Общественное объединение
**«Белорусская ассоциация помощи
детям-инвалидам и молодым инвалидам»**

Дорогая мама, дорогой папа...

Минск, 2012

Поэзия родителей

Я хочу сочинить
Песню
О твоем великолепии.
О твоем мягком маленьком тельце,
О твоих округлых ручках
С забавными маленькими пальчиками.
О смехе
В твоих раскосых маленьких глазках.
О маленьком круглом носике
И коротких кривых ножках,
Которые нехотя учились ходить.
И об улыбке,
Которая обнимает мир.
О, прелесть из прелестей!
Но какую музыку
Мне подобрать?
Трудно найти мелодию,
Которая сможет танцевать
В такт с тобой.
Цимбалы или вербная дудочка?
Капли дождя в траве,
Когда солнце неспешно
Играет на них,
Маленькие радуги,
Которые лопаются,
Зеркала,
Которые ловят мир
И отпускают его
С улыбкой.

Дорогая мама, дорогой папа...

К Вам обращаются такие же родители детей с умственными ограничениями. Несмотря на то что прошло уже несколько лет, мы все еще с трепетом вспоминаем о том дне, когда врачи сообщили, что наш ребенок имеет нарушения развития. Мы были подавлены и выведены из душевного равновесия:

«Я не знала, что мне делать дальше, когда врач сказал: «Ваш ребенок будет умственно отсталым». Я знала только, что теперь не смогу посмотреть в глаза мужу. Два дня ходила и думала, что сойду с ума. Я желала для нас - меня и моего ребенка - смерти. - Так всем будет лучше, - порой сверлила мозг и такая мысль».

Так или примерно так думал почти каждый из нас. Самой тяжелой была мысль о том, что мы будем жить в одиночестве с нашим ребенком и его проблемами, и никто не скажет, что будет завтра, как сложится наша дальнейшая жизнь. Планы на будущее, которые мы строили до рождения ребенка, рухнули как карточный домик. И если Вы уже узнали, что Ваш ребенок отстает в развитии - возможно, что у Вас будет такое же состояние, как и у нас тогда. Это сомнения и неуверенность, вина, но и надежды тоже…

Мы учились жить с нашими детьми, жить с радостью

На основании нашего опыта у нас возникло желание составить сборник советов. Мы хотим помочь Вам, хотим, чтобы мир обрел для Вас прежнее равновесие. Наши дети помогли нам найти этот путь.

Сегодня мы знаем, что только через любовь и заботу всей семьи для Вашей дочери или сына есть шанс развиваться в рамках их возможностей.

«После разочарований и болезненных размышлений мы пережили и много счастливых минут. Часто в конце долгого дня у нас было чувство внутреннего тепла и удовлетворенности. Чувство разделенной радости».

Такие открытия сделаете и Вы.

Эту брошюру не всегда будет приятно читать, так как преодоление трудностей, которые связаны с умственной ограниченностью ребенка, требуют много усилий. Но если мы прибавим немного мужества Вам и Вашему ребенку, мы достигли цели.

Шаг за шагом

Первые дни после того, как врач сообщил о серьезных нарушениях у ребенка, казались нереальностью. Эти первые дни, недели, даже месяцы были очень нелегки. Иногда казалось, что мы сойдем с ума.

На улице светило солнце, но для нас внешнего мира словно не существовало. Как будто все застыло, умерло, остались лишь боль и сомнения. Слова сочувствия других людей в нас не проникали, а если мы и слышали их, это не помогало.

Некоторые из нас переживали такие периоды, когда все восставало против диагноза, и мы требовали от врача найти путь лечения индивидуальным подбором медикаментов для нашего ребенка.

Так трудно приспособиться к новой действительности, для этого нужно время. Но ребенку это не объяснишь - он нуждается в Вас и Вашей силе сейчас, в данную минуту.

Как передать печаль и разочарование, когда родителям сообщают об умственной ограниченности ребенка? Душевная боль делает их раздражительными, озлобленными, они срывают свой нервный стресс на других. Не стесняйтесь, поделитесь горем с близкими друзьями или людьми, которым Вы доверяете. Вы не должны оставаться с этим один на один.

Если Вы так поступили, считайте, что Вы сделали первый шаг: Вы переживете эту боль. И шаг за шагом у Вас будут прибавляться новые силы. И каждый шаг будет приближать Вас к цели.

Многим из нас помогли регулярные записи в дневнике. Позже по ним можно проследить развитие ребенка или поговорить об этом.

