

Якщо ми - батьки неповносправної дитини



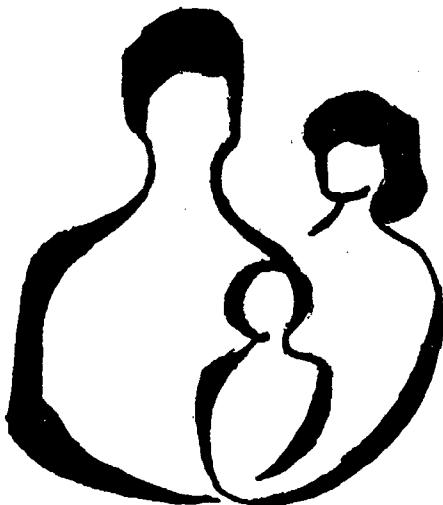
OGNISKO

Якщо ми - батьки неповносправної дитини

ПОРАДНИК

Укладачі

Владислава Пілецька і Данута Вольська



*Дана публікація видана завдяки співпраці Християнського
Товариства Неповносправних Осіб, їх Рідних і Друзів „OGNISKO”
в Krakovі та International Catholic Child Bureau в Женеві*

International Catholic Child Bureau
63, rue de Lausanne
1202 Geneva
Швейцарія
tel.: (41 22) 731 32 48
fax: (41 22) 731 7793
e-mail: bice@dial.eunet.ch

Chrześcijańskie Stowarzyszenie
Osob Niepełnosprawnych,
ich Rodzin i Przyjaciół „Ognisko”
ul. Floriańska 15, 31-019 Kraków
tel.: (48 12) 4231 231
fax: (48 12) 4229 638
e-mail: ognisko.org.pl
<http://www.ognisko.org.pl>

*Переклад і редакція українського видання:
Ярослав Сеник, Ігор Бляжкевич, Микола Сварник*

*Ілюстрації: Станіслав Цехош
Фото на обкладинці: Marek B. Druż*

ISBN: 83-909120-1-5

укладання і друк:
Видавництво „JAK”
Краків, вул. Концік 3, тел. (+48 12) 423 56 81

КІЛЬКА СЛІВ ПРО ПОРАДНИК

Ця невеличка брошура укладена з думкою про батьків, які виховують неповносправних дітей. Її названо порадником через те, що особи, залучені до її створення - батьки та фахівці - намагаються поділитися своїм досвідом в надії, що це допоможе батькам неповносправної дитини зрозуміти власну життєву ситуацію і полегшити керування розвитком дитини.

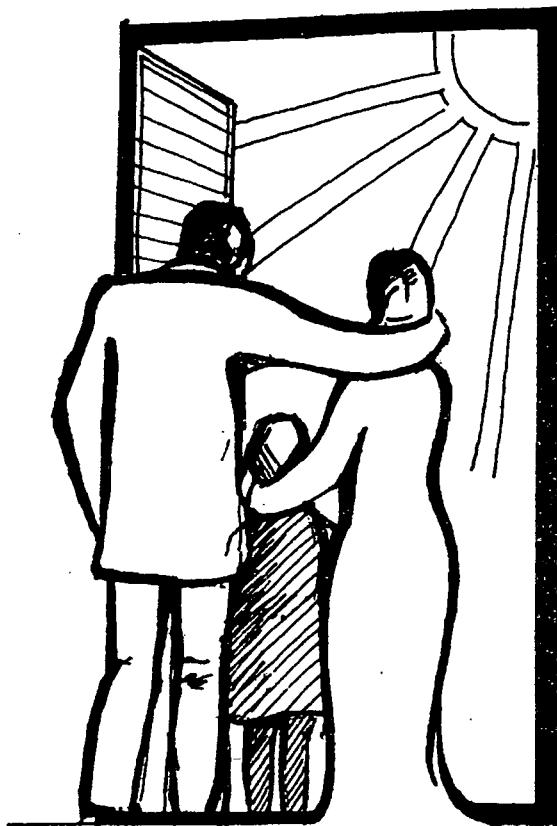
Вона складається з двох частин. В першій, що називається „Батьки - батькам”, вміщені листи польських, українських, німецьких та американських батьків неповносправних дітей, які діляться з читачами своїми переживаннями та досвідом, намагаються дати конкретні поради. В цих листах ви знайдете, як відбиті в дзеркалі, свої власні турботи і радощі, усвідомите, що ви - одна родина. В другій частині „Фахівці - батькам” зроблена спроба висвітлити проблеми родин, які виховують неповносправних дітей, з точки зору досягнень наукових досліджень в області психології та спеціальної педагогіки. Ви без сумніву пізнаєте, що це одні і ті ж проблеми, хоча в першій частині підхід більше емоційний, тоді як друга частина - більш раціонального характеру.

Спробуйте подивитись на виховання у вашій родині неповносправної дитини з цих обох запропонованих вам перспектив.

Укладачі

ЧАСТИНА ПЕРША

БАТЬКИ - БАТЬКАМ



ЛИСТ ДО БАТЬКІВ НЕПОВНОСПРАВНОЇ ДИТИНИ

Поява в сім'ї неповносправної дитини завдає батькам багато важких переживань. Батьки повинні якнайшвидше звернутися до знаючого лікаря. Однак, дуже часто перший контакт з фаховою допомогою чи з медичною установою посилює ці переживання. Тому запрошення скористатися перевагами роботи центру раннього втручання, або стати активним членом товариства взаємодопомоги батьків повинно бути таким, щоб запрошені могли відчути, що на них чекають турботливі і розуміючі люди. Не завжди легко виразити словами свою добру волю і щиру зацікавленість. Ось чому нам здається, що наші читачі повинні познайомитися з листом від товариства взаємодопомоги батьків в Фрайбурзі (Німеччина), написаним до батьків неповносправних дітей.

Дорогі Батьки!

В певний момент ви виявили, що ваша дитина якась „не така”. Можливо вона має якусь фізичну ваду. Можливо були певні ускладнення під час пологів і тепер ви побоюєтесь, що ваша дитина не буде розвиватися правильно, або ви вже знаєте, що вона неповносправна. Можливо вас також турбує її поведінка. Однак, у кожному з цих випадків дитина не така, якою ви її собі уявляли. Це, звичайно, є джерелом горя і смутку. Ми також є батьками „не таких” дітей. Вік наших дітей тепер від двох до восьми років. Ми вчимося, як жити з ними. Але ми можемо бути щасливими з ними і тішитися ними. Ми хотіли б розказати, наскільки наші діти змінили наші життя.

З чого починати?

Ми довго не могли вирішити, чи взагалі писати вам цього листа. Ми нічого не знаємо ні про вас, ні про ваше життя. Ми усвідомлюємо, що нема рецепту, як жити з неповносправною дитиною. Однак ми пишемо вам, щоб розповісти, якими різними способами це нас заторкнуло. Звичайно, наш досвід не можна перенести на ваше життя. Ви повинні знайти як власний шлях

спілкування з вашою дитиною, так і те, що є для вас найкращим. Деякі з речей, про які ми хочемо розповісти, можуть здатися вам знайомими і очевидними. Деякі інші, однак, прозвучать для вас досить дивно. Можливо, деякі з них допоможуть вам побачити вашу ситуацію в іншому світлі і дадуть вам мужності продовжувати. Крім того, ми хотіли б запевнити вас, що ви не одинокі - багато батьків відчувають те саме, що відчуваєте зараз ви.

Перелом у вашому житті.

Народження неповносправної дитини може викликати розчарування, сум і гнів. Ми згадуємо, як важко було нам дізнатися, що наша дитина неповносправна. Ми втратили віру і надію. Ми пережили важкі моменти і бачили картини, які ніколи не забудемо. Від багатьох планів і надій довелося відмовитись. На нас звалилися незліченні проблеми і питання. Ми не могли уявити нашого майбутнього життя, не могли повірити, що воно буде нормальним знову, ми перебували в непевності. Ми хотіли якнайкраще, але якось відчували, що не все гаразд. Ми були пригнічені величезним страхом. Ми не хотіли змиритися з думкою, що наша дитина може бути неповносправною. Ми займалися багатьма справами, намагаючись в такий спосіб відігнати ці думки. Ми не бажали такої дитини. Ми задавали собі багато питань: чи зможемо ми жити з такою дитиною, чи зможемо ми правильно доглядати за дитиною, чи знайде вона своє місце в нашій сім'ї, чи не зруйнуете нашого життя, чи ми ще зможемо ходити з дитиною в гості до наших друзів. Ми уникали товариства. В той же час нас гризли докори сумління за думки про відмову від нашої дитини.

Як подолати перший шок?

Майже ні кому з нас прямо не говорили, що наша дитина є „іншою”. Оскільки всі ми, батьки, різні, і в наших дітей різні вади, ми всі потребували різної першої допомоги. Дехто з батьків не знав докладно про ваду своєї дитини, і на що розраховувати в майбутньому. Дехто потребував контакту з батьками, що мають ті ж проблеми, і хотів побачити дітей з вадами, подібними до вад своєї дитини. Ще комусь був потрібний слухач, а хтось сам хотів послухати інших.

Поради невігласів можуть спричинити біль.

Інколи нам важко показатись зі своєю дитиною на людях. Дуже боляче, коли знайомий, побачивши вас з дитиною на вулиці, відвертає голову або переходить на іншу сторону. Деколи надто цікаві погляди, оглядання за вами, чи „виховні” зауваження переходжого, як от: „Йому треба кілька ляпасів”, також можуть вивести нас з рівноваги.

Часто ми відчуваємо, що змушені відмовлятися і захищатися від „добрих порад” людей, далеких від цієї проблеми, які вважають, що ми надто суворі, або надто толерантні до дитини, що іноді занадто її любимо, а іноді замало. Нам також закидають, що ми нехтуємо братом чи сестрою нашої неповносправної дитини. Такого роду критика викликає у нас відчуття гіркоти. Дитині, яка потребує найбільше турботи, відмовляють в цьому. А ми знаєм з досвіду, що нормальна дитина сама здатна попросити про любов, що вона в певній мірі розвивається сама. Вона сама може дотягтись до якоїсь речі, або взяти її з чиєїсь руки. З неповносправною дитиною все це ми повинні тренувати. Ми повинні вчити її жити. Кожний наступний крок розвитку такої дитини є результатом незліченних вправ і робить нас щасливими. Саме тому ми більше уваги приділяємо неповносправним дітям.

Як важко прийняти природний підхід.

Чим менше ми певні в собі і переконані в правильному підході до проблеми, тим більше нас хвилює небажане втручання інших в наші приватні справи. Коли ми чуємося погано, слова і дії інших ранять нас більше. Коли ми почуваємося краще, то можемо розпізнати непевність в поведінці інших і згадуємо, що ми думали і чинили так, як вони зараз. Тільки тоді ми можемо пояснити нашу ситуацію і зробити її менш напружену. Природне ставлення дається нашим дітям набагато легше, ніж нам. Мікаель, який на правій руці мав лише великий палець, вперше прийшов у дитячий садочок і був одразу оточений цікавими дітьми, які запитали його, чому він не має пальців. Мікаель відповів, що таким народився. Ця відповідь

задовільнила дітей, і вони почали бавитися разом. Незабаром діти зауважили, що Мікаель хоче і може бавитися, незважаючи на те, що не має всіх пальців.

Іноді нас охоплює злість на дитину

Важко витримати з дитиною цілий день. Ми не завжди знаємо, чого вона хоче, чи розуміє нас. Ми не маємо практично ні хвилі на відпочинок, ми повинні весь час опікуватися дитиною і бути з нею. Потрібно було відвойовувати те, що раніше вважалось очевидним. Маркус, наприклад, не може ні кусати, ні жувати, але йому треба давати тверду їжу. Його мати повинна слідкувати за цим, витрачаючи на це багато сил і часу. Вона не може відступатись і повинна витримати це. Часом вона зривається з нервів і хотіла б у гніві потеліпати дитиною, хоча знає, що в тому, що сталося, дитина не винна. Гнів є наслідком перевантаження і спрямованій не на дитину, а на напруженну ситуацію. Нам всім знайомі такі моменти, коли ми відчуваємо цілковите вичерпання і бажання все покинути. Часом нам треба подивитися на нашу ситуацію з відстані і виділити трохи часу для себе. Якщо ми самі почуваємося краще, то й легше можемо переборювати труднощі будення з нашою дитиною.

Ми повинні знайти свій власний шлях.

Як батьки неповносправних дітей ми залежимо від допомоги фахівців. Вони кажуть нам, що робити. В перший період, сповнений непевності, ми точно виконували їх поради і вказівки, часто діючи, таким чином, проти наших власних почуттів. За якийсь час ми усвідомили, що саме ми знаємо нашу дитину найкраще і що маємо право або приймати, або відхилити пропоноване лікування. Часом необхідно захистити нашу дитину і нас самих від занадто великої кількості вправ. І навпаки, часом потрібно самим знайти відповідний вид лікування та боротися за його застосування. Що б ми не вирішили, ми самі відповідаємо за дитину, хоча прийняти рішення буває дуже важко. Ми можемо вибрати лікування, яке не сприймає наша дитина. Одна з матерів нашої групи запитала в зв'язку з цим: „Чи це знущання з моєї дитини, чи це єдиний спосіб допомогти їй? Як мені дізнатись?”

Ми знову і знову повинні приймати рішення як стосовно нашої дитини, так і стосовно нашої сім'ї. Яку кількість терапії сім'я може витримати? Де межа? Одна з матерів відповіла: „Вам потрібні багато часу, сильні нерви і вп'ятеро більше праці, ніж звичайно”. Підсумовуючи все, що я маю зробити для своєї дитини на протязі року, я нарахувала більше 250 різних видів діяльності і термінів. Це лише для однієї дитини у сім'ї з трьома дітьми.” Кожен з нас повинен сам приймати рішення, нести відповідальність і робити те, що є корисним і реальним для нього. Контакт з людьми, які мають подібні проблеми, може допомогти в прийнятті таких рішень. В нашій групі ми обмінюємося інформацією, ділимось нашим досвідом і підтримуємо один одного.

