходников.

Фильм основан на реальных событиях, но итоговый сюжет – вымысел.

В нашумевшем фильме «Временные трудности» ярко показаны кризисы, которые проходит семья, когда в ней рождается ребенок с тяжелым заболеванием.

### Какие кризисы ждут семью

Семья с особенным ребенком проживает ту же череду кризисов, что и любая другая семья. Это кризисы ситуации и кризисы развития при переходе с одного этапа жизни семьи на другой.

### Какие трудности будут временными, а какие нет

Если члены семьи обсуждают проблемы, готовы принять новые правила и обязанности, разделить супружеские и родительские роли, то их трудности временные. Однако для семей с особыми детьми этот же путь осложнен переживанием горя и психологической травмой. Это трудности постоянные.

## Кризис № 1. Первый шок и поиск виноватых



Сдержанный отец с букетом цветов ждет, ищет глазами жену. Находит. Жена в слезах. Отец бросается к врачам и узнает, что у его сына родовая травма, которая привела к заболеванию, – ДЦП. Ребенок не сможет нормально двигаться, у него будет косоглазие, нарушения слуха и речи. Первый вопрос отца: «Кто виноват?» Это начало потери – состояния, которое теперь будут переживать оба супруга.

Гневный вопрос отца: «Кто виноват?» отражает его реакцию на чувства потери, утраты и страха о будущем. Ведь рождение особенного ребенка, как правило, – неожиданность для семьи, которая полностью меняет жизнь.

Родители ожидали, что малыш будет здоровым, талантливым, красивым, видели в нем продолжение себя. Родительство и жизнь семьи они планировали исходя из лучших представлений о будущем. Когда родился особенный ребенок, они пытаются справиться с разочарованием, гневом, страхом за ребенка и за себя, потерей счастливого будущего, о котором мечтали. В сущности, они потеряли ребенка: того, которого ждали, хотя их ребенок и жив.

Задача родителей на начальном этапе – справиться с горем, «похоронить» в душе того, желанного ребенка и принять этого, особенного. Им кажется, что нужно немедленно заставить себя любить этого ребенка – не меньше, чем того, о котором мечтали. Но отрицание его особенности лишь подчеркивает значимость утраты.

### **Важно**

*Принять ситуацию – значит настроиться на долгий и трудный жизненный путь и воспитание особенного ребенка, а не считать, что трудности ушли.*

В фильме есть сцена, когда герой Охлобыстина сажает в такси жену, которая вышла из роддома с малышом на руках, и отправляет их домой, а сам идет на работу. Букет цветов и ожидания в прошлом. Для жены это знак отвержения, стыда, злости, пренебрежения. Здесь нет поддержки и участия. Травма горя начинает свою работу в семье и открывает

наиболее уязвимые стороны: отсутствие эмоционального отклика, сопереживания чувствам партнера, способности договариваться и вместе находить конкретные решения проблем.

Горе тем тяжелее для супругов, чем более закрытыми и эмоционально небезопасными были их отношения прежде. Если справиться с чувством потери не получается, супруги из раза в раз травмируют друг друга и ребенка. Исчезает вера в то, что можно получить от мужа или жены эмоциональный ответ на чувства гнева, страха, беспомощности, стыда. Трудности, которые переживает пара, становятся совсем не временными.

Чтобы этого не произошло, супруги должны признать факт потери, обеспечить себе и друг другу возможность выражать чувства, открыто переживать боль. Им нужно выработать умение справляться с новыми областями жизни, создать и поддержать новые эмоционально насыщенные связи.

Хотя чувство горя не пройдет до конца и останется тяжесть на душе, можно принять ситуацию. Это значит, что родители смогут достаточно спокойно говорить о проблемах ребенка, вместе со специалистом составлять планы его развития, сохранять равновесие между проявлением любви к нему и поощрением самостоятельности – без чрезмерной строгости или чувства вины, если приходится наказывать. Нужно сохранять и формировать личные интересы, которые не связаны с ребенком, общаться, поддерживать профессиональные контакты.

