

«Особые дети».

Когда родители узнают об инвалидности своего ребенка или другом хроническом заболевании, они вступают в жизнь, полную сильных эмоциональных переживаний, трудных выборов, взаимодействия с различными специалистами и постоянной потребности в информации и услугах. Вначале родители могут растеряться, почувствовать себя одинокими, не зная, с чего начать, где искать информацию, просить помощи и понимания. Это пособие было создано специально для тех родителей, которые испытывают недостаток в информации – тех, кто только что узнал об инвалидности своего ребенка, или тех, кто жил с этой новостью некоторое время, для всех тех, кто нуждается в новой информации и поддержке. Это пособие поможет родителям начать поиск информации, мы также надеемся, что оно будет полезно и специалистам, работающим с семьями, помогая им осознать, как появление ребенка с инвалидностью может повлиять на жизнь семьи.

Когда вы узнаете, что у вашего ребенка задержка в развитии ли другая инвалидность, которая может быть – а может и не быть – точно установлена, это для вас не просто информация, это «Весть». Эти строки написаны матерью, которая пережила подобную ситуацию и хочет поделиться своими переживаниями с другими.

Сообщение о том, что у вашего ребенка проблемы в развитии – это удар. Кто-то сравнил бы эти дни с ощущением черного мешка, надетого на голову, который мешает видеть, слышать и думать. Один родитель описал свои ощущения как удар ножом в сердце. Может быть, эти описания покажутся слишком драматичными, но можно сказать, что они, наоборот, недостаточно полно описывают те эмоции, которые переполняют сердца и мысли родителей, когда они узнают «плохие» новости о своем ребенке.

Можно сделать многое, чтобы помочь себе в эти дни. Для того, чтобы понятнее обсудить полезные вещи, которые могут помочь вам пережить этот сложный период, давайте вначале рассмотрим типичные реакции.

Типичные реакции

Родители, узнав об инвалидности своего ребенка, реагируют похожим образом. Первая реакция – *непринятие*: «это не могло случиться со мной». Непринятие быстро сменяется *злостью*, которая может быть направлена на медицинских работников, которые рассказали вам об инвалидности ребенка. Злость может повлиять и на взаимоотношения между супругами, с дедушками и бабушками, с другими важными для семьи родственниками. Такое ощущение, что злость – сильнейшее чувство, через которое проходят все. Ее порождает чувство большого горя и огромной неожиданной потери, которое невозможно объяснить или побороть.

Страх – еще одна реакция. Люди больше боятся неизвестности, чем известности, точная информация о диагнозе и перспективах ребенка в будущем пугает меньше, чем неизвестность. В любом случае, однако, страх за будущее ребенка – это чувство, испытываемое всеми: каким будет ребенок в пять, двенадцать, двадцать один? Что с ним будет, когда я умру? Потом возникают другие вопросы: «Он когда-нибудь выучится? Сможет ли он окончить колледж? Сможет ли он любить, жить, смеяться, делать все то, о чем мы мечтали?»

Другие вопросы без ответов порождают страх. Родители боятся, что состояние ребенка может быть самым худшим из возможных. В течение многих лет я общалась с родителями, которые говорили, что их мысли были исключительно пессимистичны. В голову приходят воспоминания о людях с инвалидностью, встреченных раньше. Есть страх неприятия со стороны общества, страх того, как такая ситуация повлияет на жизнь братьев или сестер, вопрос будут ли еще дети в этой семье, сомнения в том, будет ли муж или жена любить этого ребенка. Такие мысли могут просто обескуражить человека.

Далее следует *вина*, вина и беспокойство по поводу того, что они – родители – могли стать причиной инвалидности ребенка. Они думают: «Я сделал что-то не так? Я наказан за что-то? Я недостаточно следила за собой во время беременности? Следила ли моя жена за собой во время беременности?» Лично мне всегда казалось, что моя дочка упала с кровати и ударилась головой, когда была маленькая, может, ее уронили братья или сестры и не сказали мне.

Иногда чувство вины может выражаться в религиозном аспекте в виде наказания или кары божьей. Часто родители плача спрашивают: «Почему я? Почему мой ребенок? Почему бог дал это мне?», как часто мы поднимаем глаза к небу и спрашиваем, что мы сделали, чтобы заслужить такое испытание. Одна молодая мама однажды сказала мне: «Я чувствую себя такой виноватой, ведь ни разу в жизни у меня не было трудностей и лишений, а сейчас бог дал это мне».