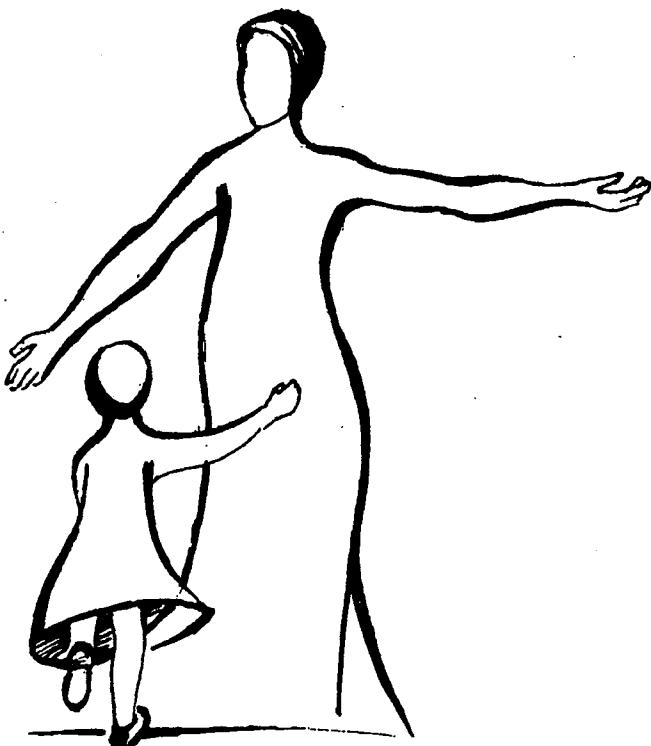
Поступово ми пізнаємо особистість нашої дитини

Інформація „наша дитина є іншою” означала лише знання про неповносправність нашої дитини. Ми були зосереджені на хворобі і не могли об'єктивно подивитись на нашу дитину. Ось чому ми так повільно усвідомлювали, що за неповносправністю стоїть особистість маленької дитини. Мати Мікаеля не могла тоді передбачити, що син заразить її своєю веселістю, і що вона сама відновить душевний спокій. Батько Юлії ніколи не сподівався, що буде колись сміятися з жартів своєї доњки. Мати Анети дивується, що, незважаючи на неповносправність доњки, вона пишається своєю дитиною. Мати Андреаса сказала сьогодні: „Я ніколи не поміняю його на здорову дитину”.

Шлях до пізнання нашої дитини поза її неповносправністю нескінчений. Щодня потрібно починати знову. Часом настають важкі часи, коли неповносправність здається дуже сильною і безмірною, ніби закриваючи образ нашої дитини. Це, як правило, трапляється, коли ми бачимо нормальну дитину того ж віку і раптом усвідомлюємо, наскільки іншою наша дитина могла би бути. Але бувають і кращі часи, коли ми близче спілкуємося з нею і можемо сприймати її такою, якою вона є. Однак, в жодному разі шлях пізнання не є легким. Ми постійно зазнаєм нових розчарувань і тривог. Щойно тепер ми пізнали, як важливо в нашому житті дозволити собі на час для сумування і переживань.

Спілкування з нашою дитиною багато змінює в нас самих

Порівняння наших дітей з нормальними дітьми завжди не на користь перших, оскільки в їх випадку ми не можемо розраховувати на досягнення наступних нормальних кроків у розвитку. Але якщо порівняти нашу дитину з нею самою за відповідними для неї мірками, то ми можемо відчути зміни. Тоді неочікуваний поступ в її розвитку стає маленьким чудом. Тому ми навчилися зауважувати і цінити ці маленькі зміни, які для інших залишаються непомітними, а для нас є джерелом щастя. Батько Клавдії щасливий, коли донька розуміє його питання: „Чи ти щаслива?”, і коли вона при контакті з довкіллям виявляє велику ніжність, навіть гладить траву. Мати Ганни впадала у відчай, коли її восьмимісячна донька нерухомо лежала в ліжку і ні на що не реагувала. Три місяці лікування не дали результату. Одного разу



під час лікування, коли мати втратила надію, донъка почала усміхатись. Тоді мама заплакала - не від горя, а від щастя.

Наша неповносправна дитина породжує в нас глибокі почуття, яких ми до цього не знали. Їх неможливо описати. Одні батьки говорять про свою „якусь м'якість почуттів”, інші - про незвичайне внутрішнє збагачення. Одна мати відчуває свою дитину „як сонце, що сходить”. Інша каже, що лише поведінка її дитини змусила звернути увагу на свої власні почуття. Один з батьків усвідомив, що не зможе жити, як раніше, і що він змінився лише завдяки своїй донъці.

Перебуваючи зі своєю дитиною ми відчули, що не можемо приймати твердих і однозначних рішень щодо нашого життя, ані впевнено планувати майбутнього. Це допомагає нам тепер жити більш усвідомлено. Ми також зменшили вимоги до себе. Ми навчилися визнавати, що не все нам під силу. Сприймаючи нашу дитину разом з усією її тендітністю, ми змогли сприйняти нашу власну слабкість. Тепер нам легше бачити нашу дитину такою, якою вона дійсно є. Лише, коли ми припинимо постійні намагання змінити її, ми зможемо сказати: „Ти не існуєш для того, щоб бути такою, як я хочу, щоб ти була.”

Батьки з Фрайбурга

ПОРАДИ БАТЬКА

- ◆ Якщо виявиться, що ваша дитина має вади, то перш за все не можна впадати в паніку та розпач. Це нелегко, але треба робити все, щоб цього уникнути. Ви повинні допомагати один одному і не впадати у відчай.
- ◆ В жодному випадку не треба шукати чиєсь провини, особливо не звинувачувати шлюбного партнера чи його родину.
- ◆ Не можна ставити собі запитання: „Чому це сталося з нами, а не, наприклад, з Н...” У випадку спокуси задати таке запитання, краще запитайте: „А чому б це мало статися з родиною Н., а не з нами?”
- ◆ На початках може виникнути протест проти Бога. Як милостивий Господь міг допустити до такого нещастя? Бунт у такій ситуації може бути природною, яку треба сприйняти зі спокоєм. З бігом часу все само владнається.
- ◆ Від самого початку потрібно підтримувати контакт з лікарями-спеціалістами. Сучасна медицина також і в галузі лікування недорозвиненості досягла значних успіхів. Не занедбуйте жодної можливості в цій справі.
- ◆ Дуже важлива реабілітація дитини. Це стосується як фізичної, так і розумової відсталості, а також комплексного фізично-розумового недорозвитку. Фізична реабілітація однаково важлива і при затримці в інтелектуальному розвитку. Лікарський догляд та реабілітаційні заходи повинні проводитись постійно і систематично.
- ◆ Ви повинні працювати над усвідомленням того, що дитина, незважаючи на свою ваду, є людиною в повному сенсі цього слова. Вона є також творінням Божим. Можливо, Бог саме вас вибрал бути батьками такої дитини, бо знає, що ви зможете забезпечити їй відповідні умови життя і розвитку в атмосфері любові і гармонії.
- ◆ В жодному випадку не слухайте порад віддати дитину до опікунського закладу. Дитина повинна мати родину.
- ◆ Подбайте, щоб дитина жила не тільки в домашньому оточенні. Поцікавтесь товариствами та організаціями, що об'єднують родини, подібні до вашої. Це може бути товариство „Віра і світло”

чи якесь інше. Добре було б нав'язати контакти і співпрацю з кількома спільнотами та організаціями. Тоді ви переконаєтесь, скільки добра є на світі, в тому числі і в вашому оточенні. Крім того, контакт з товариством, виїзд дитини до табору чи на відпочинок (це можливе також і для дітей з важкими ураженнями) дещо полегшить вашу працю. Харитативна організація Caritas провадить світлиці(клуби) для дітей з ураженнями різного ступеня. Перебування дитини в такій світлиці кілька годин дозволить вам відпочити не тільки фізично, але й психічно.

- ♦ Подбайте, щоб час від часу, хоч би ненадовго, відпочити від догляду за дитиною. Це необхідно для в ашого здоров'я.
- ♦ Якщо ваша неповносправна дитина має братів, чи сестер, то їх слід відповідним чином підготувати до ситуації, що склалась. Спочатку вони будуть соромитись неповносправного брата чи сестри. З часом це мине, і замість сорому з'явиться особлива любов і турбота. Ви повинні пояснити своїм дітям, що ставитесь до неповносправої дитини по-особливому не тому, що любите її більше, а тому, що вона потребує особливої опіки власне через свою неповносправність.
- ♦ Роз'яснюйте сусідським дітям, чим є неповносправність вашої дитини і заохочуйте їх до виявлення своєї приязні і готовності допомогти.
- ♦ Не переймайтесь часом неввічливим зацікавленням вашою дитиною сусідів чи перехожих на вулиці (зупинки, настирливі приглядання). В таких випадках можете їх запитати, чи не хотіли б вони допомогти. Запевняємо вас, що ставлення молодих людей до неповносправних є кращим, ніж багатьох старших людей. Про це, зрештою, свідчить те, що у різних товариствах помічниками неповносправних дітей є переважно молодь.
- ♦ Намагайтесь багато ходити з дитиною - це не тільки рухова реабілітація, прогулянки приносять дитині багато різних вражень і стимулів.
- ♦ Якщо є можливість, щоб опікуни з товариства займалися певний час дитиною, зникайте з її поля зору. Дозвольте опікунам зайнятися нею самостійно. Часом дитина більше слухає чужих, ніж найближчу родину.

- ♦ Неповносправна дитина повинна брати участь у релігійному житті. Ведіть її до храму, розповідайте їй про Бога, нехай приймає участь у Службі Божій. В певні дні можна також відвідувати спеціальні Служби Божі для неповносправних осіб.
- ♦ Громадське життя також дає вам і дитині можливість участі у різних заходах і забавах (Андрія, Св. Миколая, карнавал, екскурсії і т.д.).
- ♦ Намагайтесь не думати забагато про майбутнє, не турбуйтесь тим, що буде після вашої смерті. Треба робити все, щоб якось запевнити майбутнє дитині, але не можна себе переповнювати переживаннями. Вже з'являються нові ініціативи, які мають забезпечити опіку неповносправним особам після смерті їх батьків. Пам'ятайте, що в цьому ви не самотні.
- ♦ Коли ви вже осмислите свою ситуацію, то побачите, як вона сильно впливає на ваш духовний розвиток. Неповносправна дитина збагачує вас і обдаровує. І ви зрозумієте, що якби не вона, ви були б цілком іншими людьми.

Казімеж Трацевіч



БУДУ МАТИР'Ю - СПОВІДЬ

МАРЦІН

1970-й рік. За кілька тижнів я стану матір'ю. Мені 29 років, і це перша доношена вагітність. Для батька нашої дитини це треті роди. Від першого шлюбу у нього двоє здорових дітей. Трохи хвилююся, як щоразу перед невідомим. Лікуючий лікар заспокоює, що все гаразд - чекаємо.

5 січня 1971 року. Болі в попереку, є виділення. Мій чоловік-лікар каже, що почалися роди. Болить не дуже, іду до поліклініки. Лікар не обстежуючи констатує: „Буде диво, якщо ви народите за 24 години”. Помиляється. Роди починаються при виході з поліклініки. Відчуваю, що я мокра, і що починає виходити дитина. Швидка допомога привозить мене в родильне відділення. Акушерка не оглядає, лише сварить: „Вставати і ходити!” За хвилину виявляється, що випала пуповина. Дуже поспішно народжую за допомогою кесаревого розтину. Втрачаючи свідомість чую голос хірурга: „Швидше, пульс дитини слабне”. І знову чую голос оператора: „Народився хлопчик. Вага..., - перечислює параметри, - Ліва стопа викривлена, голівка сплющена, але все виправиться. Вітаю”.

Марцін росте. Зате в мені зростає неспокій - щось недобре діється з його очима. Консультууюсь у педіатра. „У вісім місяців очей не лікують”, - звучить відповідь. Відчуваю, що з дитиною нема контакту. Ділюся чоловіком. Легковажить. Не дозволяє бігати по лікарнях. З плином днів і тижнів починаю вірити, що Марцін розвивається нормально. По черзі приходять і відходять дитячі хвороби. Пам'ятаючи накази чоловіка, не відважуюсь на жодні самовільні дії. Він же лікар. Наш матеріальний стан погіршується. Потрібні гроші на квартиру, і чоловік вирішує їхати до Алжиру.

Перший сигнал

Вечір напередодні нового 1974 року. Майже північ. Марцін має двостороннє запалення легенів. Сусід-педіатр крім першого діагнозу ставить ще один: „Щось не так. Негайно

проконсультуйтесь у невропсихіатра.” Допомагає домовитись. Діагноз: „Ушкодження мозгу, епілепсія”. Дістаю скерування у спеціалізоване відділення. Діагноз підтверджується. З уст жінки-ординатора чую „обнадійливе”: „Там немає жодного клаптика здорового мозку.” Добре, що по виході з відділення він ще мав моторний рефлекс... На мої повідомлення чоловік відповідає з Африки: „Забери дитину з відділення, приїжджає до Алжиру, не панікуй...” Слухняно лечу до Алжиру з запасом ліків і страху. На африканський континент Марцін приземляється на ношах, не реагуючи на оточення.

Пекло Алжиру

Обіцянних французьких лікарів немає. На думку чоловіка хвороби немає. Замість цього є важкий клімат Африки, який не сприяє Марцінові. На щастя, є також польський психіатр, який вирішує допомогти. Таємно від чоловіка лікуємо Марціна. Ліки з Польщі висилає дружина приязного нам нас психіатра. Стан Марціна погіршується - не тримає сечі і калу, дістає слабі напади падучої (*petit mal*), які переходять в епілептичні. Неспокійний, верескливий - страждає.

Чоловік-хірург, що важко працює в погано організованому шпиталі в Сефіфі, не витримує ситуації. Ляпасами і викиданням ліків намагається відігнати хворобу. Натомість я вже знаю, що закінчується мое подружнє життя. Наперекір батькові дитини ми повертаємося на батьківщину.

Знову на батьківщині

Стан Марціна важкий, одразу ж після повернення його госпіталізували - цього разу в клініці для дітей і підлітків. Тоді ж йому дають скерування до інституту професора Попелярської у Варшаві. Тамтешня пані доцент привітала нас словами: „Хто ж то був такий дурний, щоб везти хвору дитину до Алжиру.” Черговий діагноз - енцефалопатія з приступами епілепсії, з відхиленнями в розумового розвитку, з психомоторним збудженням. Відтоді в нашому житті все частіше буде з'являтися агресія, а в наступних медичних діагнозах термін „психомоторне збудження”.