Часто родители мучают себя тем, что пытаются найти в своем прошлом какие-то ошибки, которые якобы совершали. К чувству вины примешиваются страх, ограничения в исполнении супружеских обязанностей. Для этого не должно быть оснований.

Сегодня уже известно, что причин для нарушений в умственном развитии множество. И все-таки во многих случаях причина неясна. Однако с уверенностью можно сказать, что в большинстве случаев причину не следует искать в конкретном человеке.

ВАЖНО ТО, ЧТО САМ ДИАГНОЗ ЕЩЕ НЕ ГОВОРИТ О БУДУЩИХ ВОЗМОЖНОСТЯХ ВАШЕГО РЕБЕНКА. И как бы не велико было сомнение - не сдавайтесь! Ни в коем случае не сдавайтесь!

Время - ваш лучший друг

Со временем все Ваши проблемы нормализуются, все станет на свои места, и Вы будете получать много радости от общения со своим ребенком.

«В первые недели мы хотели быть одни, только с ребенком или с самыми близкими родственниками, друзьями. Когда знакомые мне что-то рассказывали, я не только не слушала, я не воспринимала их слов. Я не могла сосредоточиться, что-то вспомнить. У меня было такое чувство, будто я похоронила кого-то из близких. Мы с мужем не переставали мучить себя вопросом: «Почему это обрушилось на нашего ребенка?» Это длилось довольно долго, пока однажды мы не отважились задать вопрос: «А почему это случилось не только с нашим ребенком?» Очень медленно мы начали изменять ход событий».

Если Вы после признания умственной неполноценности Вашего ребенка сумели пережить этот шок, Вы поступите так же, как в свое время поступили мы. Вас ждет трудный период, но не отчаивайтесь.

Первый год жизни ребенка потребует от Вас много напряжения и энергии, придется приспосабливаться к новым обстоятельствам. Потом время работает на Вас, но в мыслях Вы часто будете возвращаться в тот период, удивляясь собственной беспомощности. Вы и мы были в ситуации, когда боялись, что болезнь ребенка изменит всю НАШУ жизнь, что у НАС не будет больше никакого права на выбор. Но позже Вы поймете, что умственная ограниченность Вашего ребенка внесла лишь некоторые поправки в уклад Вашей жизни, а основа Вашей семьи - неизменна.

«Теперь я и не знаю, чего так боялась, когда мы с ребенком вернулись домой из больницы. У меня был настоящий страх - страх перед неизвестностью ближайших месяцев. И я была приятно удивлена, когда обнаружила, что Катюша оказалась такой же, как и другие дети. Она плакала и кричала, когда уставала или была голодной, она улыбалась и гулила, когда все было в порядке».

НЕ ЗАСТАВЛЯЙТЕ СЕБЯ ВЗДРАГИВАТЬ ОТ СЛОВ «УМСТВЕННАЯ ОТСТАЛОСТЬ», А ПРОСТО РАДУЙТЕСЬ СВОЕМУ РЕБЕНКУ. У ВАС БУДЕТ МНОГО МОМЕНТОВ РАДОСТИ И УДОВОЛЬСТВИЯ ОТ ОБЩЕНИЯ С МАЛЫШОМ.

Мать дочери с синдромом Дауна так описывает свои переживания:

«Мы посетили врача, который должен был провести обследование нашей дочери. Его первые слова были: «У Вас прекрасный ребенок!» Он сказал это с неподдельным теплом и сердечностью. Первый раз через пять недель после рождения Даши нас похвалили - и это здорово подбодрило».

Перестройка семьи

«Все новорожденные требуют много времени и внимания, в этом Вадим не был исключением. Во время беременности мы подготовились к тому, что наш жизненный уклад на некоторое время придется подчинить новому члену семьи».

Каждый ребенок, появившийся на свет, вносит немало изменений в жизнь семьи. В случае если дочь или сын имеют интеллектуальные нарушения, эти изменения будут более значительными, так как потребуют больше усилий.

«Мы мучились вопросом: являются ли ограничения в умственном развитии нашего ребенка следствием болезни или стечением обстоятельств, сможем ли мы полюбить нашего ребенка? Но как иначе? Мы пестовали его с особой любовью и сочувствием. Это так легко: любить ребенка всем сердцем».