## **Кризис № 2. Ссоры между мужем и женой**



В фильме видно, как осложняются отношения супругов со временем. Конфликтов и непонимания между ними становится все больше. После пяти лет походов к врачам и даже знахаркам мать готова смириться с мыслью о том, что ребенок проведет жизнь в инвалидном кресле, а отец не готов. Из-за этого возникают новые и все более сильные конфликты, которые однажды доходят до рукоприкладства. Ребенок это видит и встает на защиту матери.

Из-за того что родился тяжелобольной ребенок, семья не может пройти стадии развития так, как проходят их другие семьи. В семьях с особым ребенком жестко фиксируются родительская и супружеская роли, то есть обязательная и добровольная роли мужа и жены. Но успешная семья – это семья с гибким распределением ролей, когда муж и жена меняются своими задачами в зависимости от ситуации.

Если раньше обязанности уже были плохо распределены, это обостряется в критической ситуации. У женщин часто остается только роль матери. Непросто и отцу, которому обычно приходится выбирать работу не по интересам, а по критериям удобного графика и зарплаты. Работу, которая даст возможность прокормить семью и найти средства на лечение. Нередко отец остается на периферии семьи, центром которой становится ребенок. В некоторых случаях один супруг видит в другом предателя.

Бывает и так, что мать отодвигает отца на задний план, делает его третьим лишним в отношениях с ребенком. Такие мамы не хотят развиваться вне родительской роли, они видят в этом угрозу своему симбиозу с ребенком. В такой ситуации семье нужна помощь специалиста.

Обязанностей и эмоциональной нагрузки на каждого из супругов больше, чем в обычной семье. Болезнь ребенка также усиливает неразрешенные трудности. У родителей нет возможности просто побыть вдвоем из-за того, что надо постоянно присматривать за ребенком. К тому же они испытывают чувство вины, что не уберегли его, видят, что не смогли справиться с ситуацией, с болезнью сына или дочери.

Чтобы это скомпенсировать, супруги должны быть готовы изменить свои обязанности в зависимости от тех задач, которые перед ними стоят в конкретный момент. Это сложно, поэтому нужно отдельно поддерживать супружескую роль – область, где партнеры смогут получать ресурс при необходимости.

Бывает, такие семьи занимают позицию, что болезнь – это наказание за какие-либо грехи, ответственность за вину, которую нужно искупить, и теперь «чем хуже, тем лучше». Тогда семья оказывается в социальной изоляции. Это происходит и при противоположной позиции: «Болезнь дается сильным. Это судьба». Здесь родители делают акцент на своей избранности, особой миссии.

Если семья закроется из-за болезни ребенка и будет отвергать помощь, то со временем потеряет внешние контакты. Вместе с ними исчезнет возможность более качественной реабилитации для ребенка и полноценных условий жизни для родителей. Желательно организовать взаимодействие с другими семьями, которые оказались в подобной ситуации. Тогда семьи, в которых есть особенные дети, будут общаться в безопасной друг для друга среде. Это могут быть, например, выезды выходного дня.

### **Совет**

Семье следует найти новые способы поведения, по-новому распределить роли, найти новый график

### Кризис № 3. Гиперопека или жестокость в воспитании



Ребенку трудно обслуживать себя, но эти трудности отец называет временными. Однажды он услышал вопрос от врача: «А почему вы думаете, что у вашего ребенка другой горизонт, не такой, как у здоровых?» Он начал ставить перед сыном задачи «на вырост», которые помогут ему быть, как здоровые дети: «Хочешь читать, подними книгу». Инвалидное кресло отец ломает, и у ребенка в связи с этим моментом остается в памяти страх.

Отец хочет открыть новые горизонты для ребенка, но делает это через боль, страх, сопротивление сына и жены. Поэтому можно сказать, что он закрывает для человека задачи ближайшего развития. Он отрицает особенности ребенка, и это становится эмоциональным отвержением. Такое поведение закрывает родителям доступ и к своим чувствам, и к переживаниям ребенка.

Хотя фильм снят по мотивам реальной истории, чаще всего болезнь победить не удастся. Поэтому нужно найти такие методы воспитания, которые не сломают ребенка морально и физически. Если родители будут отрицать ограничения, то лишь сделают их значимыми для него. Ведь ребенок сталкивается с последствиями своего заболевания каждый день и вынужден искать собственные пути взаимодействия с окружающим миром.