Марцін верещить, жбурляє предмети, падає в калюжі на тротуарі. Перехожі супроводжують нас поглядами і епітетами: „Що за розбещене, вередливе хлопчисько”. Бігаємо від фахівця до фахівця. Носимо подарунки і свою журбу. Змінюємо лікарів і лікарні. Чекаємо в надії. Бувають періоди стихання хвороби, але вони стають щоразу коротші, тоді як періоди госпіталізації - щоразу довші.

Друзі інформують нас про спеціальний дитсадок. Пробуємо. Піду працювати. Синочок є важким дошкільником і забирає весь час. Намагаюсь водити регулярно. Виховательки роблять все, що можуть. Марцін починає говорити простими фразами, малюнки на рівні мазанини. Треба відновлювати порушену моторику - Марцін при ходінні тратить рівновагу і падає на рівній поверхні. З руками він також не дає собі ради - хапає предмети як мале мавpenя. Починаємо реабілітацію вдома. Ми - це вже не чоловік і я. Ми розійшлися друзями. Я з твердим переконанням, що він чудовий хірург, але не повинен ніколи одружуватися. Він - що я була лише матір'ю, а не дружиною. У моєму житті з'являється відповідальна людина, яка зважилася разом зі мною виховувати Марціна. Залишається з нами і в добру хвилину, і в злу. Здебільшого в злу. Треба нести свою ношу. Вчимо Марціна одягатися, защіпати гудзики і шнурувати черевики. Наука тривала три роки. Щодня, у формі різних забав. Марцін з Яцком відщіпали і защіпали, шнурували і розшнуровували. Бувало, що по кілька годин впродовж дня. Ходили і перекидалися на пагорбах, каміннях, нерівностях, щоб потім Марцін не падав на міському хіднику. Я намагалася дати собі раду. Змиритися зі станом речей. Проминути етап незгоди з дійсністю. Тяжко було. Саме слово „Кобежин”* викликало нудоту, головний біль і довготривалу депресію. Не знала, що настануть значно гірші часи.

Школа

Марцін ріс. Опинився в школі життя. Напади агресії посилились. Цей стан назвали скроневою епілепсією, або просто

* Кобежин - селище під Krakowom з психіатричною лікарнею

„скронівкою”. Я змінила місце праці і фах. Марцін все частіше не хоче йти до школи. Школа є дуже добрим місцем реабілітації, але хвороба сильніша. Наше щоденне життя дезорганізовується. Марціна доляє соматична хвороба.

Вдома порозбивані шибки, пообливані стіни. На наших головах все більше гуль і синців. А навколо нас все менше друзів і знайомих. В моїй редакції колеги співчували мені і працювали за мене. Лікарі змінювали ліки і скеровували до будинку соціальної допомоги, а я змінювала лікарів, вчилася вчасно втікати і різними хитрощами вигравати час. Коли на Марціна „находило”, я пробувала розсмішити його. Він мав оригінальне почуття гумору. Найбільше його тішило, коли траплялася якась „катастрофа” - щось розбивалося, хтось перевертався. Найкраще, коли отим „хтось” була я. Хвороба посилювалась. Доброзичлива лікарка заявила категорично: ”Він вас вб’є!”

Настав час розставання зі школою життя - передчасного. Вердикт звучав: „Небезпечний для оточення.” Пробую змінити середовище, застосовую педагогічний маневр для здорових дітей: змінюю школу на рівноцінну. Спрацювало ... на жаль, лише на три місяці. Дім перестав функціонувати. Ми сидімо, спаралізовані його агресією. Чергова госпіталізація, групова, індивідуальна, родинна психотерапія. Знову вдома. Досить вже школи життя.

Індивідуальне навчання

Я є одночасно працівником редакції, кухаркою, прибиральницею, вихователькою, реабілітологом і „хлопчиком для биття”. Погіршуються наші побутові умови, занедбується повсякденні справи, однак ми не маємо наміру звертатися в організації соціальної допомоги. Ми заповзялися - це тільки наш клопіт і нічий більше. З квартири-малосімейки перебираємося до зруйнованого 80-літнього будиночка. Намагаємося власними силами повернути його до життя з надією, що Марцін буде мати простір, сад, що йому тут буде краще. Час летить. Змінюються вчительки індивідуального навчання, які не витримують відчуття загрози. Зрештою, стан Марціна не дозволяє на реалізацію програми. Вчительки виконують лише функції нянь. Позаду кілька

неймовірних уникнень важкого каліцтва і декілька ситуацій, коли дива не сталося. Були швидка допомога, гіпс, лікарня. Були побиття випадкових гостей. Почалися напади важкого ступеня (grand mal). Лікуючий лікар постійно скеровує Марціна до будинку соціальної допомоги. Я ховаю чергове скерування до шухляди. В цій боротьбі за виживання трапляються добре періоди, і навіть радісні. Марцін заспокоюється на родинних святах, на канікулах з нами, в товаристві „Віра і світло”. В нашому домі бувають гарні дівчата, молоді семінаристи. Чудова молодь. Вони забирають Марціна на прогулянки, в табори. Вони майже ровесники Марціна - може це допоможе. Знову проблискую надія. Син зводить її нанівець. Розпочинається черговий рецидив хвороби. Це небезпечно, і треба перервати перебування в таборі.

Точка відліку

Моє тверде небажання віддати Марціна до закладу долає трагічний випадок. День, подібний до інших. Марціна болить то живіт, то голова. Піdnімаю слухавку телефону і чую стурбований голос чоловіка. Не встигаю відповісти... Падають перші удари, слухавка випадає з руки, дістаю по голові, падаю. Спроба втекти не вдається. Сусідська дівчина, що була в кімнаті, вибігаючи закрила двері - не маю жодних шансів. Марцін, 19-річний, зростом 196 см, б’є руками і ногами. Втрачаю свідомість. Робітники залізниці, що працювали неподалік, влітають в останню хвилину.

Марцін в психіатричній клініці очікує на розміщення в соціальному закладі. Я ще в гіпсі. Болить розбита голова, але найбільше - серце. Таке відчуття, що я його зрадила.

Інша домівка

Кінець серпня 1989 року. Краса велічко-бохнійського узвишшя ніби хоче винагородити мене за те, що зараз станеться. Марцін залишається в соціальному закладі в Павліковіцах. Без мене...

Побутові умови там погані. Вирівнюю, наскільки вдається, різницею умов. Бракує фахового персоналу. Зате Марцін дістає нагоду стати більш комунікабельним і самостійним. Також є шанс, що майже двохсотособовий колектив разом з обслугою впорається

з проявом наслідків „скронівки”. Є новий директор закладу, що дає надію на зміни. І є я - постійно присутня в житті Марціна. Намагаюся згладити наслідки змін, привнести в той чужий для нього світ якусь частку родинної атмосфери. Не погоджується з існуючою ситуацією, сумую, відчуваю вину. Перший напад скронівки наступає через неповні три місяці від приїзду Марціна до Павліковіц. Чергова госпіталізація в Кобежині, на цей раз - у відділенні для дорослих. Клініка відмовляється від пацієнта з Павліковіц. Марцін лікується і вчиться „життя” разом з алкоголіками і важкими характеропатами. Не погоджуючись з цим, я намагаюся щось зробити в клініці, адже це їх довголітній підопічний (три місяці тому виписаний з клініки як підлікований). Нічого не добилась - оті з закладу повинні знати своє місце. Це пізнати навіть із здивуванням приймального лікаря: ”Занадто задбаний як для закладу”. Хочу здивувати тих, хто робить між пацієнтами різницю. Займаюся гардеробом сина, перу. Їжджу з сином до лікарів різної спеціалізації, на діагностичні обстеження, дістаю більш ефективні закордонні ліки, додаю до раціону кращі м’ясива, фрукти, делікатеси. Забираю Марціна на родинні свята, тривалі звільнення. Дбаю про святкування його днів народження та іменин, дня Дитини, організовую канікули.

На жаль, хвороба знову руйнує стабільність нашого життя. Характер недуги, правда, трохи змінився, але інтенсивність її не ослабла. Телефонують з Павліковіц - Марцін розрізав собі вени. В поспіху готуюся в дорогу. Раніше у нього ніколи не було випадків автоагресії. Мене застає ще один дзвінок - Марцін під час нападу скронівки побив старшу медсестру, цілком не готову до реакції пацієнта. Тривала госпіталізація, і ... Марцін не може повернутись до Павліковіц. Працівники, загрожуючи своїм звільненням, підтримувані висновками психіатра, не хочуть Марціна в закладі. Треба міняти місце. Нам допомагає директор з Павліковіц. Марцін іде до Черної. Маленький осередок з пацієнтами обидвох статей і різного віку, гарно, мило, по-родинному. Приймають Марціна сердечно, але виявляється, що це лише зупинка перед подальшою дорогою. З такою хворобою він тут надовго не може залишатись.

Лишковіце

Знову серпень, прошовіцькі селяни збирають з поля останні колоски. Збагачена досвідом останніх двох років, я бачу більше і маю що порівнювати. В центрі переважають психічно хворі в стадії ремісії старшого віку. Молоді немає. Завідуюча чоловічим відділенням має добре серце і хоче бути найкращою. Це дає свої результати. Марцін як наймолодший, користується особливою прихильністю. Його прийняли, люблять, і він відчуває це. Для соціальної опіки настають сприятливі часи. Спільно з закордонними центрами розробляються нові програми. Починається профілювання закладів за видами захворювання. В Лишковіцах змінили директора. Центр під новим керівництвом починає виділятись у Krakівському воєводстві. Різновиди занять, сучасні методи реабілітації, змодернізовані павільйони і багато цікавих планів у перспективі. У Марціна заспокоюється „психо”, відновлюється „сома”. Він постійно хворіє. Робимо спеціалізовані діагностичні обстеження, переважно в приватних лікарів. Державна служба охорони здоров'я дихає на ладан, довгі черги в очікуванні допомоги - не для хворих. Марцін через свою недугу не може чекати.

Починає діяти синдром зачарованого кола - соматична хвороба приспішує рецидив психічної. Виникли перші конфлікти. І настає найгірше. В нападі скронівки Марцін побив няню.

За останні два роки Марціна п'ять разів госпіталізовували, кожен наступний раз тривав довше від попереднього. В закладі наростає атмосфера небажання і страху. Директорка закладу із зрозумінням та професіоналізмом підходить до хвороби Марціна. Готує індивідуальну програму лікування сина. Не уникає важких випадків - вона є фахівцем і має добре серце. Гірше з нянями і санітарками. Зі зміною способу мислення тут важче, незважаючи на навчання, яке організовує директорка. На зміну звичок і ментальності треба почекати. Поки що лунають накази і розпорядження. Няня у ранзі палатної медсестри для Марціна, як „сержант у спідниці”. Від когось він почув, що це не казарма. Повторює це, не усвідомлюючи, а всі його осуджують за свідоме роздавання ударів. Нехіть персоналу така велика, що Марцін це

відчуває. Не хоче залишатись в Лишковіцах, незважаючи на прихильність директорки.

В дорозі

Знову переїзд. На цей раз в Харбутовіце - центр, відкритий два роки тому як зразковий. Сучасний, із спеціалізованим персоналом - клінічний психіатр, психолог, педагог-доктор наук. Гарно розташований будинок, одно- і двоособові кімнати, сучасне обладнання. Поблизу - майстерні професійної терапії, до яких у майбутньому має попасті Марцін. Вирішую сама впорядкувати його кімнату. Тоді у мене в голові промайнула думка: „Це все занадто гарне, щоб воно могло здійснитися”. Промайнула в недобру хвилину.

9 жовтня 1996 року. Після півторамісячного перебування на новому місці син потрапляє до невропсихіатричної лікарні. Кинув шклянку у завідуочу - не повірила, що в нього болить голова. Серед лікарів прокочуються хвилі. Я стаю на їх бік. Їм треба захиститись від обтяжливого пацієнта, і вони зроблять все, щоб Марцін не повернувся до Харбутовіц. Мені пропонують залишити сина в Кобежині на постійно. На щастя, немає такої ні юридичної, ні медичної можливості. На щастя, є я - законний опікун Марціна і я зроблю все, щоб так не сталося. Шкода, що серед нас вже нема професора Кемпіньского. Він обов'язково знайшов би для моого сина, як „втекти” від такого життя.

Ірена Кшивонос, мама з Кракова



ЩО НАЙВАЖЛИВІШЕ ДЛЯ НЕПОВНОСПРАВНОЇ ДИТИНИ

Коли я розмовляю з батьками дитини, які щойно недавно довідались про її неповносправність, то завжди дуже хвилююсь і відчуваю якусь незручність. Я згадую тоді свої відчуття першого періоду - тихий кошмар усвідомлення краху найсвітліших надій, пов'язаних з майбутнім дитини, відчуття тотальної катастрофи життєвих планів, гарячковий пошук чудесного зцілення. Зачароване коло самозвинувачення і звинувачення лікарів. Все це викликає в мені глибокий смуток і співчуття до всіх батьків і до самого себе.

Однак, коли б вам не потрапила до рук ця брошура - чи через місяць після того трагічно пам'ятного моменту, чи через півроку, чи через рік - пам'ятайте, - найгірше, що могло трапитись, уже трапилось. Якщо ви досі знов і знов переживаєте шок вашої життєвої поразки, саме час це якось припинити. Може варто проаналізувати, підбити рахунок вашого гаданого програшу. Кар'єра, робота, відносна свобода... Що ми в дійсності програли, а що зуміли не втратити? Може раніше ми могли розпоряджатися собою, а зараз відчуваємо цілковиту залежність? Може ми мали важливу ціль, а тепер вона стала недосяжною?

Напевно все це правда і ми мусимо з цим змиритися. Однак ми не зре克лися нашої дитини, не покинули її, не злякалися труднощів, які обіцяє наше складне батьківство чи материнство. Ми не опустили руки і робимо все від нас залежне, щоб бути добрими батьком і мамою. Ми стараємося дати дитині максимум того, що необхідно для її розвитку. І кожен найменший успіх дитини - це наша велика нагорода. Ми даємо дитині всю нашу любов і можемо відчути велику любов і довіру нашої дитини. Думаю, що навіть дехто з нас вперше по-справжньому усвідомив ціль і правду людського життя, зрозумів справжню ціну любові і свободи, доброти і чесності, зичливості і мудрості.