Замешательство также характерно для этого периода. Оно происходит от того, что человек не до конца понимает, что происходит и что произойдет. Замешательство проявляется в бессоннице, неспособности принять решения, эмоциональной перегруженности, информация может казаться неясной и искаженной. Вы слышите слова, которых раньше нигде не слышали, термины, которые описывают то, что вы не понимаете. Вы пытаетесь понять и найти смысл в той информации, которую вы получаете. Часто родители и те, кто пытается донести информацию об инвалидности, ребенка говорят на разных языках.

Бессилие, невозможность изменить ситуацию очень сложно принять. Родители не могут изменить тот факт, что у их ребенка есть инвалидность, но им нужно чувствовать, что они могут справиться со своими жизненными проблемами. Очень трудно заставить себя прислушиваться и следовать рекомендациям, суждениям и мнениям других людей. Более того, эти другие люди – часто незнакомцы, с которыми пока не выстроены доверительные отношения.

Разочарование. Тот факт, что ребенок несовершенен, задевает его родителей и бросает вызов их системе ценностей. Это чувство вместе с представлениями о ребенке, которые были до того, могут привести к невозможности принять ребенка, как ценную, развивающуюся личность.

Непринятие. Непринятие может быть по отношению к ребенку, медикам, супругу. Одной из самых сильных форм неприятия, которая встречается редко, является тайное желание смерти ребенка. Такое чувство посещает родителей, находящихся в глубокой депрессии.

В такой период, когда столько разных чувств переполняют сердце родителей, сложно измерить, насколько сильно то или иное чувство. Не все родители проходят через именно такую последовательность ощущений. Но при всей сложности ситуации очень важно для родителей понимать те чувства и эмоции, которые они испытывают, понимать, что они не одни и могут предпринять конструктивные действия, поскольку существуют места, где можно найти помощь и поддержку.

Ищите помощи других родителей. Первый совет: найдите других родителей ребенка с инвалидностью и попросите их помочь. Существует много организаций и групп родителей детей-инвалидов, которые помогают другим родителям.

Говорите с вашим супругом, семьей и другими значимыми для вас людьми.

Зачастую супруги не делятся друг с другом чувствами, возникающими по поводу проблем ребенка. С другой стороны, супруги часто обеспокоены тем, что не могут поддержать друг друга. Общаясь в сложные времена, эти пары становятся сильнее. Важно понимание того, что вы можете по-разному воспринимать свою роль, как родители, видеть разные пути решения проблем. Постарайтесь рассказать друг другу, что вы чувствуете, и понять другого, если ваши мнения не совпадают.

Если у вас есть другие дети, говорите с ними тоже, не забывайте о них, удовлетворяя их эмоциональные потребности. Если вы чувствуете себя опустошенными и не можете нормально общаться с другими вашими детьми, найдите в вашей семье человека, который на время возьмет на себя эти обязанности. Боль, разделенная, не так тяжела, иногда помочь может и

профессиональный психолог. Если вам кажется, что это принесет результаты, используйте и помощь профессионалов.

Советы:

1. Начнем с Вас.

Даже если Вы молчаливы от природы - все равно говорите с малышом. Ребенок легче понимает обращенную к нему речь, если она объясняет, что происходит с ним и вокруг него. Поэтому сопровождайте свои действия словами.

2. Встреча взглядов.

Озвучивайте любую ситуацию - но только если Вы видите, что ребенок слышит и видит Вас. Не говорите в пустоту, смотрите ему в глаза. Это особенно важно, если ребенок чрезмерно активен и постоянно двигается. Если Ваш малыш еще только лепечет или говорит мало слов, старайтесь, чтобы он видел Вашу артикуляцию.

3. Говорите четко.

Говорите просто, четко, внятно проговаривая каждое слово, каждую фразу.

Известно, что дети очень чутки к интонации; поэтому каждое слово, на которое падает логическое ударение, старайтесь произносить как можно более выразительно.

4. То же, но по – разному.

Повторяйте многократно одно и то же слово. При повторении фразы меняйте порядок слов («папа пришел, пришел наш папа», «Мячик упал, упал мячик, упал»). Это позволяет ребенку легче услышать и понять, что фразы делятся на слова.

Но: не переусердствуйте.

Не употребляйте слишком длинных фраз. Не перегружайте ребенка, предъявляя ему сразу большое количество незнакомых слов. Чаще сами говорите то, что хотите услышать: простые фразы из 2-3 слов, с паузой между словами.

5. Очень важно: хорошее настроение.

Старайтесь произносить новое слово в эмоционально благоприятной ситуации. В таких условиях ребенок лучше обучается и впитывает новую

информацию гораздо лучше, чем в нейтральной или неблагоприятной ситуации.

6. Все чувства – в союзе с речью.