#### Кризис № 4. Конфликты с окружающими



Однажды отец видит, как его коллега и начальник во дворе спрашивает детей, кто кем будет, когда вырастет. Спрашивает всех, кроме его сына. Это вызывает гнев и злость отца, он грубо отталкивает коллегу и, не оборачиваясь, уходит домой. Сын на костылях бежит за ним.

Родители и подрастающий ребенок постоянно сталкиваются с реакцией окружающих людей, которые испытывают жалость, сочувствие, беспомощность, отвращение, растерянность, гнев, разочарование, страх. Окружающие думают: «Слава богу, что это случилось не со мной» или «Больной просто не рождается – родители что-то сделали не так». Родители это видят, испытывают чувство вины, и им становится еще тяжелее. Не всегда они знают, как правильно отстоять свои границы.

Причины негативной реакции родителей на слова и поступки по отношению к ним и ребенку не всегда понятны окружающим. Порой реакция может показаться чрезмерной, вызвать недоумение, ответную злость. Для отца описанная выше ситуация может отягощаться чувствами стыда, беспомощности, поэтому он реагирует так резко.

Нужно помнить, что родители испытывают тяжелые переживания и проживают их в течение всей жизни с особенным ребенком. Догадаться о них невозможно, и не всегда о них готовы говорить.

Чтобы не навредить семье с особым ребенком, нужно следить за собственными чувствами. Вы можете испытывать чувство жалости, сочувствие, беспомощность. Даже если ваши чувства похожи на чувства родителей, помните, что у вас с ними разная глубина переживаний и разные перспективы в будущем. Соблюдайте личные границы.

Не будьте слишком любопытны. Обсуждайте горе, если они хотят, но не говорите, что вы их понимаете. Это не так. Можно сказать: «То, что произошло, – это очень большое горе. Оно может быть непонятно другим, не видно со стороны, в том числе и с нашей». Дайте возможность родителям переживать то, что они переживают. Не стремитесь

успокоить и отвлечь любой ценой. Они имеют право на защиту себя путем отрицания и отстранения. Отрицание как защитный механизм не заканчивается никогда. Признать свое отрицание – важный шаг в работе с горем. Принять права родителей на защиту таким путем – то, что могут сделать для них окружающие. Это поможет семье принять свое положение.

В фильме так и не появляется идея, что ты можешь быть ценным сам по себе, что ты достоин внимания, заботы и эмоционального участия. Ребенок получает подтверждение, что внимание и любовь приходят только тогда, когда ты поднимаешь тяжелые книги, решаешь сложные задачи, становишься лучшим. Получается, что мир взрослых может принять тебя лишь тогда, когда ты лучший.

Задача воспитателей, сочувствующего окружения – помогать семье приспособливаться к внешней среде и полноценно существовать в ней, а не сетовать на ее несовершенство. Не предлагайте помощь, которую не готовы оказать. Лучше дайте информацию о фондах помощи, группах поддержки родителей, воспитывающих особенного ребенка, правах родителей на бесплатную медицинскую, социальную и психологическую помощь.

Если дети обижают особенного ребенка или задают вопросы, почему он двигается не так, как все, нужно объяснить ситуацию, но простыми словами. Например, что есть ДЦП – болезнь, которая мешает управлять своими руками и ногами, четко говорить. Объясните, что ребенок не виноват, но ему можно помочь в чем-то, играть с ним. Ему будет это приятно, так как обидно, когда тебя не понимают и не принимают в игры. Скажите, что его состояние не заразно.

Научите ребенка выстраивать личные границы, говорить: «Мне это неприятно», «А тебе будет приятно, если я так сделаю/скажу?» Объясните, что обязательно нужно рассказать взрослым о том, что с ним происходит, и они помогут разрешить ситуацию.

Важную роль играет и пример со стороны взрослых. Дети должны видеть, что родители и педагоги детского сада принимают особого ребенка. Взрослые должны организовать взаимодействие детей в игре.