Про почуття

Кожен з нас має право проявляти всі свої почуття, в тому числі гнів, розчарування і образу. Не секрет, що неповносправна

дитина часто є джерелом розчарування, яке приводить з одного боку, до необґрутованого почуття власної провини, а з другого - до образи на цілий світ. При цьому нерідкі також взаємні докори в родині. Однак проаналізуйте їх спрямування. Чи часом не виходить так, що розплачуватись за наше розчарування змушені наші найближчі - мама, свекруха, чоловік чи дружина. Часто величезна толерантність до неповносправної дитини „компенсується” претензіями до інших членів родини, зокрема старших дітей. Тут потрібна велика обережність, бо завищенні вимоги мимоволі призведуть до заздрості. Здається, як здорована дитина може заздрити хворій? Однак якщо вся ваша увага постійно спрямована лише в одне русло, всі цукорки, машинки і поцілунки даруються найслабшому члену родини, а іншому лишаються віники, смітники і брудний посуд - це пряма дорога до заздрості і тихого чи явного бунту.

До речі, те ж саме стосується і дорослих, позбавлених уваги. Адже дорослий - це та сама дитина, тільки велика. Думаю, найкращим і для дитини, і для батьків буде, якщо любов мудро ділити між усіма, бо любов - це такий дивний продукт, який від поділу не меншає, а побільшується. Батько, старша дитина чи бабця, якщо вони не будуть повністю витіснені спершу з уваги заклопотаної мами, а потім і взагалі з сім'ї, зможуть у свою чергу і допомогти у вихованні неповносправної дитини, і ділити спільну любов. Моє найглибше переконання полягає в тому, що найважливіша пожива для дитини - це любов і доброта. Всі інші - кашки, штанці, вітаміни, помаранчі - можуть лише доповнити потреби дітей, але замінити любов не може жодна. Так само як жоден заклад, навіть найкраще утримуваний, не замінить дитині рідного дому.

Навчіться проявляти вашу любов. Найперше любов проявляється через спілкування. Маленька дитина не вловлює змісту слів, але за інтонацією вашого голосу дуже добре розуміє схвалення, чи заохочення, відчуває ніжний, чи жорсткий дотик. За поведінкою дитини ви можете визначити, наприклад, чи добрий масаж, чи відповідне її вбрання, чи відповідна їжа, навіть якщо на перший погляд, дитина „нічого не відчуває”. Зважте, що часом дитині важко

визначити і висловити її відчуття або через знижену чутливість, або через заспокійливі ліки, або через спастику м'язів. Тому цілком можливо, що вам доведеться більш уважно придивлятись до реакції дитини не лише в немовлячому віці, але до трьох чи семи років, і весь цей час навіть така дещо „одностороння” комунікація продовжує залишатись надзвичайно важливою для дитини. Добре постійно розмовляти з дитиною, коментувати всі ваші дії, розказувати казочки, віршки і співати пісеньки, кликати дитину на ім’я, хоча деколи здається, що дитина ніяк не реагує. Продовжуйте ваш „монолог” і рано чи пізно він стане діалогом. Я знаю одну маму, яка лише в 12 років виявила, що дитина уважно слухала її весь цей час, хоча не мала фізичної зможи відреагувати. Мама і дитина лише через 12 років навчились порозуміватись завдяки тому, що мама не втратила уважності до дитини і шукала різних способів комунікації. Їхній радості не було меж!

Про „будування фортеці”

Чи ваша дитина достойна любові? Дивне питання? Якщо ви даєте любов своїй дитині, то чому хтось інший не мав би давати також? Невелике дослідження в навколишньому середовищі допоможе вам виявити по-перше, прихильних і доброзичливих людей серед близьких і дальших родичів і знайомих, які радо допоможуть вам у ваших клопотах з дитиною. Більшість або вже запропонували вам допомогу, від якої ви необачно відмовились, або не знають, як вам це сказати, щоб не образити ваших почуттів. Знайдіть їх і включіть у коло вашого спілкування, бо це потрібно насамперед дитині. Ви заженете себе, якщо будете все робити лише самі, не допускаючи нікого на кілометр. Твердження, що середовище агресивне і відкидає вашу дитину, ображає або насміхається над нею - це або відверта неправда, або перебільшення, яке виникає в уяві самих батьків, коли вони соромляться, що дитина „не така, як треба”.

По-друге, ви легко знайдете таких самих батьків, як ви, яких вам взагалі нема чого соромитись. Щира розмова допоможе вам вийти з „кругової оборони” і подивитись на світ іншими очима. Ви отримаєте багато інформації (яку, щоправда, треба часом

сприймати критично). Організація батьків може допомогти вам підібрати необхідний візок чи запропонує відвідувати реабілітаційні заняття. Деякі організації мають власні реабілітаційні заклади, які часто працюють краще, ніж державні. Взагалі спілкування з іншими батьками, які мають ті самі проблеми, багатом допомагає відкрити новий сенс життя. Коли ви можете допомогти іншим, ви відчуваєте в собі нову силу. Я знаю багатьох людей, які завдяки неповносправній дитині стали жити справді повноцінно і сенсово.

По-третє, ви можете звернутись до якоїсь з молодіжних організацій, які діють у вашій місцевості. Сучасна молодь набагато краща, ніж нам здається. Вона позбавлена колишніх комплексів, має багато енергії і радо допомагає там, де вона бачить конкретну користь від своєї допомоги. Хлопці і дівчата з християнських об'єднань, скаутських організацій проводять табори для неповносправних, дитячі свята, групи спілкування. Вони можуть просто побути з дитиною, коли вам необхідно щось зробити поза домом, чи взяти її на прогулку, коли ви маєте роботу вдома. Зрештою, ви могли б просто відпочити чи піти хоч раз на каву, на концерт чи в гості. Ваші помічники радо вас зрозуміють.

Як би вам тяжко не було стикатися з реальністю, потрібно пересилити себе і відкритись до світу. Нормальні контакти з оточенням повинні стати вашою метою. Найкраще буде, коли дитина з раннього віку матиме якнайширше спілкування як з такими самими дітьми, так і зі „здоровими” дітьми, підлітками і дорослими. Ви повинні дати вашій дитині спробувати всі ті самі можливості, які мають інші діти, якою б „важкою” вона не була. Більше того, батьки повинні боротись за інтеграцію неповносправних дітей у всі галузі суспільного життя хоча б для того, щоб наш світ став кращим.

Тому я не хочу розуміти батьків, які без кінця плачуть і нарікають на свою трагедію. Вашій дитині належиться і любов близької і дальшої родини, і оптимізм, і радість спілкування, і вміння гідно програвати чи вигравати. Часом мама по телефону годинами нарікає колежанкам, як важко їй живеться, а дитина сидить у куточку і слухає. Така мама є ходячим образом своєї

трагедії. Роль плакальниці настільки пристає до неї, що нічого іншого вона вже сама не уявляє і не хоче бачити нічого доброго навколо. Потім дитина сама навчиться лише плакати і нарікати. А могла б навчитись тішитись життям, переборювати труднощі і сміятись всупереч незгодам.

Про довіру і недовіру

Вам пощастило, якщо ви мали нагоду вперше спілкуватись з мудрим доктором. Тому що величезна більшість батьків носять в собі тяжку, жахливу образу на лікарів, медсестер чи терапевтів, які оцінили вашу дитину як „ні на що не здатну”, або гірше, радили відмовитись від дитини для вашого ж або навіть самої дитини „добра”. З українського досвіду знаємо, що кожній(!) родині з „важкою” дитиною лікарі і медсестри при будь-якій нагоді, неодноразово пропонують „здати” її до закладу опіки. В цій ситуації єдиною доброю порадою було б мати „дозовану” довіру до порад. Переважно людям більше хочеться вірити в добре. І є маса прикладів, коли батьки не згодилися з присудом лікарів і здобули разом зі своєю дитиною велику перемогу всупереч всім страшним діагнозам.

Надзвичайно поширені інші випадки, коли лікар, вперше оглянувши дитину, або не помічає якихось явних ознак патології, або помічає, але з незрозумілих мотивів дає батькам фальшивий білет безпідставного заспокоєння - мовляв, не хвилюйтесь, дитина сама переросте. Тому ніколи не вірте, що ваша дитина „безнадійна”, але також не вірте, що все міне само по собі. Краще пройдіть добре обстеження і довідайтесь конкретно, як стоять справа.

Найкращі порадники у всіх справах, пов’язаних з дитиною - материнське серце і об’єктивна інформація. Розберіться, що дійсно об’єктивно потрібно дитині при її діагнозі, а потім поставте себе на місце дитини і відчуйте, що б вона сама хотіла, якби могла собою розпорядитись. Порівняйте одні і другі висновки та співставте їх з порадами спеціалістів і „спеціалістів”. Розберіться, яка любов у вашому серці і яку інформацію ви чуєте. Якщо ви хочете, щоб ваша дитина жила в любові і справедливості, ви з часом навчитесь чути лише добri поради і не звертати уваги на всі інші.

Про „втрачений час”

Часто можна почути думку, що найважливіше не втратити найперші місяці, бо в цей час реабілітація дає найбільший ефект. І правда, нервова система більш пластична в молодшому віці. Керуючись цією теорією, деякі батьки дослівно „заганяють” і себе, і дитину, гарячково шукаючи все більш ефективні методи лікування. Часто ефектом такого підходу є грандіозне розчарування, якщо дитина „не виправдовує” потрачені зусилля і вкладені в лікування кошти. Потім вони кажуть: „Ми спробували всі можливості, але нічого не помогло”. Або навпаки: „Мені казали попробувати зробити те-то й те-то, а я не наважилась - і тепер все втрачено”. Але при багатьох органічних ураженнях дитина не може бути „повністю вилікувана”, або ж вона просто розвивається набагато повільніше від однолітків. Тому кожен вік вимагає своїх методів занять з неповносправною дитиною. Кожен новий рік розвитку вашої дитини вимагає від вас нової наполегливості і здатності по-іншому працювати. Нічого не вдіш - треба розраховувати свої сили на довгу дистанцію. Але також не треба картати себе за втрачені можливості. Бо кожен день може подарувати вам і нову гризоту, і присмну несподіванку. Треба рівно ж розраховувати і на одне, і на друге. Багато батьків розказували мені про видатні, просто-таки революційні досягнення, вперше здобуті і у 8, і в 14 років. Ефект вашої наполегливої співпраці з дитиною може цілком несподівано проявитись у такій сфері, в якій ви навіть не сподівались.

Раз в автобусі я почув таку розмову: „Я так вірила в демократію, а де вона тепер? Всю розікрали. Я вже нікому більше не повірю до кінця моїх днів”, на що якийсь дядько відповів збоку: „Одне з двох - або ви вірили не в те що треба, або ваша віра заслаба”.

Думаю, що з поступом неповносправної дитини так само, як і з демократією - треба вірити завжди і незважаючи ні на що, але й добиватися щодня і щогодини.

На закінчення хочу знову згадати про почуття розчарування, яке не раз прокидається в наших душах. Як уникнути його, коли дитина справді не така, як всі інші. Коли діти ваших товаришів

ідуть до школи, а ваша дитина взагалі не може ходити. Або коли вона ходить, але не може навчитись писати, їздити на велосипеді, грati на пiанiно. Може вашiй дитинi важко затримати свою увагу чи спiлкуватись. Коли ви дуже втомленi і почуваєте безвихiд, вам може прийти думка, що вас обдурено, що ви отримали товар третього сорту або й зовсiм бракований, нiчого не вартий. Часом буває ще гiрше, і людина чується як у тюрмi, як тяжко покарана, 24 години на добу прив'язана до неповносправної дитини, до вiчного прання пеленок, готовання кашок, мандрування з одної лiкарнi до другої без жодної перспективи змiни чи полегшення.

Але минає день чи мiсяць, і ви знову вiдчуваєте, що життя дитини - це безцiнний дар. Дару не можна вибрати - це Вiн вибирає нас. Вiд нас лише залежить, як ми ним розпорядимось. Ми знов починаємо бачити в нашiй дитинi її своєрiднi обдарування. Ми знов помiчаємо в нашiй дитинi її найголовнiше призначення - призначення просто бути нашою дитиною, просто викликати і приймати нашу любов.

Хай вам щастить на цiй дорозi!

Микола Сварник, батько, Львiв, Україна



ОЧИМА МАТЕРІ

“Нам вже давно відомо, що неповносправні люди є одним з найменше освоєних ресурсів нашої країни. Ми віримо, що всі неповносправні люди повинні повністю інтегруватися в суспільство, щоб жили повнокровним і корисним життям”.

Біл Клінтон, 1992

Рішення мати дитину є даром. Мати дитину з вадами є даром радості. Спочатку ви відчуваєте, ніби втратили щось, але незабаром виявляєте, що ця унікальна дитина має дивовижні здібності і таланти.

Раніше неповносправні діти звичайно асоціювалися зі спеціальними закладами, в ізоляції від решти суспільства. Тепер неповносправні особи сприймаються цілком по-іншому. Сьогодні діти відвідують звичайні школи з наданням спеціалізованої підтримки. Дорослі живуть разом в невеликих будинках під щоденною опікою фахівця, ходять на роботу, разом відпочивають і розважаються.

Програма „Раннього втручання” (РВ) створена для допомоги рідним неповносправної дитини. Послуги цієї служби попереджують або зменшують негативний вплив вад дитини на її розвиток в ранньому віці. РВ сприяє оптимальному розвитку дитини і запобігає появі в майбутньому складніших проблем. В послуги РВ входять: навчання батьків, домашні відвідування, догляд за дитиною в відсутність батьків, допомога логопеда, фізіотерапія і надання допоміжного обладнання. РВ - це не будинок, а послуги. Послуги РВ повинні надаватись дітям та їх рідним в тому натуральному середовищі, де немовлята та малюки звичайно перебувають: батьківський дім, ясла, садок, дитячий майданчик, церква та інші громадські місця. Існує тенденція, щоб послуги йшли до дитини, а не навпаки, коли рідні приводять дитину до місця їх надання. Послуги повинні бути гнучкими і задовільняти вимоги сімей з різним способом життя, культурою, розпорядком дня і пріоритетами.