Каждая перестройка семьи имеет две стороны. С одной стороны, изменяется привычный ритм жизни, с другой - необходимо ставить перед собой новые требования. Со временем мы, родители детей с умственными ограничениями, заметили, что успешно преодолеваем требования повседневной жизни и при этом

развивается наша личность. Мы смогли, часто вместе с другими родителями, активизировать энергию и внутренние силы, о которых раньше и не подозревали. Возможно, Вы тоже сможете использовать новые требования, которые только что появились в Вашей жизни, как шанс развить свои возможности, знания, лучше узнать самих себя, сблизиться с супругом при выполнении общих задач. Изменить к лучшему жизнь семьи - это сейчас зависит только от Вас!

Что означает умственная ограниченность?

Вряд ли кому-либо другому, нежели родителям, дано лучше понять и узнать своего ребенка. Но даже им это не всегда легко удается, так как уже сам диагноз - «умственная отсталость» - наносит большую душевную травму.

Одной из причин того, почему умственно ограниченных детей так трудно понять даже собственным родителям, является то, что мы, исходя из личного опыта и ощущений, ничего не знаем о таких людях.

Мы можем приблизительно узнать, что значит быть глухим: закрыть уши и таким образом перенестись в мир глухих людей. Мы можем закрыть глаза и на короткое время, на один момент, попытаться пережить состояние слепоты.

Но как представить себе мир умственно ограниченного?

Мы постараемся объяснить, что значит умственная ограниченность и как она влияет на развитие ребенка. Только всегда помните: каждый ребенок, в том числе и с интеллектуальными нарушениями, имеет индивидуальные физические и умственные особенности. Опасайтесь возможности уйти в себя, если со временем

выяснится, что прогноз развития Вашего ребенка не улучшается, а, наоборот, ухудшается. Решающим является не умственная ограниченность. Важны личные предпосылки развития ребенка, определение путей развития.

Возможно, Вы уже сталкивались с понятием «множественные нарушения развития». При этом умственная ограниченность выражается не только в затруднении речи, движений, восприятия. О «множественных нарушениях» говорят тогда, когда четко выражены органические изменения, как, например, церебральный паралич, нарушения слуха и зрения.

Так же как и у любого ребенка, у Вашего малыша есть возможности, таланты и способности. Открыть их, развить - Ваша задача. Жизнь с ребенком - это как поездка по незнакомой дороге: за каждым поворотом, каждым подъемом на гору ждут новые пейзажи, которых Вы никогда раньше не видели. Так отправляйтесь же в эту дорогу открытий вместе с ребенком!

Умственная ограниченность оказывает на ребенка по меньшей мере двойное влияние: с одной стороны, его развитие происходит медленнее, с другой - шаги развития менее заметны. Это означает, что такой ребенок как физически, так и умственно отстает в развитии. Ребенку с умственными ограничениями нужно больше времени на каждую фазу его развития, некоторые из них так и остаются трудно достижимыми. Эти шаги можно сравнить со станциями вдоль железнодорожной линии: развитие - это поезд, который ведет ребенка от станции к станции, начиная с грудного возраста. Поезд, исходя из особенностей ребенка, может двигаться быстрее или медленнее. Иногда на одной из станций поезд стоит долго, иногда - лишь мгновенье.

Правильное осознание этого движения, которое преодолевает ребенок, поможет родителям и другим воспитателям вести ребенка от одной ступени к другой.

Ребенок учится с первого дня жизни и с помощью родителей, братьев и сестер запоминает все новое. В грудном возрасте и раннем детстве дети познают так много, как ни в одном другом периоде своей жизни.

Различные способности развиваются неравномерно

Некоторые примеры могут это подтвердить. Ребенок с умственными ограничениями может хорошо ходить и бегать, но у него может быть совершенно не развита речь или же ребенок употребляет слова, не понимая их значения.

Малыш может очень сердечно к кому-либо относиться, но делать это непродолжительно, так как его внимание рассеянно и непостоянно, или у него очень хорошо развита моторика, но он не может долго сосредоточиться на одном занятии.

Отсутствие связи отдельных элементов развития затрудняет контакт с умственно ограниченными людьми. Подсознательно мы ожидаем от окружающих нас людей слишком много. Часто бывает трудно понять что можно, например, очень хорошо считать в уме, но не иметь представления, как обходиться с деньгами. Ведь мы привыкли связывать эти умения автоматически.