Очень важно, чтобы ребенок, постигая что-то новое, имел возможность не только видеть новый предмет, но и трогать, нюхать, щупать его - то есть изучать различными способами. Если Вы видите, что ребенок что-то трогает, с чем-то играет, сразу же назовите этот предмет несколько раз - коротко, четко, выразительно.

7. Учите в игре.

Играя, учите подражать (две собачки лают, две кошки мяукают; переклички «мяу-мяу»). Специально создавайте такие игровые ситуации, где ребенку понадобится звукоподражание, либо надо будет произнести какие-то слова для того, чтобы игра состоялась. Обратите внимание – побуждаете не Вы, а ситуация.

8. Не предупреждайте его желаний.

Некоторые родители пытаются угадать желания своего ребенка, часто предупреждая их в тот самый момент, когда они только появляются. В случае у малыша нет необходимости произносить что-либо - достаточно просто посмотреть, протянуть руку. В такой ситуации есть опасность задержать ребенка на стадии жестового общения. И хотя жест - тоже общение, не стоит задерживаться на этом уровне. Постепенно формируйте у малыша потребность говорить.

9. Расширяйте словарь малыша.

Ребенок владеет словом на двух уровнях: понимает его - это пассивный словарь; говорит - это активный. Активный может быть еще совсем мал. Но если Вы пополняете ресурс понимания, это обязательно приведет к так называемому лексическому взрыву. И в дальнейшем ребенок перенесет в активный словарь то, чему вы научили его, разглядывая вместе картинки, читая книжки и комментируя свои действия. Старайтесь ввести в его пассивный словарь названия вещей, которые его окружают (игрушки, кухонная утварь, предметы быта), названия вещей и существ на картинках в книжках и, конечно, имена родственников и близких людей. Научите ребенка показывать, «где ручки, где ножки» (у куклы, у Вас). Часто спрашивайте: «Где стол?», «Где киса?» и т.д.

10. Ведите дневник.

Фиксируйте его речевые достижения, записывайте, сколько слов он уже понимает, какие слова произносит, в каких ситуациях - так вы сможете день за днем судить о его успехах.

11. Развивайте фонематический слух.

Учите ребенка прислушиваться к различным звукам и давайте им речевое обозначение: водичка течет: с-с-с, жук жужжит: ж-ж-ж, ветер гудит: у-у-у и т.д.

Обращайте внимание ребенка на различное звучание (с-с-с, з-э-з, ш-ш-ш ж-ж-ж), побуждайте различать слова, отличающиеся одним звуком (крыса-крыша нос-нож, уточка-удочка и т.д.).

12. Не пренебрегайте звукоподражанием.

Для детей, которые поздно начинают говорить, очень полезно использовать слова типа «бух», «ку-ку», «оп», «на», «дай» и другие короткие слова: состоящие из одного или двух одинаковых слогов. Эти слова основаны на звукоподражаниях, легки для усвоения и облегчают ребенку начальные стадии вхождения в речевую стихию. Потом они уйдут сами собой, станут ненужными, но пока не пренебрегайте ими, сейчас они нужны Вашему ребенку.

13. Читайте, читайте, читайте.

Читайте короткие стихи, сказки. Перечитывайте их много раз - не бойтесь, что это надоест ребенку. Дети гораздо лучше воспринимают текст, который они уже много раз слышали. Если это возможно, постарайтесь разыграть стихотворение – покажите его в лицах и с предметами; предметы эти дайте ребенку потрогать, поиграть с ними. Дождитесь, когда ребенок хорошо запомнит стихотворение, уловит его ритм, а затем пробуйте не договаривать последние строки, предоставляя это делать малышу. Пойте простые песенки, помогая ему воспринять ритм и воспроизвести его.

14. Пальцы помогают речи.

Обратите особое внимание не развитие мелкой моторики - точных движений пальцев руки. Это тесно связано с развитием речи. Лепка, рисование, «пальчиковый театр», игры с мелкими предметами - все это поможет речи, а в будущем - и письму.

15. Будьте терпеливы, снисходительны и ... осторожны.

Если Ваш малыш неверно произнес какой-либо звук, никогда не смейтесь и не повторяйте за ним неправильное произношение слова. Тут же

повторите слово -правильно, стараясь перехватить взгляд ребенка. Возможно, он сможет повторить за Вами. Если не сможет или не захочет, не расстраивайтесь. Будьте терпеливы! Он обязательно повторит за Вами, когда придет время. Он учится и на собственных ошибках, постоянно сравнивая свое произношение с Вашим, поэтому не слишком фиксируйте внимание на неправильном произношении - это может вызвать обратную реакцию.

16. Только Вы!

Помните: только Вы и Ваша вера в силы и способности своего ребенка могут помочь ему развиваться. Не забывайте активно радоваться его успехам, чаще хвалите своего малыша.