Основним опікуном дитини в кращих програмах ВРВ вважається родина, батьків залучають до планування потреб дитини як активних партнерів. Рідні навчаються використовувати методи щоденної домашньої реабілітації. Вони володіють інформацією, необхідною фахівцям для визначення повного задовільнення потреб дитини.

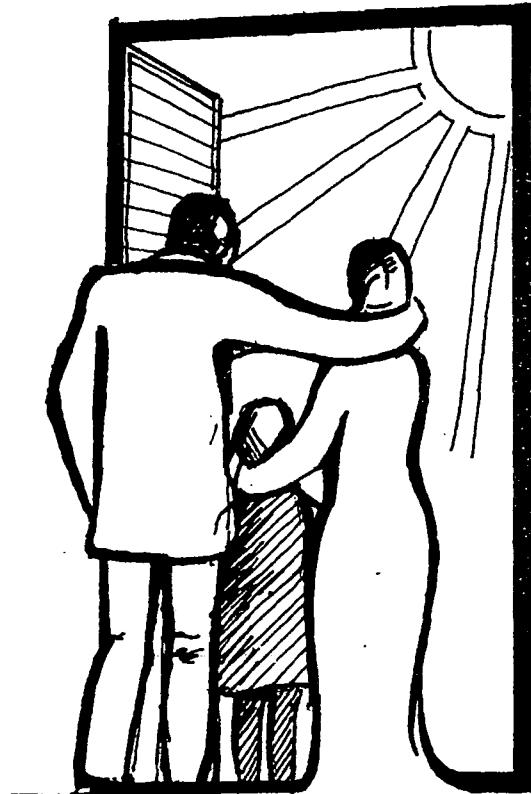
При закладанні організації для потреб неповносправних дітей та їх рідних важливо чітко визначити її призначення. Такі організації повинні створюватись з участю батьків. Робота організації повинна визначатися певними керівними принципами. Пропоную деякі з них:

- Діти повинні рости в сім'ї, а не в закладі.
- Діти повинні ходити в звичайну школу з необхідною підтримкою, а не бути ізольованими в відокремлених програмах
- Всі люди мають до чогось здібності.
- Неповносправні повинні мати такий самий доступ до суспільства, як і здорові люди.
- Всі ми маємо однакові громадянські права, свободи і привілей.
- Сім'ї повинні бути визнані, як важливі осередки і повинні підтримуватись.
- Люди мають право і відповідальність робити вибір у своєму житті.
- Найбільше користі неповносправні діти мають від реабілітації в натуральному оточенні, де вони можуть навчатися основам незалежного життя і навичок, які дадуть їм можливість жити і працювати у суспільстві.

Сім'ї, які мають дитину з вадами розвитку, вимушенні боротися зі стресами, браком часу, потребами і фінансовими затратами. Уряд повинен створити програми підтримки сімей, щоб допомогти батькам вкладати свою енергію туди, куди потрібно. Безпосередня допомога сім'ям вимагає менше коштів, ніж для перебування у закладах, і приносить більше користі дитині та її рідним.

Батьки повинні зустрічатися разом, щоб ділитися ідеями і сприяти змінам. Всі діти повинні мати право на освіту, щоб здобути знання, необхідні для життя, праці і відпочинку у своїй громаді. Кожна сім'я знає когось з вадами. Як повноправні члени суспільства приєднуйтесь до боротьби за кращі послуги і краще життя для вашої дитини. Працюючи разом, ви доб'єтесь змін. Працюючи разом, ви зрозумієте, що кожна дитина має своє призначення і мету. Саме нам належить визначати, як найкраще допомагати нашим дітям, щоб вони могли вчитися і рости. Кожен з нас дозриває по-різному, але кожен має свій неповторний талант, щоб подарувати його світові.

Кейті Фікер Терріл



ЧАСТИНА ДРУГА

ФАХІВЦІ - БАТЬКАМ

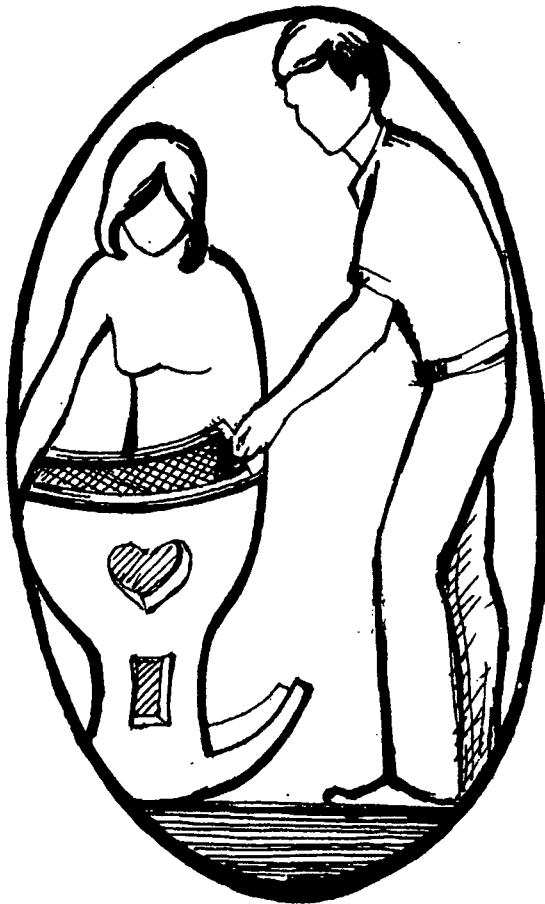


КОЛИ НАРОДЖУЄТЬСЯ НАША ДИТИНА

Момент першої зустрічі батьків з дитиною відразу після її народження є одним з найчарівніших в їх житті. На цей радісний момент всі батьки чекають з великим нетерпінням, але заразом і з величезною цікавістю - якою вона буде, як буде нам разом, як зміниться наше життя.

Кожен з нас, очікуючи важливої події, уявляє собі її і дуже хоче, щоб вона здійснилася до кінця. Коли вона стає реальністю, відмінною від тої очікуваної, нас охоплює ціла гама негативних почуттів, що ускладнюють нам пошук самого себе у цій новій ситуації. Так трапляється і в простих, і в дуже складних подіях нашого життя. Кожен з нас пам'ятає емоції та почуття, які він пережив у ситуації, коли довгоочікуваний, дуже близький нам гість не прибув, а приготування до його зустрічі зайняли дуже багато часу. Спочатку був неспокій, потім тривога з поступово згасаючою надією, не оминали нас гнів, роздратування і, врешті, нас охопливав жаль і смуток. Поступово, через кілька годин, іноді днів, ми поверталися до нормального способу життя. Подібно відбувається процес переживання таких поважних подій, як невиліковна хвороба, чи раптова втрата когось близького. Так само відбувається, коли в родину приходить дитина зі значними, часом дуже значними вадами розвитку.

Тоді кожна родина, а особливо мати, переживає шок, потім емоційну кризу з різкою зміною почуттів, від надії до глибокого смутку і розpacу, а потім пробує наново впорядкувати своє життя і свій дім. Процес побудови іншого бачення свого життя може тривати від одного до трьох років. Його треба пережити, але чим коротше він триває, тим краще для взаємного контакту дитини з членами родини, особливо з матір'ю. Треба якнайшвидше спробувати відповісти собі на запитання, яка ти, які маєш сильні, а які слабкі сторони, що дитина пробує передати тобі криком, плачем, мімікою і пантомімою. Коли ми впораємося зі своїми емоціями, допомагаючи собі, а не звинувачуючи один одного, то надійде час на більче пізнання.



Наші перші контакти

Часто, коли народжується неповносправна дитина, ми чуємо, що вона є іншою, але ніхто не може описати і зрозуміти її відмінності. Ця відмінність означає лише те, що дитина має такі ж потреби, як і всі інші діти її віку, але вони вимагають створення особливих умов для їх задовільнення.

Чого дитина в такий час потребує найбільше, так це любові своїх батьків, особливо матері. Цю любов мати виявляє, беручи дитину на руки, притулюючи її, колишучи, цілуючи. Ці почуття мати виявляє природним способом, частіше всього під час догляду за

дитиною, а пізніше - під час забав. Чим більше ми дамо відчути дитині, що вона наша і дуже кохана, тим міцніше в ній формується впевненість в собі, почуття власної цінності.

Особливу роль в наших контактах з дитиною відіграє дотик. Якість розвитку дитини, пізнання нею себе і свого оточення залежить від того, як довго триває дотиковий контакт з нею, наскільки він інтенсивний і наскільки для неї приемний. Дитина вчиться не тільки сприймати почуття, але і виражати свої, притуляючись, усміхаючись, вдивляючись в наше обличчя. Тому треба якнайчастіше доторкатися до дитини різними способами: гладити, масувати, притуляти до себе, обтирати тканинами різної фактури і т. ін.

Дотики найчастіше супроводжуються рухом. Рух вивільнює в дитині активність, заоочує її до пізнавання світу, робить її самостійнішою, а потім і незалежною. Рухова активність стимулює пізнавальну активність. Вже з перших місяців немовля треба пригнути до себе, перевертати, змінювати його позицію, колисати в руках, або в гамаку, по можливості класти спати в колиску. Дотики і рухи є надзвичайно важливі для усвідомлення дитиною свого тіла. Частий дотиково-руховий контакт дозволяє дитині „дізнатися”, що вона має різні частини тіла, що вони мають різні функції, і що найважливіше - дозволяють їй відріznити себе від інших об'єктів (предметів і осіб). Це пізнання дає також терапевтичний ефект: воно заспокоює дитину, гармонізує її відчуття, додає приемних вражень, від яких залежить і її самопочуття.

Ми повинні запевняти дитину про нашу любов також і словами, якими до неї звертаємося. Треба говорити, як сильно і чому ми її любимо, обдаровувати її найкращими епітетами. Це нічого, що вона не розуміє значення слів. Вона підсвідомо вловлює їх сенс, бо це відбувається на інтонації, силі і тембрі нашого голосу. Чим частіше ми будемо спілкуватися з дитиною, тим швидше зможемо зауважити успіхи в її розвитку.

Виявлення до зовсім ще безпорадної дитини любові дає її почуття безпеки. Постійний контакт з однією люблячою особою поступово розвиває в дитині відданість цій особі і вчить її

передбачувати реакцію і поведінку цієї особи. Отже, те, що може статися, дитині вже в певній мірі відоме. Тільки одна і та ж особа (найкраще мати), теплий, ласкавий опікун, ясно ставлячи перед дитиною вимоги і певні заборони і надаючи їй певні привілеї, може створити умови, які вивільняють її активність.

Вже з перших хвилин від народження дитина потребує близькості іншої особи. Це почуття близькості дозволяє їй не тільки почуватися в безпеці, але заохочує до діалогу з цією особою. Спочатку порозуміння з дитиною має емоційно-фізичний характер і лише пізніше - словесний. Ситуацією, що найбільше сприяє нав'язуванню близького контакту, є годування дитини. Дитина не тільки заспокоює відчуття голоду, але й переживає почуття спільноти, буття часткою матері. В свою чергу, годуючи, мати відчуває сповнення свого обов'язку. Найкраще вони порозуміваються, передаючи один одному тепло, пристосовуючи власні рухи і положення тіл та узгоджуючи биття своїх сердець. Іншою формою діалогу є обмін поглядами і усмішками. Коли дитина і батьки одночасно до себе посміхаються, то переживають надзвичайну близькість на основі емоційного співзвуччя чи емоційного резонансу. Близький фізичний та емоційний контакт формує тривале почуття безпеки чи основного довір'я, яке буде опорою нашої дитини впродовж всього її життя. Адже воно дозволяє вірити, що світ - це безпечне місце, що у ньому завжди можна зустріти доброзичливих людей.

З першим белькотінням дитини з'являється новий спосіб спілкування. Найчастіше ми пробуємо наслідувати ці звуки, а дитина, бачучи в нас саму себе, в захваті їх повторює, часом підсилюючи свою загальну рухову активність. Її радість стає нашою радістю, діалог набирає нових відтінків і стає щоразу довший. Такий спосіб впливу на дитину називається методом взаємного відображення.

З часом у наших спільніх розмовах з'являються перші слова. Хоча ми повинні вживати виразну, добре артикульовану мову, часом треба нав'язати контакт з дитиною за допомогою слів, якими вона володіє (можуть бути спотворені). Адже йдеться про взаєморозуміння, взаємне сприйняття переказуваних намірів.

Правильну мову належить використовувати при розповіді, переказі певних знань, чи започаткуванні контакту з дитиною. Коли вона починає з нами діалог, то зворотну інформацію треба „надавати” подібним способом, тобто мовою дитини.

Для розвитку комунікабельності дитини дуже важливим є врахування двох її потреб: бути поміченою і мати контакти з ровесниками. Необхідно постійно виявляти інтерес до ситуацій, в яких може знаходитись дитина, і підкреслювати ефект її вчинків, не обов’язково оцінюючи їх вартість. Це виявлення інтересу полегшить їй досягти елементарного почуття власної особистості і власної вартості, дозволить їй усвідомити своє „я”, сприймати себе, викликаючи цим в собі позитивні емоції. В свою чергу, зауважування результатів виконаних дій, особливо позитивних, будить в дитині почуття своєї „дієвості”, тобто віру, що вона може впливати на оточення, змінювати його, досягати мети, розв’язувати певні проблеми, а дорослому житті приймати рішення. Дитина як суспільна істота потребує постійної присутності іншої людини. У віці немовляти, при загальній безпорадності вона потребує допомоги люблячого і мудрого опікуна, а пізніше, з розвитком самостійності - товариства ровесників. Адже дитині потрібно реалізовувати свої, набуті до цього часу, уміння, і набувати нові, придатні для колективного співжиття.

Батьки є не тільки опікунами, що задовольняють потреби дитини, забезпечуючи її відповідними умовами для життя і розвитку, але також і першими вчителями, які вводять її в оточуючий світ. Вони заохочують дитину до пізнавання властивостей різних його об’єктів, допомагають надавати їм значення, вчать як себе вести в різних ситуаціях.