Многие родители убедились в том, что ребенок своей любовью и добротой может растопить любые преграды. Ваш ребенок принадлежит семье, он празднует семейные праздники, у него в семье свое задание, он нашел в ней свое место:

«Наш Матвей побуждает нас к действиям своими чувствами и сердечностью. Когда мы в конце недели едем путешествовать или идем в гости, то кажется, что он радуется этому больше всех».

Развитие ребенка

Иногда мы склонны рассматривать жизненный успех в зависимости от материального достатка, интеллектуальных, спортивных побед или успехов в области искусства. Но жизнь может быть радостной и без достижений этих высот. Найдите радость в своем ребенке.

С Вашей помощью ребенок учится сначала выполнять простые, а со временем более сложные задания. При этом необходимо продвигаться малыми шагами до тех пор, пока не будет выполнено все задание. Необходимо все время закреплять шаги, достигнутые ранее. Когда одна ступень развития преодолена, ребенку под силу более сложные задания, но при этом он не должен терять желания выполнять или возвращаться на раннюю ступень развития.

Путь, который преодолевает умственно ограниченный ребенок в своем развитии, более сложный. Тот, кто хочет ему помочь, должен, соизмерив свои силы, вступить на эту стезю.

Ваша семья может сделать очень много, обучая ребенка в первый год его жизни. Вам нужно применить все необходимые терапевтические меры. Этими активными действиями Вы поможете не только ребенку, но и себе.

Если Вы, как мать и отец, можете что-то сделать, если у Вас есть желание осуществить определенные задания, тогда изменится и Ваше состояние. Вы преодолеете сомнение и не будете ждать «чуда».

Входить в жизнь с игрой

«Когда я была молодой матерью, лет двадцати, мне не приходило в голову обучать чему-либо малыша. Я думала, что его развитие - естественный процесс, который происходит автоматически, а нам нужно

только следить за правильным питанием, одеждой, свежим воздухом. Конечно, муж и я играли с ребенком, доставляя ему радость. Но о том, что в процессе игры мы его обучаем, развиваем, не знали».

Психологи доказали, что игра для ребенка - весьма важное занятие. В игре ребенок шаг за шагом познает себя, свое окружение, свою роль в этом окружении. За обыденным выражением «учиться играя» стоит глубокий смысл сути детского развития.

Сегодня это развитие необходимо, чтобы создать ребенку хороший старт в жизнь.

Наши дети зачастую менее активны и предприимчивы, чем другие. Желание вступить в контакт с миром, открыть или сделать что-либо новое воспринимается ими слабее, чем другими детьми. Многие дети с умственными ограничениями, на первый взгляд, очень спокойны. К сожалению, родители уделяют этому «спокойному ребенку» гораздо меньше времени, чем малышу, который плачет, требуя к себе внимания. Но как раз для этого ребенка контакт и занятия, как «стартовая помощь», особенно важны.

Через игрушки и развивающие игры Ваша семья может правильно сформировать развитие ребенка.

Замедленное развитие умственно ограниченного ребенка не должно сравниваться родителями с поведением других детей. Ошибаются те родители, которые перестают ожидать от своего ребенка слишком многого из-за того, что он с умственными ограничениями. Ребенок может достичь гораздо большего.

Как правильно развивать способности ребенка, Вы сможете узнать, своевременно обратившись к специалистам.

Обучение ходьбе

Ходьба - одно из сложных заданий. Этот процесс начинается с того, что ребенок должен научиться координации движений. Он учится видеть многое в своем окружении. Постепенно этот мир расширяется. Растет

желание ребенка самому передвигаться в пространстве. Вы можете помочь малышу увидеть окружающий мир уже в первые месяцы жизни из детской коляски или кроватки, поместив в них цветные, яркие, подвижные игрушки. Это могут быть деревянные игрушки на шнуре, подвешенном над кроваткой или коляской. Позже, прикасаясь руками к игрушкам, ребенок может потрогать все, что видит перед собой.

Как следствие, ребенок учится поднимать голову, когда лежит на животе. То, что нам кажется само собой разумеющимся, для малыша - постоянный прогресс. Он учится не только замечать все в своем окружении, но и развивать, контролировать различные части своего тела.

Все эти шаги развития проходит и ребенок с умственными ограничениями, но медленнее, чем другие дети. Родители видят, что первый шаг в познании окружающего мира дается ему тяжелее всего.

Для родителей важно разбудить интерес ребенка, поддержать его и привить правильное восприятие окружающего мира. Для этого имеется много игр, целый ряд из которых Вы наверняка уже знаете или можете изобрести.

