

ИНФОРМАЦИОННАЯ ПОДДЕРЖКА СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА

Особую важность для позитивного изменения родительского сознания и мотивации в отношении детей с синдромом Дауна приобретает информационная поддержка. Роль родителей в воспитании этих детей трудно переоценить. Многие родители прилагают просто титанические усилия, чтобы создать благоприятные условия для развития своего ребенка. Однако часто им не хватает знаний и умения, иногда мешают ложные представления. Отсутствие объективной информации о результативности современных методов психолого-педагогической реабилитации и коррекции усугубляет моральное состояние родителей, которые, как правило, испытывают психологический шок. Эмоциональные переживания родителей проявляются в остром чувстве несамореализованности, ощущении неполноты чувства материнства и отцовства. Из-за дезорганизации они сами нуждаются в психотерапевтической помощи, при отсутствии которой оказываются неспособными рационально помогать ребенку.

Необходимость информационной и социально-педагогической поддержки этих семей очевидна. Развитие ребенка с синдромом Дауна в огромной степени зависит от семейного благополучия, участия родителей в его физическом и духовном становлении, правильности воспитательных воздействий. Целенаправленная работа педагогов, психологов, медиков с родителями данной категории должна включать те направления, которые помогут интеграции ребенка в общество:

- сообщение оптимальной информации по физиологии, психологии и педагогике этих детей и перспективах развития (прогноз, профилактика, тактика лечения сопутствующих заболеваний);
- выявление наиболее трудных в психологическом плане моментов в жизни семей;
- оказание консультативной и практической помощи по вопросам реабилитации, коррекции развития, воспитания детей в семье.

Академик Л. М. Шипицына в книге «"Необучаемый" ребенок в семье и обществе» перечислила ключевые черты, которыми должны обладать родители, чтобы их любовь стала силой, формирующей характер ребенка, его психическое состояние. Она считает, что:

- родители должны иметь веру в жизнь, внутреннее спокойствие, чтобы не заражать своей тревогой детей;
- строить свои отношения к ребенку на успешности, что определяется родительской верой в его силы и возможности;
- четко знать, что ребенок не может вырасти без атмосферы похвалы;
- развивать самостоятельность своего ребенка и поэтому для его же блага (по возможности) сокращать постепенно свою помощь до минимума.

Вопрос, волнующий всех родителей — это интеллектуальное развитие ребенка с синдромом Дауна и прогноз его будущего. Раньше диагноз «синдром Дауна» считался практически приговором для ребенка. Общепринятой была точка зрения, что у таких детей возможна только тяжелая степень умственной отсталости, что они не способны к обучению. И только как редкое исключение признавалась возможность освоения такими людьми элементарных навыков простой работы. В любом случае они не рассматривались как личности.

Предсказать, каким образом будет развиваться ребенок с синдромом Дауна, невозможно, как невозможно предсказать развитие здорового ребенка. Каждый ребенок обладает уникальной индивидуальностью, способностями и талантами. Да, такие дети отстают в развитии, но темпы этого развития, его уровень во многом зависят от созданных условий. Дети с синдромом Дауна имеют определенный «профиль обучаемости» с характерными сильными и слабыми сторонами, которые следует учитывать наряду с индивидуальными способностями, увлечениями и особенностями каждого ребенка. Мнение о том, что люди с синдромом Дауна развиваются одинаково и только до определенного уровня, ошибочно. Достижения, которые демонстрируют эти люди, тому подтверждение. В странах, где работа по ранней коррекции, интеграции и социализации данной категории детей ведется давно, налицо неоспоримые доказательства того, что это самый гуманный и правильный путь. Люди с этим диагнозом живут самостоятельной полноценной жизнью, выполняют посильную работу, принимают участие в различных видах общественной деятельности. Участие в съемках фильмов, игра в театре, победы на Специальных олимпийских играх и конкурсах бальных танцев — вот наиболее яркие примеры того, что могут дети любящих, внимательных и заинтересованных родителей.

21 марта Международный день человека с синдромом Дауна.

СОВЕТЫ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ РЕБЕНКА С СИНДРОМОМ ДАУНА

В общении с ребенком

- Всегда помните: ваш ребенок — это личность со своими достоинствами, надеждами, мечтами, правами.
- Не пытайтесь найти «проявления синдрома» в поведении ребенка, его эмоциях. Ваш ребенок может проявлять свои чувства, так же как и любой другой ребенок.
- Помните, что основные потребности вашего ребенка ничем не отличаются от потребностей любого другого ребенка.
- Постарайтесь, чтобы нужды вашего ребенка не заслонили потребности всех остальных членов семьи. Ваша семья должна быть гармоничной.
- Помните, что ребенок с синдромом Дауна не должен всецело занимать вашу жизнь. Не относитесь к нему, как к «кресту», который нужно нести.

■ Ребенок с синдромом Дауна нуждается в любви своих родных и всегда отвечает им тем же!

В общении с другими людьми

■ Никогда не принимайте ни от друзей, ни от специалистов утверждений,

которые звучат «Они все такие, как...». Настаивайте на том, что навыки и особенности вашего ребенка должны оцениваться индивидуально.

■ Старайтесь отвечать спокойствием и достоинством на пристальные взгляды посторонних.

■ Старайтесь не стесняться, честно отвечать на вопросы друзей и прохожих.

■ Заводите новых друзей, если нужно, чтобы и вы, и ваш ребенок чувствовали себя более комфортно.

■ Постарайтесь понять, что разные люди имеют большие или меньшие навыки в выражении сопереживания и участия в других людях.

■ Используйте Интернет-сайты для переписки и обмена мнениями с такими же семьями.

В общении со специалистами

■ Спросите человека, который дает вам советы в связи с синдромом Дауна, где он получил информацию и какой опыт непосредственного общения с людьми с синдромом Дауна имеет сам.

■ Настаивайте на том, чтобы специалист, дающий информацию о синдроме Дауна, делал это одновременно для обоих родителей и тех родственников, которых родители считают нужным об этом проинформировать.

■ Не позволяйте людям давать вам советы на ходу, это должно быть в приватной беседе, в удобном для разговора месте.

■ Постарайтесь понять, что в точности никто не знает, что именно сказать вам и как наилучшим образом помочь, поэтому:

— задавайте любые вопросы относительно своего ребенка, даже если они кажутся вам тривиальными;

— попросите познакомить вас с родителями других детей с синдромом

Дауна, чтобы поговорить о том, что они чувствовали, когда в их семье родился ребенок, и что чувствуют сейчас, если вам это кажется нужным;

— обсудите со специалистом, что для вас представляет наибольшие сложности, и попытайтесь совместно найти решение.

■ Помните, что родители всегда являются экспертами в вопросах, касающихся их собственного ребенка.

Кроме того, вы можете нуждаться в том, чтобы поделиться чувством горя, разочарования, шоком, который испытали в связи с поставленным вашему ребенку диагнозом. Не стесняйтесь своих чувств, какими бы они ни были, и найдите человека, с которым бы можно было ими поделиться.