Неповносправна дитина потребує особливої уваги дорослих. Це нелегке завдання, адже потрібно вміти вловити спонтанне прагнення дитини до розвитку і навчитися різними способами сприяти їй в цьому. Сьогоднішні традиційні знання не завжди достатні. Нашим першим завданням як вчителів є збудити активність дитини, її зацікавлення світом. В її найближчому оточенні повинно бути багато стимулів, що діють з різною силою і частотою, але вони ніколи не повинні загрожувати відчуттю

безпеки. У щоденному житті це означає діяти на дитину подразниками різних кольорів, з різними звуками, різної величини, фактури і т.ін. Оточення повинно стимулювати всі її помисли. Коли дитина виявляє перші симптоми самостійності - може втримати в руці предмет і маніпулювати ним, а також робить перші кроки - наша допомога полягає в приготуванні середовища до спільніх дій і непомітному нагляді за їх перебігом. Перше завдання - це вибір відповідного місця і забезпечення відповідними іграшками, предметами, матеріалами змінної форми. Місце, для забав повинно бути просторим, безпечним, сприяти доброму настрою. Найкращим місцем для цього є підлога, застелена приємним на дотик килимом або коцом. Іграшки, відповідні до віку дитини (брязкальця, іграшки для кусання, а пізніше кубики, м'ячі, м'які іграшки), а також різні непотрібні безпечні речі (паперова тара, коробки, шпульки і т.ін.) повинні бути відповідної величини, інтенсивності кольору і видавати виразні звуки. Вид і кількість забавок, призначених на один раз, належить обмежити до кількох, оскільки дитина може мати труднощі з концентрацією уваги на вибраному предметі, занадто швидко змінюючи об'єкт свого зацікавлення і зменшуючи початкову активність. Ми, зі свого боку, повинні заохочувати дитину до продовження забави, підказувати новий вид активності, скеровувати на загублений або перерваний хід дій.

Особливе місце серед забав для наймолодших займають рухові забави (перекидання на коці, підкидання, підстрибування, танці з дитиною на руках). Вони дають дитині не тільки радість, але й тренують весь її м'язовий апарат, служать зняттю напруження, вчат терпимості до прикрих переживань, сприяють нав'язуванню контактів з іншими особами. З дитиною варто займатись руховими забавами, якщо це їй не протипоказане лікарями.

Крім рухових забав, які динамізують загальний розвиток дитини, дуже важливі також маніпуляційні забави, які, розвиваючи вправність рук, активізують її розумовий розвиток. Хоч дитина може маніпулювати кожною іграшкою, але найкраще цій меті служать забави з матеріалами змінної форми. Деякі з них

природного походження (вода, пісок, гравій, глина, сипкі юстивні продукти: рис, горох і ін.), інші - штучного (фарби, різні маси, пластилін, моделін і ін.). Їх перевага над іграшками в тому, що їх можна довільно змінювати. Ці матеріали заохочують дитину до дуже простих дій, таких як пересипання, переливання, а пізніше - до намагання створити щось з визначеною формою (бабка з піску, звірятко з пластиліну тощо). Такі забави стимулюють дитину до творчої активності, приносять радість, сприяють нав'язуванню контактів з іншими. Вправи на вправність рук для дітей з вадами дуже важливі. Коли вони виростуть, їх доля, головним чином, буде залежати від того, що вони зможуть зробити руками. Вправні руки, особливо пальці - це показник якості їх пізнавального розвитку. Діти, досліджуючи руками різні предмети під контролем зору, пізнають їх властивості: форму, фактуру, розміри. Нагромаджуючи цей досвід, вони будують елементарні поняття про живі і неживі предмети. Поєднуючи його в майбутньому зі словом діти досягають вищого ступеня розвитку, розпочинають довгий процес створення абстрактних понять. Під час маніпуляційних забав вони наближаються до розуміння числових понять (особливо під час забав з пальцями - наприклад, про сороку), постійно вчаться співставляти, порівнювати, визначати різницю і подібність (конструктор, малювання, ліплення і т.п.), а, отже, пізнають найпростіші розумові операції. Розумовий розвиток нормальної і неповносправної дитини проходить однаковим шляхом, дитина з вадами опановує наступний етап повільніше, часом пізніше, а іноді не може взагалі досягти деяких етапів.

Забави з малими дітьми повинні мати спонтанний характер, тобто вибір виду діяльності повинен залежати від дитини. Ми повинні втрутатися лише тоді, коли дитина нічим не займається, або очікує від нас допомоги. Крім того, дитина має бути готовою до забави, тобто не бути сонною, втомленою чи голодною. Своєю поведінкою вона сигналізує нам, що хоче почати таку діяльність. Пізнанню світу служить не тільки забава, але і кожна ситуація щоденного життя: споживання їжі, одягання, купання, прогулянки, тощо. Тоді пізнаються не лише самі об'єкти, але і їх властивості, функції і т.ін. В кожну мить спільногого контакту ми вчимось чогось



нового. З перших років життя неповносправної дитини наша розумна і глибока любов, а також постійний діалог з нею визначають досягнення в її розвитку.

Чи починати дошкільне навчання

Дошкільний вік (від трьох до семи років) - це період дуже багатьох динамічних змін в розвитку кожної дитини. З істоти безпорадної і залежної вона поступово перетворюється в чимраз більше самостійну особу. Більшість дітей починає в цей період дошкільне навчання, яке, з одного боку, означає професійну допомогу в розвитку дитини, розширення її суспільних контактів з ровесниками, а з іншого - розрив дуже близьких зв'язків з батьками, особливо з матір'ю, на багато годин на протязі дня, а також поява в її житті багатьох важких ситуацій, з якими вона повинна дати собі раду. Не кожна дитина може відповісти таким вимогам. Процес адаптації до дитячого садочка майже для всіх дітей болісний і важкий.

Право на дошкільне навчання має кожна дитина, але не кожна готова його розпочати. Перебування в групі, виконання завдань

вчителів, прояв самостійності в різних ситуаціях - це дуже важкі завдання для реалізації. Якщо дитина отримує підтримку, то поступово долає труднощі. Для неповносправної дитини ця підтримка означає приготування дитсадка до її прийняття, приготування самої дитини і нас самих як батьків.

Хоча до процесу приготування дитсадка для прийняття неповносправної дитини залучений, в основному, його персонал, наша участь також повинна бути відчутою. По-перше, разом з майбутніми вчителями нашої дитини потрібно створити картину її сильних і слабих сторін, проаналізувати ще раз її розвиток, щоб вчитель міг добре зрозуміти її теперішню поведінку. Це спільне пізнавання нашої дитини повинно тривати впродовж всього часу її перебування у садку. По-друге, разом з вчителями нашої дитини треба опрацювати індивідуальну програму її навчання. Не лише тому разом, що ми її найкраще знаємо, але й тому, що ми часто будемо виконавцями цієї програми вдома (виконання певних прохань, або приготування до нових завдань). І по-третє, якщо дозволяє час, ми повинні брати участь у процесі навчання, тобто підтримувати дитину у її змаганнях з усе новими проблемами дошкільного життя, а також допомагати вчителеві у реалізації поставлених завдань. Численні наукові дослідження доводять, що в цьому віці найкращими вчителями дитини є її батьки, особливо мати. Їх активна участь у процесі дошкільного навчання надзвичайно корисно впливає на розумовий розвиток дитини.

До програми дошкільного навчання, особливо в інтеграційній групі, повинна бути готова сама дитина, тобто вона має досягти такого рівня рухового, пізнавального і суспільного розвитку, щоб з допомогою вчителів справитись з поставленими вимогами. Особливо важливими є навички самообслуговування (вміння їсти, одягатися, сигналізувати про фізіологічні потреби), адекватне реагування на розпорядження вчителя та виконання його вказівок, вміння перебувати в групі, вербалні і невербалні комунікативні здібності (може виразити свої потреби за допомогою слів, жестів, використання піктограм, тощо), також добра зорово-рухова координація, яка дозволяє дитині успішно брати участь у різних заняттях.

Ми як батьки повинні бути готові до зустрічі нових проблем, які можуть в цей час виникнути. Можливо, ми повинні розширити свої знання в ділянці дошкільної і спеціальної педагогіки, бажаючи продовжити освітній процес вдома, активно долучаючись до процесу навчання в зв'язку з важкою адаптацією дитини. Ми повинні сприймати небажані зміни в її поведінці внаслідок адаптаційних труднощів, через які ми спочатку будемо відчувати безпорадність (негативізм, впертість; агресивна і деструктивна поведінка, усамітнення, регрес, нічне, чи денне нетримання сечі, тощо).

Період дошкільного навчання важкий і для дитини і для самих батьків. Перед прийняттям рішення ми повинні все добре зважити і зробити відповідні приготування, адже навчання для дитини - це новий період в її житті. Вибір форми дошкільної освіти (в системі інтеграційного, чи спеціального навчання) і її початок ми повинні узaleжнювати від психосоціальної зрілості дитини.

Така підготовка, без сумніву, потрібна нашій дитині: вона вчить її жити серед інших людей, допомагає її психомоторному розвитку, готує її до нового завдання - навчання в школі. Адаптація нашої дитини до нового середовища буде проходити легше, якщо навчання почнати у дещо старшому віці (між четвертим і п'ятим роками життя), а щоденне перебування в садку розпочнати з чотирьох-п'яти годин.

Не треба також забувати, що дошкільне навчання неповносправної дитини нормалізує життя родини. Всі її члени, а особливо мати, мають дещо більше часу для себе і без надміру емоцій і проблем можуть більш об'єктивно оцінити можливості і обмеження дитини.

Наша дитина йде до школи

Нерідко початок шкільного навчання є для батьків часом "важких емоцій". Ви ще мали надію, що „все віправиться”, що дитина почне вчитись в звичайній школі, що роки інтенсивних реабілітаційних занять, науку самостійності, самообслуговування вона використає в класі і опиниться серед своїх здорових ровесників...



Постанова про навчання в спеціальній школі все перекреслює. Пропозицію про таку форму навчання батьки сприймають, як свою життєву поразку і намагаються віlinутi на змiну цього рiшення, хоч це не завжди добре для їх дитини. Перший крок, який вам треба зробити, відвідати звичайну і спеціальну школи. Подивіться, що кожен з цих закладiв може запропонувати вашiй дитинi. Перевiрте, скiльки учнiв в школi, скiльки в класах, чи вчителi зумiють працювати з вашoю дитиною. Тодi сядьте i спокiйно запiшiть всi „за” i „проти”, але в контекстi, що для вашoї дитини добре.

Адже часто буває, що батько навiть нiколи не бачивши пропонованого йому закладу категорично говорить: „Нi !”

Початок навчання неповносправної дитини в школi важкий для батькiв також i з іншої причини. Дотепер за виховання i розвиток дитини вiдповiдали перш за все батьки, а в школi допомагати дитинi будуть іншi особи. Виникають запитання, чи добре вони це зроблять, чи зможуть, чи вбережуть її вiд поразок. Часто дуже важко повiрити, що іншi також зможуть добре керувати дитиною, що не зроблять її кривди. Існує спокуса взятися за навчання самому, не допускаючи інших осiб, навiть фахiвцiв. Але ж „... дбайте про те, щоб час вiд часу хоч бi ненадовго вiдриватися

від обов'язків опіки над дитиною. це необхідно для вашого здоров'я” (див. лист 2). Школа дає батькам добру нагоду поділитися обов'язками піклування дитиною і сприяння її розвитку. Саме час повірити, що інші можуть і вміють допомогти вашій дитині і цілій родині. Школа дає кожній дитині те, чого не в стані дати їй батьки - можливість контакту з ровесниками. Тому, якщо у батьків виникає спокуса навчати дитину вдома, коли вона має можливість перебувати в класі серед ровесників, то цей останній аргумент вони повинні взяти до уваги. Потреба контакту з ровесниками є вродженою, що підтверджують дослідники проблем суспільного виховання дітей. Вона властива всім дітям, незалежно від ступеня вади розвитку. Брак потреби перебування в групі може свідчити про несміливість дитини, про її психічний стан, або бути наслідком можливого прикрого досвіду, набутого під час попереднього перебування з ровесниками. Оскільки ми прагнемо, щоб дитина жила серед людей і знайшла своє місце у суспільстві, то забезпечення дитині контакту з ровесниками без огляду на її вік дитини є безумовним.

Не існує готової відповіді, яка школа найкраща для дитини. Загалом вважається, що корисним для розвитку менш справної дитини є надання їй можливості вчитися разом зі здоровими ровесниками. Але треба пам'ятати, що це має і добре і погані сторони. Аргументом „за” є те, що вона перебуває у природному середовищі, серед товаришів з найближчого оточення. Якщо вона отримує потрібну їй підтримку з боку школи, якщо вона буде повністю прийнята ровесниками і їх батьками, то вона знайде там своє місце. Але може статися, що отримані під впливом шкільних неуспіхів емоційні рани не тільки знизять загальну пізнавальну активність дитини, розвинуть небажану оборонну тактику поведінки (наприклад у вигляді брехні або ошукування), а й призведуть до появи нервових розладів, найчастіше у формі переляку.

Добрим вирішенням можуть бути інтеграційні класи в рамках середньої школи. Це класи з меншою кількістю учнів, з двома вчителями - в тому числі, зі спеціальним педагогом, які дозволяють пристосувати навчальну програму до індивідуальних потреб учня. Однак треба пам'ятати, що дитина, яка починає навчання в такому

класі, повинна мати якнайменше негативних рис поведінки. Тому в підготовчий період перед початком шкільного навчання нам треба звертати особливу увагу на ситуації, в яких вони проявляються, і навчити дітей їх долати. Ми повинні пам'ятати, що людина, яка живе в суспільстві, повинна вміти керуватися існуючими нормами і цінностями. Оскільки для дітей з розумовими вадами керування власними діями ускладнене через їх слабшу пізнавальну орієнтацію в різних життєвих ситуаціях, а також через їх менший суспільний досвід як наслідок уникання багатьох ситуацій, то вони повинні довше і в більш продуманий дорослими спосіб вчитися поводитись згідно з нормами. Найбільш ефективно існуючі норми і цінності дітьми засвоюються на прикладі власних вчинків своїх батьків. Батьки в цьому випадку стають для дитини природним зразком для наслідування. Це більш дієвий спосіб впливу на дитину, ніж з допомогою слів. Ситуація не сприяє дитині, якщо основні виховні функції реалізуються лише в садку, чи в школі. До того, як дитина піде до школи, вона повинна навчитися взаємодіяти і з ровесниками, і з дорослими. Адже кожна взаємодія вимагає узгодження правил, обміну точками зору, зрозуміння потреб інших, що призводить до достосування своїх прагнень і своєї поведінки. Таким чином у дитини формується внутрішня потреба в такому відношенні до інших людей, якого б відношення вона хотіла до себе.