Обучение речи

С рождения дети знают, что своим криком они привлекают к себе внимание окружающих и выражают свою потребность в пище. С кормлением связаны и другие явления: ребенок ощущает тепло и близость, когда его держат, он чувствует поглаживание матери, которая ему улыбается, дает ему подержать палец, качает его, поет и делает многое другое. Этот телесный контакт в первые дни жизни играет решающую роль для гармоничного развития ребенка.

В игре ребенок познает, что его смех - это награда за усилия матери. Она, со своей стороны, выражает свою радость не только словами, смехом, но и определенной тональностью. Этим она еще больше привязывает к себе ребенка.

Малыш чувствует радость и его смех усиливается. От первого смеха до первого слова - огромная дистанция. Он гулит, лепечет, смеется, потом начинает «щебетать», тренируя свой язык. Начинает формировать звуки и экспериментирует своими губами и языком, беспрерывно «болтает» сам с собой. Все эти звуки - шаги, каждый из которых вырабатывает навыки, их нужно сформировать, пока ребенок не начнет употреблять отдельные слова. Вы должны помогать ему учиться этому, как помогаете в первый раз засмеяться. Если вы шаг за шагом будете эти навыки изменять и улучшать, ребенок привыкнет к тому, чтобы повторять эти исправления.

Говорите с ребенком спокойно и дружелюбно, когда кормите или качаете его. Поглаживайте ребенка, сопровождая эти ласки нежными словами. Поглаживайте ему руки и ножки, животик и делайте это с улыбкой, воркованием. Ласково приговаривая, поверните его лицом к себе, качайте, напевайте мелодию.

Таким образом, ребенок начинает понимать речь, чувствует изменения тона. Родители и малыш еще больше сближаются. Часто звук, его сила и интонация выражают смысл сказанного: из собственного опыта мы знаем - уже по интонации можно понять, что нам хотят сказать. «Звук делает музыку» - и это действительно так.

Дети с умственными ограничениями при обучении речи значительно медленнее преодолевают ступени развития. Главная задача родителей научить ребенка выражать свои чувства. Жесты, мимика, движения тела и интонация - это тоже речь.

Помните, чрезмерные требования могут привести к тому, что ребенок не будет пытаться учиться говорить.

Повседневные требования

В первые годы жизни малыш учится познавать мир. Это относится и к ребенку с умственными ограничениями.

Прежде всего, он постигает главное: учиться жить с людьми.

Все шаги, которые он предпринимает - предпосылка к его жизни в окружающем мире.

Способность жить среди людей и находить с ними общий язык имеет большое значение для дальнейшей жизни ребенка. То, что нужно больше всего Вашему малышу - это независимость в Вашей семье.

В ограниченном мире маленького ребенка проявляются все человеческие отношения. Поэтому его нужно постоянно воспитывать, прививать навыки, учить определять свое место в жизни. Естественно, большую роль здесь играют врожденные данные.

Перед семьей - отцом, матерью, братьями, сестрами, бабушками и дедушками стоит задача обходиться с ребенком как можно естественнее, воспитывать его, формировать навыки, но не следует баловать и чрезмерно требовать.

При таком поведении взрослых ребенок лучше всего выразит свои возможности и навыки.

Родители

Сообщение, что Ваш ребенок - умственно ограниченный обрушивается на Вас. Повседневность, некоторые привычки, отношение и распределение занятий в семье следует пересмотреть. Важно, чтобы родители вновь обрели уверенность в себе. Мы хотим дать Вам совет из нашего собственного опыта, чтобы Вы по-новому сориентировались в быту.

Не только ребенок учится в первый год жизни многому, но и родители тоже. Детям с умственными ограничениями нужно уделять больше внимания и проявлять больше терпения. Мы через это уже прошли и хотим помочь Вам.

«Я правильно это делаю?» Этот вопрос не раз будет вставать перед Вами, а возможности сравнивать на первых порах немного.

Чтобы научиться, например, игре в шахматы, нужно уяснить ряд правил. Но лучше всего это можно сделать лишь в процессе игры. Так же и в воспитании ребенка. «Не строг ли я? Не слишком ли лоялен?»

«Должен ли я брать ребенка на руки, когда он плачет? Должен ли я дать ему накричаться? Не слишком ли часто малыш находится в центре внимания нашей семьи? Стоит ли уделять ему столько внимания?» На эти вопросы нет прямого ответа. В каждой ситуации Вы должны вести себя сообразно происходящему. Если Вы доверяете тем методам, которые уже опробованы на других детях, то можете применять их в воспитании ребенка с умственными ограничениями, предварительно проконсультировавшись со специалистами.

Иногда отцам бывает сложнее установить связь с ребенком. Из-за занятости они меньше времени проводят с ним. Нередко у пап возникает чувство, что они находятся «за бортом» семьи, что слишком много времени в семье уделяется ребенку. Откровенный разговор между супругами может во многом помочь в этой ситуации.

С другой стороны, мать, особенно в первый год жизни ребенка, очень занята. Отец должен помочь ей, переложив часть забот на себя.

«Лишь с того времени, когда ежедневные заботы по воспитанию малыша взял на себя муж, я вновь узнала, что значит быть хоть немного отключенной от семейных дел. Муж, кроме того, привязался к Антону, когда начал чувствовать за него ответственность».

Попытайтесь найти контакт с другими родителями детей с нарушениями развития, живущими по соседству, или найдите адреса общественных объединений родителей, клубов или центров помощи семье.

Сравнение с другими людьми, находящимися в схожих ситуациях, придаст Вам уверенности и поддержит Вас. Посоветуйтесь со специалистами, которым доверяете. Прибегните к помощи посторонних, чтобы найти новые пути в решении проблемных ситуаций.

Маленькие ежедневные радости

Воспитание ребенка - не только труд, но и счастье. Ребенку с умственными ограничениями нужно больше прилагать усилий, чтобы начать ползать, произнести первые звуки. Эти маленькие шаги доставляют большую радость, например, когда малыш научится садиться, начнет ползать, сделает первый шаг.

У других детей первые шаги рассматриваются как само собой разумеющееся. У наших детей - это настоящее событие в жизни семьи, о котором долго говорят, откуда черпают силы, когда следующего большого шага приходиться ждать. Эти маленькие, ежедневные радости не прекращаются с ростом ребенка. Позже придет, возможно, день, в который ребенок ясно даст понять, что голоден, что он может самостоятельно сделать покупку и проехать в общественном транспорте.

Возможные трудности в браке

Умственная ограниченность Вашего ребенка ложится тяжелым грузом на семью. Это обстоятельство может вызвать кризис в отношениях между мужем и женой и со временем привести к серьезным конфликтам.

Попытайтесь все проблемы решать вместе. За советом и помощью можно обратиться к верным друзьям. Кроме того, в Беларуси есть центры для родителей, где могут Вам помочь. Возможно, Вы найдете в группе родителей семью, с которой обсудите эти проблемы. Но в любом случае вы не должны упускать такой шанс. Это не стыдно - просить совета у других людей, этому нужно учиться - просить о помощи.

Животрепещущий вопрос: можем ли мы еще иметь детей?

То, что у Вас родился ребенок с нарушениями развития, не означает, что другие дети будут иметь умственные ограничения, действительность скорее противоречит этому утверждению. Но, несмотря на это, речь идет о персональном решении, которое каждая семья должна принять сама.

Возможно, за советом стоит обратиться к семьям, где есть другие дети.

Братья и сестры

Если в семье есть братья и сестры, то ограниченность брата или сестры касается и их. Относитесь с доверием к другим детям. Объясните им как можно раньше, в чем суть ограниченности и какую особую поддержку семье нужно оказывать. Избегайте лишней нагрузки, она должна соответствовать возрасту.

«Я всегда тайно желала маленького братишку, и когда родился Саша, с самого начала очень гордилась им. Долго я не могла понять особую заботу мамы, так как была еще слишком мала. Но со временем научилась играть с братом, и даже помогала ему выполнять различные задания».

Так описывает сестра мальчика с синдромом Дауна свое отношение к нему. Для этой девочки ограниченность брата не была лишней нагрузкой. Так же и для ее подруги Саша не был обузой.

Но несмотря на это, случаются ситуации, когда ограниченность малыша является большой нагрузкой на всю семью. Поэтому родителям бывает нелегко сбросить с себя это сравнение и заботу, даже когда в конце недели они проводят время с другими детьми. Важно, чтобы семья не замыкалась только на ребенке с ограничениями.

Друзья и родственники

Скорее всего, известие, что у Вас родился ребенок с нарушениями развития станет шоком и для ваших родных, близких, друзей. Не всегда они смогут сразу принять изменившуюся жизненную ситуацию, дать необходимый совет. Им тоже нужны время и помощь, чтобы приспособиться к новым обстоятельствам.