Незалежно від того, в якій школі неповносправна дитина буде вчитися, батьки повинні допомогти їй у формуванні таких рис характеру, які дозволяють їй знайти власне місце в шкільному середовищі від самого початку навчання і стати незалежною у дорослому житті після закінчення школи. Одні риси стосуються ставлення дитини до самої себе, а інші - ставлення дитини до інших осіб.

До першої групи відноситься формування самостійності, емоційної стійкості, оптимізму і самосприйняття; друга група стосується соціалізації в ширшому розумінні, особливо розвитку комунікабельності, товариськості і вміння взаємодіяти.

Самостійність - часто розуміють лише, як здатність до самообслуговування і виконання простих побутових дій, не беручи до уваги вміння керувати власними вчинками, тобто ставити перед

собою мету і завдання, вибирати власний шлях, способи дії і приймати рішення відносно власної особи. Звичайно, дуже важливим є опанування дитиною навичок виконання простих дій особистої гігієни, одягання, їди, виконання побутових справ (прання, прибирання, покупки), користування транспортом без супроводу іншої особи, виконання домашніх завдань, нав'язування товариських контактів, використання вільного часу, ведення грошових розрахунків. Проте важливішим є вміння самостійного прийняття рішень і самоконтролю. Батьки і лікарі часто відмовляють у цьому навіть дорослим особам з розумовими вадами. Каннінгем (1992) приводить розмову з 28-річною жінкою із хворобою Дауна, яка на запитання, як її справи, відповідає: „Дякую, без змін, батьки не дозволяють мені жити окремо. Надто добре я про них піклуюся. Я роблю покупки і прибираю. Вони мені постійно повторюють, що загинули б без мене”. Формування самостійності у керуванні власними вчинками є надзвичайно важким завданням, оскільки вимагає від батьків, щоб, даючи дитині свободу, наприклад, у виборі забави, товариша у забаві, вони обмежували свою роль до непомітного нагляду за діями дитини, надання поради при потребі. Ця порада не може бути наказом, а нагляд - втручанням у хід подій. Отже, батьки будуть змушені неодноразово „дозволяти” дитині зазнати всіх болючих наслідків власних помилок, і єдине, що вони можуть і повинні зробити в такій ситуації, це вчити дитину правильно реагувати на невдачі. Коли дитина принесе це вміння в своє доросле життя, то питання, що станеться з нею, коли не стане батьків, не буде вже таким болючим. Батьки будуть впевнені, що навчили її жити і тішитися життям. Однак, щоб так сталося, їй цього недостатньо.

Емоційна стійкість - проявляється у важких ситуаціях і виражається в готовності і вмінні їх долати. Дії батьків повинні спрямовуватись перш за все на сприяння дитині у виході з цієї ситуації шляхом: її полегшення (наприклад, якщо дитина перебуває поза домом, то часті відвідини можуть зменшити тугу розлуки), надання зразків і знань щодо дій у важких ситуаціях (наприклад, використання літературних героїв), застосування психо- і соціодраматичних методів (дитина відіграє у важкій ситуації

відведену їй роль і пізніше аналізує свою поведінку, супутні переживання і наслідки). Емоційну стійкість дитини з вадами формує також набутий досвід. На підставі багатьох досліджень встановлено, що такий формуючий вплив мають:

1. Соціалізація дитини. Товариські особи стійкіші до стресів, ніжegoцентричні.
2. Формування пізнавальної сфери для одержання позитивних знань про себе і для створення такої системи цінностей, яка б дозволила оцінити задовільно сенс свого життя, незважаючи на неповносправність.
3. Дії, спрямовані на покращення загального фізичного і психічного стану. Хвороби, втома чи роздратування значно знижують емоційну стійкість.

Крім вищезгаданих виховних заходів емоційну стійкість формує також реакція батьків на труднощі щоденного життя, їх ставлення до дитини та стосунки між членами сім'ї.

Оптимізм - полягає в тенденції людини до сприйняття всього у відповідних до власних побажань категоріях і в її склонності помічати і позитивні сторони оточуючої дійсності, які дають привід для радості. Розвиваючи в дитині оптимізм батьки повинні керуватися правилом, що він повинен допомагати, а не заважати у пристосуванні. Е.Мушинська (1991) пропонує представляти дитині реальний стан речей настільки, наскільки він стосується поточних намірів протистояння пасивному „очікуванню чуда”, а несприятливу для дитини інформацію подавати поступово, враховуючи готовність дитини прийняти її. Пам'ятаймо, що атмосферу оптимізму, таку важливу для розвитку дитини, можна формувати „незважаючи на все”, а часом навіть „наперекір всьому”. В листі мами Марціна (лист 3) віра в краще завтра своєї дитини і їх родини така велика, що може зрушити гори. Без цієї величезної порції життєвого оптимізму її боротьба за Марціна була б неможлива.

Самосприйняття - позитивне відношення до власної особи і позитивна оцінка власних можливостей, воно є умовою не лише доброго пристосування, але й ефективного протистояння власній неповносправності. Щоб дитина могла його досягти, їй потрібно

допомогти в розвитку реалістичного бачення своїх вад і переваг, у здатності позитивної оцінки своїх можливостей, особливо тих, які стосуються подолання неповносправності, пропонуючи таку систему цінностей, в якій вада і обмеження, що виникають з неї, не стосуються головних цінностей.

Соціалізація - полягає в розвитку двох важливих навичок: нав'язування контактів з іншою людиною і формування товариськості та вміння співпрацювати. Щоб допомогти в цьому неповносправній дитині, треба створювати такі ситуації, які б провокували її до нових зустрічей і вражень, давали нові знання і заохочували її до того, щоб цим поділитися з іншими. Пам'ятайте, що похвалити дитину, виявити цікавість до речей, про які дитина хоче повідомити, відповідно прореагувати - це значить, зміцнити готовність дитини до нав'язування контактів. Взаємодія при забаві, чи заняттях, фізичні вправи, що потребують допомоги іншої особи, також схиляють дитину до встановлення контакту з іншими. Чим різноманітніші ці контакти, тим більші можливості швидкого і ефективного засвоєння навиків спілкування. Тому міжособові стосунки не повинні обмежуватись домашнім середовищем, а розповсюджуватись на ровесників і дорослих. Щоб нашу дитину сприймали, ми повинні навчити її дотримуватися існуючих моральних і суспільних норм, долати страх перебування з іншими і не бути пасивною.

Опанування всього цього дозволить неповносправній дитині знайти своє місце в шкільному оточенні і призведе до того, що ці роки залишать приємні спогади не тільки в пам'яті дитини, але й батьків. Виберіть для дитини таку школу, де її можливості і і вже засвоєні навики будуть помічені, де вчителі і терапевти зосередяться на тому, як їй допомогти подолати свої труднощі.

Наша дитина підростає

Підлітковий період надзвичайно важкий як для батьків, так і для їх дітей. В цей час дитина виявляє поглиблений інтерес до себе і до свого місця в житті. Процес пошуку і самовивчення, відомий як розвиток особистості, починається для різних підлітків в різний час, різні також шляхи самопізнання. Самопізнання і

самооцінка проявляються з раннього дитинства, проте тоді вони в основному ситуаційні, тобто вони залежать від думки інших людей та від наслідків поведінки дитини. Поступово цей досвід впорядковується й узагальнюється, даючи дитині змогу відчути правильність своєї позиції і своїх вражень, які стають основою самопізнання. Для підлітків з розумовими вадами цей період особливо важкий, оскільки тоді в них на перший план виступає усвідомлення власної неповносправності. Тому часто виникає запитання, яким повинно бути відношення батьків до проблем, пов'язаних з усвідомленням підлітком свого нижчого розумового потенціалу. Цей факт не повинен приховуватись ні перед своєю дитиною, ні перед оточенням. Вади не треба соромитись - така вже випала доля. Тому обговорюйте з дитиною її проблеми, допомагайте зробити вибір, підтримуйте в критичний момент, але робіть це так, щоб це допомогло їй самоутвердитися. Якщо батьки самі дійдуть до переконання, що щастя людини, зрештою, залежить не від її інтелектуального рівня, а від її ставлення до життя і вміння щодня знаходити в ньому задоволення і радість - а це можливе на кожному рівні розумового функціонування - то зможуть переконати



в цьому і свою дитину. Батьки в цей період повинні виявляти максимум терпіння, оскільки пошук їх підростаючою дитиною свого „я” часто приймає форми перевірки тривалості любові батьків. Ця перевірка може мати провокаційний характер, з елементами агресії по відношенню до батьків. Підліток випробовує їх терпеливість і вирозумілість, але заразом через їх реакцію пізнає й себе. Іншим способом пошуку особистості є спроби змінити себе, експериментування з самим собою - зміна зачіски, стилю одягання. Підростаюча молодь, незалежно від інтелектуального рівня, пізнає себе, вивчаючи свої фізичні і психічні можливості: силу м'язів, швидкість бігу, свій вплив на поведінку особи протилежної статі. Тому важливо пропонувати такі форми діяльності, в яких неповносправний підліток міг би взяти участь, маючи можливість досягнення успіху, в міру своїх сил, а також можливість контакту з ровесниками.

Наша дитина стає дорослою

Батькам важко усвідомлювати, що їх дитина поволі перетворюється в дорослу особу. Їм і далі здається, що для неї ще не час на самостійне життя, що вона ще не досить дозріла, щоб приймати самостійні рішення, що керуючи нею, вони вбережуть її від життєвих невдач. А коли дитина має вади розвитку, то виникає спокуса залишити її роль „вічної дитини”, тому що тоді легше гарантувати її безпеку. Не треба переживати, чи добереться вона сама додому, бо одна з нього не виходить, нема проблем на роботі, бо не мусить її починати, не ображають ровесники, бо не зустрічається з ними. І завжди поблизу є вони, батьки, щоб її охороняти, прикривати. От тільки виникає оте нав'язливе запитання: „Що буде, коли нас не стане, хто тоді заопікується нашою дитиною?”. З бігом років воно повертається все частіше і викликає у батьків все більше занепокоєння. Батьки рідко коли мають можливість запіznатися з долею інших людей з розумовими вадами, з досвідом їх батьків і рідних, які колись знаходились у подібній ситуації і пройшли вже шлях, який тепер долають вони самі. Їх переслідує жахлива картина притулку, тим жахливіша, що вони не мали раніше можливості бачити закладу такого типу. Страх

батьків перед невідомим завжди дуже сильний, але він стає нестерпним, коли це стосується когось близького. Його підсилює те, що дитина не може сказати про свої потреби, і що коли їх не стане, вона буде віддана на ласку інших. Одночасно вони усвідомлюють, що саме родина є найкращим виховним середовищем для осіб з розумовими вадами, і з нею пов'язують надії на майбутнє дитини. Але розмови на цю тему зі своїми здоровими дітьми можна починати лише тоді, коли вони вже впорядкують своє власне життя. Не потрібно звалювати на них від наймолодших років відповідальність за долю неповносправного брата, чи сестри. Одна мати підлітка з ДЦП, який має також здорового брата, розповідала: "Ми хотіли їх виховати так, щоб вони завжди могли на себе розраховувати, щоб пам'ятали, що є братами. Лише коли наш здоровий син виросте, то побачить сам, що зможе допомогти братові. Але вже зараз він знає, що має право на власне життя." Батьки часто не здають собі справи з того, що повинні допомагати своїй неповносправній дитині ставати дорослою, даючи їй право вирішувати як проводити вільний час, розвивати зацікавлення, підтримувати товариські контакти, проявляти активність. Адже рівень самостійності є вирішальним для майбутнього укладу дорослого життя дитини з розумовими вадами, для умов, в яких їй доведеться жити. Багато дорослих з розумовими вадами у вільний час розвивають свої пластичні, артистичні, театральні зацікавлення, інші беруть участь в активному відпочинку і спортивних заходах, є й такі, що використовують його, головним чином, для нав'язування і підтримування товариських контактів. Одні обмежують їх до зустрічей у родинному колі, інші беруть участь у діяльності неформальних груп і організацій, що функціонують у їх середовищі. Завданням батьків є допомогти дитині вибрати властиву для неї форму діяльності і заохотити її до проведення часу в колі приязніх їй осіб. Надзвичайно важливою для осіб з розумовими вадами в їх дорослому житті є праця. Праця відіграє в їх житті терапевтичну і реабілітаційну роль, заоочує до розвитку, створює інтеграційні можливості для контактів з іншими людьми. Праця пробуджує і підтримує в неповносправній особі почуття власної гідності, самоповаги і власної вартості. Особи з

розумовими вадами завдяки професійній діяльності можуть досягти певного рівня незалежності, самостійності в прийнятті рішень і розв'язуванні життєвих проблем. Не варто ще раз нагадувати, що праця може принести їм задоволення і радість лише тоді, коли вона відповідає їх можливостям і виконується в придатних для них умовах. Відповідним місцем праці для таких осіб можуть бути заклади праці з підтримкою, майстерні трудової терапії або клуби зацікавлень. Важливо, щоб це було місце, в якому вони б відчули себе потрібними і бажаними.

Сподіваюся, що пропоноване нижче допоможе батькам дитини з розумовими вадами спільно з нею прийняти рішення стосовно її подальшого дорослого життя:

1. Особа з розумовими вадами живе в окремій квартирі разом з опікуном. Цю роль може виконувати брат чи сестра, родич, хтось близький, колега-студент. Обов'язковим є попереднє правове врегулювання прав і обов'язків опікуна для можливості його заміни у випадку невиконання ним своїх зобов'язань.
2. Особа з розумовими вадами перебирається до брата, чи сестри. Про це мріє багато батьків - це дозволило б їм спокійно доживати віку, не переживаючи за майбутнє неповносправної дитини. Ця пропозиція повинна обговорюватись з усіма зацікавленими - особа з розумовими вадами може мати свої причини, щоб на це не погодитись. Якщо сторони дійшли згоди, підготуйте їх до цього. Як правило, це відбувається спонтанно, але якщо ні, то треба подбати про частіші контакти, вказати, які обов'язки мала неповносправна особа вдома, які має звички, що любить їсти, де буває, чим зможе допомогти, перебуваючи на новому місці.
3. Комуни (hostels) - альтернатива батьківському дому, функціонують на принципі заміщення родини. Його мешканці залучаються до всіх сторін родинного життя: спільно ходять по магазинах, прибирають, готують їжу, дбають про вигляд житла. Вони мають право вибору проведення вільного часу, беруть участь у організованих заходах. За функціонуванням будинку наглядає керівник разом з невеликим персоналом і виконує роль „батька родини”. Умовою прийняття до кола мешканців є наявність основних навичок самообслуговування і життя в колективі.