Тот, кто станет искать «виновного» в ограниченности ребенка, должен побеседовать со специалистами, чтобы получить разъяснение.

Это звучит парадоксально, но Ваши друзья и родные нуждаются в помощи в первую очередь. Они должны узнать от Вас, как нужно общаться с Вашим ребенком. Проведите с родными разговор, по возможности скорее и откровеннее, о нарушениях Вашего ребенка. Объясните, какое влияние оказывают они на ребенка, что необходимо сейчас малышу, почему Ваш распорядок дня полностью зависит от потребностей ребенка. Попытайтесь вовлечь их в совместную работу по уходу за малышом. Например, при укачивании можно прибегнуть к их помощи, дайте им почитать эту брошюру. Но прежде всего, не делайте из ограниченности ребенка вечную тему разговоров с окружающими. Постарайтесь вести себя как можно более нормально и естественно с родными и друзьями.

«У бабушки и дедушки, дядей, тетей, соседей мы находим понимание и поддержку, но так было не всегда. Даже хорошие друзья сочувствовали нам и ребенку. А нам не нужно было сострадания, сочувствия. Мы искали помощь для нашего мальчика, чтобы вывести его из замкнутого внутреннего состояния, из «заключения» по отношению к окружающему миру. В конце концов стало ясно, что дружба рушится и над семьей сгущаются «черные тучи».

Оправданный риск

Люди с интеллектуальными нарушениями нуждаются в защите и помощи намного больше, чем другие. Поэтому зачастую родители и специалисты убеждены в том, что их нужно постоянно оберегать, что сами они не справятся с трудностями.

Стремление исключить любой риск - значит не дать возможности детям с умственными ограничениями попробовать самостоятельно решить проблемы и, как следствие, лишить их шанса проявить самостоятельность.

Малышу необходим риск, в той мере, в которой он встречается у нас в повседневной жизни. При этом они получают шанс решать сами - учатся на ошибках. Конечно, есть ситуации, когда риск слишком велик, а цена за ошибку слишком высока. Поэтому важно уяснить, что ребенок, попав в водоворот жизни, или выплывает, или тонет. Эти решения, например, когда Вы оставляете ребенка одного в комнате или разрешаете ему без сопровождающего пойти к другу по соседству, следует принимать всей семьей. Такие решения позже будут означать: одного можно отпускать за покупками, разрешать самому ездить на трамвае и т.д.

С каждым шагом связан риск, но с каждым этим шагом ребенок учится, вырастая, нести большую ответственность за свою жизнь.

Окружение

В нашем обществе все еще сильны стереотипы в отношении людей с умственными ограничениями. И мы, родители, не защищены от плохого отношения со стороны окружающих. Но есть и другая сторона: многие из нас делают потрясающие открытия, оказывается, вокруг есть много людей, готовых нам помочь. У Ваших знакомых, соседей, коллег по работе в первое время все происходит так же, как и у Вас: им нужно было

время, чтобы обдумать, чего же у Вашего ребенка «не хватает», но потом они понимают, какие положительные особенности он может развивать, какую радость он несет.

«Однажды, когда Даниил громко прочел текст плаката нашей соседке, она была потрясена, что мальчик умеет читать. С тех пор ее отношение к нему в корне изменилось. Она стала приветлива, иногда приносит ему маленькие подарки, а время от времени приглашает присмотреть за своим малышом».

Важно, чтобы и окружающие Вас люди принимали участие в жизни ребенка, а не смотрели и не говорили с ним как с ограниченным. И если Ваши друзья, соседи или родственники хотят больше узнать о нарушениях развития детей, они могут обратиться за помощь в офис общественного объединения «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам» (www.belapdi.org), где есть литература, которая поможет им ответить на многие вопросы.

Воспитывать в семье или с рождения поместить в детский дом?

Семья - это лучшее окружение, в котором должен расти и развиваться любой ребенок.

Здесь люди, которые близки ему, которым он доверяет и на которых может положиться. Находясь на руках матери или отца, он учится выражать свое согласие и благодарность, радость и удивление. Никакой детский дом не заменит семью. Но бывают и безвыходные ситуации, когда с раннего детства родители вынуждены искать приют для ребенка: мать или больна, или слаба, в семье очень тяжелое материальное положение, есть другие дети с нарушениями развития или же - мать-одиночка. Иногда у нее нет другого выхода, когда, например, она вынуждена работать и не может присматривать за ребенком днем.

Решение поместить ребенка в детский дом очень непростое. Поэтому оно ни в коем случае не должно основываться на «благих» советах «доброжелателей». Это решение обязаны принять только Вы сами.

Среди нас тоже были такие, кто в первое время подумывал о помещении детей в детский дом. Но многие позже пришли к выводу, что как раз в первые месяцы, а часто и в первые годы жизни ребенок с нарушениями развития не становится большой нагрузкой для других членов семьи. Нагрузка бывает больше душевная, чем физическая. Поэтому Вы должны дать шанс ребенку и Вашей семье привыкнуть друг к другу.

Возможно, после того как вы поместили ребенка в детский дом, у Вас будут сомнения, правильное ли решение Вы приняли. Возможно, найдутся люди, которые назовут Вас «кукушкой» - не обращайте внимания на это. Делайте так, как это будет лучше для Вас и Вашего ребенка.

Жизнь как у других

Люди с умственными ограничениями могут развиваться. Это означает, что нарушения компенсируются, насколько это возможно, за счет обучения, вспомогательных средств и приспособления окружающей обстановки так, чтобы уменьшить возможные затруднения. Отстающие в умственном развитии способны на большее, чем считалось ранее, если только дать им в достаточном объеме соответствующую социальные стимулы, которые возможны лишь при жизни в обществе.

Люди с умственными ограничениями имеют право быть такими, какие они есть. В последние годы многие стали подвергать сомнению стремление «натаскать» подопечных с задержкой умственного развития. Ведь им нужны не только постоянные занятия и тренировка, им необходимо почувствовать, что их признают такими, какие они есть. Этот взгляд предполагает комплексный подход и видение человека в многообразии сторон его личности, а не только его практических навыков.

С конца 90-х годов прошлого столетия в Беларуси начала выстраиваться **система помощи** детям с особенностями развития, начиная с раннего возраста. Во всех регионах открыты центры коррекционно-развивающего обучения и реабилитации. Все они работают по принципу дневного стационара, что позволяет родителям решать проблемы устройства на работу и отдых. Адреса и телефоны эти центров Вы сможете узнать, обратившись в управление образования по месту жительства.

И ПОМНИТЕ: КАЖДЫЙ ЧЕЛОВЕК ЦЕНЕН. НЕЗАВИСИМО ОТ ТОГО, КАКОЙ ОН И КАКИХ УСПЕХОВ МОЖЕТ ДОСТИГНУТЬ. ЧЕЛОВЕЧЕСКАЯ ЖИЗНЬ ЦЕННА САМА ПО СЕБЕ. ЖИЗНЬ И ЕСТЬ СМЫСЛ ЖИЗНИ.

Рекомендуемая литература:

1. Борре, Б. и др. Эпилепсия: Вопросы и ответы. - Мн.: БелАПДИиМИ, 2001. - 80 с.
2. Вспомогательные средства и приспособления в помощь детям с нарушениями функций опорно-двигательного аппарата. Методическое пособие для родителей и специалистов. - Мн.: БелАПДИиМИ, 2009. - 32 с.
3. Методика учебно-воспитательной работы в центре коррекционно-развивающего обучения и реабилитации: Учеб.-метод.пособие / Под ред. Гайдукевич С.Е. - Мн.: БГПУ 2009. - 276 с.
4. Маккланахан, К. Кормление и уход за младенцами и детьми с особыми нуждами. - Мн.: БелАПДИиМИ, 2006. - 44 с.
5. Нэнси, Ф. Уход за ребенком с церебральным параличом. - Мн.: Минсктиппроект, 2003. - 256 с.
6. Обучение и воспитание детей в условиях центра коррекционно-развивающего обучения и реабилитации: Пособие для педагогов и родителей / С.Е. Гайдукевич и др. - Мн.: УО «БГПУ им. М.Танка», 2007. - 144с.
7. Смотри и двигайся. Несколько типовых игр для детей с нарушенным двигательным аппаратам. - Мн.: БелАПДИиМИ. - 40 с.
8. Фюр, Г. «Запрещенное» горе. - Мн.: Вараксин А.Н., 2008. - 76 с.
9. Шоплер, Э., Ланзинд, М., Ватерс, Л. Поддержка детей с аутистическими нарушениями от 0 до 6 лет. Сборник упражнений для специалистов и родителей. - Мн.: Медисон, 2009. - 200 с.

Содержание