4. Особа з розумовими вадами проживає в будинку релігійної общини. Невеликі громади з багатою духовністю, в яких особи з вадами спільно з помічниками ділять повсякденні труди і радощі. Для глибоко релігійних людей це чудове місце.
5. Особа з розумовими вадами одержує місце в одному з закладів, організовуваних фондами та асоціаціями для осіб з розумовими вадами. Їх створюють люди, глибоко заангажовані в діяльність на користь неповносправних осіб, вони приділяють велику увагу якості життя їх мешканців.
6. Особа з розумовими вадами разом з одними із батьків проживає в будинку соціальної допомоги. Вона там має знайомих, займається професійною діяльністю і одночасно перебуває з найближчою її особою. Після смерті батьків її почуття безпеки не порушується, і їй легше заповнити пустку після втрати коханої особи.
7. Будинки соціальної допомоги: Це правда, що вони, задовольняючи основні потреби людини, даючи їй місце для спання, їжу, одяг, медичну допомогу, відчууття елементарної соціальної безпеки, роблять це не так, як це робиться вдома. В останні роки завдяки збільшенню фінансування значно покращились побутові умови їх мешканців. Все частіше такі будинки оснащенням нагадують родинний дім. Все частіше надається значення незалежності хворих - вони мають право на особисті речі, одяг, право вибору способу самообслуговування, використання вільного часу, можуть займатися трудовою діяльністю. Це дозволяє їм зберегти свою індивідуальність, ідентичність і, хоча б частково, незалежність в сферах, відомих як інтимні, приватні, особисті. Будинок, де цим потребам надається увага, варто пошукати. Варто також зрозуміти, що віддати дитину в будинок соціальної допомоги - не означає припинення родинних зв'язків. Навпаки, батьки можуть дуже допомогти в адаптації дитини до нових умов життя, створити нові можливості для її участі у родинному житті. Одні батьки щодня впродовж тридцяти років відвідували в будинку свою дитину в надії дістати від неї знак, що вони для неї байдужі. Мати Марціна (лист 3) також коло сина, Марцін знає, що він не

сам. Якщо ваша дитина змушена перебувати в такому закладі, то спробуйте виявити добрі сторони цієї ситуації, не вважайте, що це найгірше зло, бо ваші упередження передадуться і вашій дитині.

Ми знаємо, що заторкнули дуже важкі проблеми, але коли про них говорити, вони стають менш гнітючі. Якщо їх розв'язати вже сьогодні, то є надія, що нашій дитині не станеться кривда, і залишається тільки радіти, що ми ще можемо бути разом. Н е всі особи з розумовими вадами в стані досягнути високого рівня самостійності і соціального розвитку. Серед них є діти з важкими вадами, чиїх батьків особливо турбує їх майбутнє.

Ось чому ми хочемо присвятити вам ці рядки з книги Ерексона-Тода „Іспит з дружби”

„Благословенні ті, хто не шкодує часу, щоб послухатися в мою невиразну мову. Хто допомагає мені повірити, що якщо не піддамся, мене зможуть зрозуміти...“

Благословенні ті, хто ніколи не підганяє і не пробує мене виручити, бо часто мені потрібно більше часу, а не допомоги...

Благословенні ті, при кому я змагаюсь зі своєю слабкістю і борюсь за здобуття нових умінь - Вашою нагородою буде хвилина, в яку здивую Вас і себе...

Благословенні ті, хто просить мене про допомогу, бо найбільшою моєю потребою є бути потрібним...

Благословенні ті, хто розуміє, що мені важко висловити свої думки словами...

Благословенні ті, чий сміх заохочує мене, щоб я не піддавався і спробував ще раз...

Благословенні ті, хто не ніколи не нагадує, що вже втретє задає мені це питання...

Благословенні ті, хто любить і поважає мене таким, як я є”.

ЯК СОБІ ДОПОМОГТИ

Виховання неповносправної дитини вимагає значних затрат сімейних засобів: енергії, часу, грошей. Найчастіше батьки змушені змінювати життєві плани, спосіб життя. Гора обов'язків, пов'язаних з постійним доглядом, опікою, вихованням, лікуванням, навчанням з часом вичерпує сили членів сім'ї, впливає негативно на їх психічний і фізичний стан. Надмірна праця також відбувається на стосунках між батьками і дитиною. Невідповідна для виховання атмосфера може привести до негативних вторинних змін в розвитку дитини.

Кожна родина, яка виховує неповносправну дитину, виробляє свої власні методи долання життєвих труднощів і проблем. Дорогу пошуків можна скоротити, скориставшись з досвіду родин, які знайшли вихід з кризи і доклали зусиль для повернення до нормального життя. Конструктивному розв'язанню все нових проблем сприяє збільшення особистих і суспільних засобів родини, які простіше можна назвати допомогою самому собі.

Допомога самому собі найчастіше охоплює п'ять груп вимог, які для добра цілої родини варто взяти на озброєння.

1. Турбота про власне психічне здоров'я

Про власне психічне здоров'я особливо повинна подбати мати, бо саме вона витрачає найбільше емоційних і фізичних сил, пов'язаних з вихованням неповносправної дитини. Тільки емоційно врівноважена мати, яка дає почуття безпеки і вносить радість у життя родини, може створити атмосферу, сприятливу для виховання всіх дітей. Надмірна концентрація на неповносправній дитині, присвячення всієї себе для її добра - найбільш загрозливі чинники для її розвитку. Матері добре зробить професійна праця, хоч би неповний робочий день, добroчинна діяльність, участь у товариському житті, рекреаційні заходи, щоденна кількахвилинна релаксація. Поділ обов'язків між всіма членами сім'ї, допомога добровільних помічників (родичі, студенти, учні середніх шкіл з добroчинних організацій), допомога терапевта - все це природнім чином покращить організацію життя так, щоб мати знайшла більше часу для себе.

КІЛЬКА СЛІВ ПРО ПОРАДНИК

Ця невеличка брошура укладена з думкою про батьків, які виховують неповносправних дітей. Її названо порадником через те, що особи, залучені до її створення - батьки та фахівці - намагаються поділитися своїм досвідом в надії, що це допоможе батькам неповносправної дитини зрозуміти власну життєву ситуацію і полегшити керування розвитком дитини.

Вона складається з двох частин. В першій, що називається „Батьки - батькам”, вміщені листи польських, українських, німецьких та американських батьків неповносправних дітей, які діляться з читачами своїми переживаннями та досвідом, намагаються дати конкретні поради. В цих листах ви знайдете, як відбиті в дзеркалі, свої власні турботи і радощі, усвідомите, що ви - одна родина. В другій частині „Фахівці - батькам” зроблена спроба висвітлити проблеми родин, які виховують неповносправних дітей, з точки зору досягнень наукових досліджень в області психології та спеціальної педагогіки. Ви без сумніву пізнаєте, що це одні і ті ж проблеми, хоча в першій частині підхід більше емоційний, тоді як друга частина - більш раціонального характеру.

Спробуйте подивитись на виховання у вашій родині неповносправної дитини з цих обох запропонованих вам перспектив.

Укладачі

2. Турбота про психічне здоров'я інших членів родини, особливо братів і сестер неповносправної дитини

Втрат, пов'язаних з вихованням неповносправної дитини, зазнають також її брати і сестри. Їм перепадає менше любові, вони чуються відкинуті, в них формується почуття кривди, вони заздрять привілейованому місцю неповносправного брата чи сестри в родині. Слова любові належить скерувати в однаковій мірі і до здорових дітей, пам'ятаючи про їх потреби.

3. Постійне вдосконалення власних психопедагогічних знань

У вихованні неповносправної дитини не можна опиратися виключно на загальні знання, традиційний здоровий глузд і власну інтуїцію. Медицина, психологія і спеціальна педагогіка пропонують знання, які полегшують керування розвитком нашої дитини, дозволяють краще зрозуміти потреби її розвитку і знайти ефективні способи їх підтримки. Шляхом самоосвіти, участі у різних формах навчання, реабілітаційних семінарах потрібно безперервно розвивати свої виховні знання.

4. Постійні контакти з фахівцями

Виховання неповносправної дитини вимагає фахової допомоги вже з перших днів її розвитку, щоб наші емоції не послаблювали перших контактів з нею. Вид допомоги буде залежати від віку дитини і протікання її розвитку. Як обходиться з дитиною в перші роки її життя вкажуть фахівці з центрів раннього втручання, пізніше - працівники різних спеціалізованих установ і навчальних закладів.

5. Постійні контакти з групами підтримки

Вони дають відчуття зв'язку і підтримки, а також пропонують моделі поведінки в різних життєвих ситуаціях. Такі групи можуть утворювати батьки дітей з подібними проблемами розвитку, релігійна громада, чи група родин самодопомоги.

Майже кожна людина є найкращим лікарем для самого себе. Вона часто вживає, навіть не здаючи собі з цього справи, заходів, які дозволяють їй результативно впливати на важкі ситуації свого

життя. Пізнання психічних і духовних засобів власної родини (життєві сили, емоційна рівновага, почуття власної вартості, взаєморозуміння і взаємопідтримка, система признаних цінностей, віра), постійне їх плекання і збільшення, а також активний пошук підтримки фахівців і людей, готових допомагати іншим - це два найбільш ефективні способи давати собі раду в ситуації, в якій знаходяться батьки неповносправної дитини.

2. Турбота про психічне здоров'я інших членів родини, особливо братів і сестер неповносправної дитини

Втрат, пов'язаних з вихованням неповносправної дитини, зазнають також її брати і сестри. Їм перепадає менше любові, вони чуються відкинуті, в них формується почуття кривди, вони заздрять привілейованому місцю неповносправного брата чи сестри в родині. Слова любові належить скеруввати в однаковій мірі і до здорових дітей, пам'ятаючи про їх потреби.

3. Постійне вдосконалення власних психопедагогічних знань

У вихованні неповносправної дитини не можна опиратися виключно на загальні знання, традиційний здоровий глузд і власну інтуїцію. Медицина, психологія і спеціальна педагогіка пропонують знання, які полегшують керування розвитком нашої дитини, дозволяють краще зрозуміти потреби її розвитку і знайти ефективні способи їх підтримки. Шляхом самоосвіти, участі у різних формах навчання, реабілітаційних семінарах потрібно безперервно розвивати свої виховні знання.

4. Постійні контакти з фахівцями

Виховання неповносправної дитини вимагає фахової допомоги вже з перших днів її розвитку, щоб наші емоції не послаблювали перших контактів з нею. Вид допомоги буде залежати від віку дитини і протікання її розвитку. Як обходиться з дитиною в перші роки її життя вкажуть фахівці з центрів раннього втручання, пізніше - працівники різних спеціалізованих установ і навчальних закладів.

5. Постійні контакти з групами підтримки

Вони дають відчуття зв'язку і підтримки, а також пропонують моделі поведінки в різних життєвих ситуаціях. Такі групи можуть утворювати батьки дітей з подібними проблемами розвитку, релігійна громада, чи група родин самодопомоги.

Майже кожна людина є найкращим лікарем для самого себе. Вона часто вживає, навіть не здаючи собі з цього справи, заходів, які дозволяють їй результативно впливати на важкі ситуації свого

життя. Пізнання психічних і духовних засобів власної родини (життєві сили, емоційна рівновага, почуття власної вартості, взаєморозуміння і взаємопідтримка, система признаних цінностей, віра), постійне їх плекання і збільшення, а також активний пошук підтримки фахівців і людей, готових допомагати іншим - це два найбільш ефективні способи давати собі раду в ситуації, в якій знаходяться батьки неповносправної дитини.

Д-р Владислава Пілецька, ад'юнкт-професор Кафедри Психології Вищої Педагогічної Школи в Кракові. Її наукові інтереси спрямовані на розумовий розвиток неповносправних дітей, особливо хронічно хворих, розумово відсталих та з важкими вадами зору. Проблеми, які охоплюють її дослідницькі і теоретичні праці, стосуються розвитку особовості і суспільних компетенцій неповносправних дітей, а також можливостей підтримки цього розвитку з допомогою психотерапевтичних і стимуляційних заходів.

Мгр. Данута Вольська, працівник Кафедри Спеціальної Педагогіки Вищої Педагогічної Школи в Кракові. В своїй науковій діяльності концентрує увагу в основному навколо життєвих проблем дорослих з розумовими вадами. Крім того, цікавиться проблематикою автізму, а також раннім стимулюванням розвитку немовлят.

ЗМІСТ

ЧАСТИНА ПЕРША

БАТЬКИ - БАТЬКАМ 5

ЛІСТ ДО БАТЬКІВ НЕПОВНОСПРАВНОЇ ДИТИНИ

| | |
|--|----|
| - Батьки з Фрайбурга | 7 |
| ПОРАДИ БАТЬКА - Казімеж Трацєвіч | 14 |
| БУДУ МАТИР'Ю - СПОВІДЬ - Ірена Кшивонос | 17 |
| ЩО НАЙВАЖЛИВІШЕ ДЛЯ НЕПОВНОСПРАВНОЇ ДИТИНИ - Микола Сварник | 26 |
| ОЧИМА МАТЕРИ - Кейті Фікер Терріл | 33 |

ЧАСТИНА ДРУГА

ФАХІВЦІ - БАТЬКАМ 37

| | |
|--------------------------------------|----|
| КОЛИ НАРОДЖУЄТЬСЯ НАША ДИТИНА | 38 |
| Наші перші контакти..... | 39 |
| Чи починати дошкільне навчання | 45 |
| Наша дитина йде до школи | 47 |
| Наша дитина підростає | 53 |
| Наша дитина стає дорослою | 55 |
| ЯК СОБІ ДОПОМОГТИ | 60 |

ISBN 83-909120-1-5