Консультация для родителей

В ЧЁМ НУЖДАЕТСЯ СЕМЬЯ С ОСОБЫМ РЕБЁНКОМ

Если спросить родителей: «Чего вы хотите для своих детей?», ответ будет примерно таким: «Счастья или хотя бы благополучия». Для семей, где есть дети с инвалидностью, с ограниченными возможностями здоровья или тяжелым хроническим заболеванием, это тоже верно, но их путь к благополучию гораздо сложнее.

Появление ребенка с ограниченными возможностями резко меняет жизнь родителей. Особый ребенок — это совсем не то, чего они ждали, к чему готовились и о чем мечтали. Конфликт между картиной, нарисованной в воображении, и реальностью порой бывает очень острым.

Шесть основных потребностей

Сможет ли семья выдержать, зависит от тяжести нарушений у ребенка, от внешних обстоятельств и от новых ожиданий, которые пришли на смену старым: например, родители начинают мечтать о том, что болезнь отступит, ребенок выздоровеет и догонит сверстников. И поэтому потребности семьи, где есть особые дети, частично отличаются от того, в чем нуждаются другие семьи с детьми.

1. Поддержка семьи и друзей, окружения

Родители, узнав о состоянии и диагнозе своего ребенка, переживают тяжелый стресс. В этот момент они могут винить в произошедшем себя, испытывать горе и ощущение изолированности от всего остального мира: между ними и внешним миром стоит несчастье с их ребенком. Им предстоит преодолеть это чувство и вернуться к другим людям. В этот момент им очень нужна поддержка членов семьи и друзей — эмоциональная и практическая, осознанная и безусловная, в которой нет места вольному или невольному осуждению, брезгливости, предрассудкам, страху.

2. Психологическая помощь семье

Принятие диагноза и особенностей ребенка складывается по-разному. Кто-то проходит стадии горя быстрее и адаптируется лучше, кто-то задерживается в состоянии гнева, торга или депрессии надолго. От того, как именно родители проходят эти стадии, зависит в том числе и обстановка в семье, и уход за особенным ребенком, и его состояние. Доступная помощь психологов очень нужна в такие моменты матери, отцу, братьям и сестрам особенного ребенка.

3. Квалифицированная медицинская помощь ребенку

Многие родители особых детей признаются, что им было сложно найти квалифицированных медицинских специалистов. Как правило, трудности заключаются в недостаточной компетентности медиков по части редких заболеваний или в их недостаточной внимательности к симптомам того или иного прогрессирующего заболевания, которое требует раннего вмешательства.

Мамы и папы часто жалуются на то, что получить бесплатную специализированную медицинскую помощь по месту жительства не всегда возможно, на то, что к особым детям некоторые врачи относятся не слишком заботливо и бережно, недостаточно их информируют о состоянии ребенка, не рассматривают родителей как союзников в борьбе с болезнью, предпочитают патерналистский подход, а не конструктивное сотрудничество с семьей.

4. Государственная (финансовая и информационная) поддержка семьи

Когда жизнь семьи меняется, ей требуется в том числе и материальная поддержка. Лечение, средства ухода, медицинские и реабилитационные процедуры, специальное оборудование стоят денег, которых у родителей особого ребенка может не быть. Льготы, адекватные пенсии, бесплатные услуги, обеспечение всем необходимым — это то, в чем семьи с особыми детьми нуждаются каждый день.

Иногда родителям трудно сориентироваться в системе получения той или иной услуги, кто-то не знает о своих правах. Недостаток информированности осложняет жизнь семьям с особыми детьми.

5. Передышка для родителей

Родители особых детей нуждаются в отдыхе и восполнении своего ресурса, который быстро заканчивается. Постоянная включенность в нужды ребенка, которая не прекращается ни ночью, ни в выходные, подрывает здоровье матерей и отцов, становится причиной социальной изоляции родственников, которые не могут позволить себе встретиться с друзьями или поехать в отпуск.

Родителям нужна передышка — возможность хотя бы иногда выходить за пределы семейного круга, заботиться о себе. Для того чтобы это стало возможно, нужны специалисты по уходу, няни, которые могли бы помогать семьям с особыми детьми.

6. Варианты будущего для особого ребенка

Каждого родителя волнует будущее его ребенка. Для родителей особых детей этот вопрос стоит особенно остро. Где он будет учиться? Сможет ли и каким образом? Доступно ли ему высшее образование? Сможет ли он жить самостоятельно? Что с ним будет, когда старших родственников не станет? На многие эти вопросы большинство семей с особыми детьми пока не могут найти удовлетворяющие их ответы.

Если с образовательными возможностями все со временем становится понятно — можно выбрать индивидуальное обучение, специальную школу, инклюзивный класс, то для выросших детей с инвалидностью или с ограниченными возможностями здоровья трудоустройство, относительная самостоятельность не всегда возможны. Поэтому в жизни родителей постоянно присутствует страх за будущее детей.

Главное — сохранить достоинство

Согласно опросам и исследованиям, сейчас мало кто отдает детей с нарушениями в специализированные учреждения для детей с инвалидностью, предпочитая растить их самостоятельно. Для этого семьям с детьми с особенностями нужна большая, чем обычно, помощь, выстроенная система поддержки. Причем поддержки, которая охватывала бы все аспекты жизни семьи.

Но главное, что нужно таким семьям, — возможность сохранить достоинство, считает Анна Битова, директор региональной благотворительной общественной организации «Центр лечебной

педагогики»: «У родителя должно сохраниться человеческое достоинство. Он не должен думать, что его ребенок чем-то хуже остальных детей. У родителей особых детей такие же права, как у всех остальных, может, даже и больше, потому что у них больше обязанностей перед детьми».

Постепенно общество движется в сторону сохранения достоинства и родителей, и детей. Например, раньше для детей с ментальными и неврологическими нарушениями после смерти родителей существовала только одна перспектива — переезд в психоневрологический интернат (ПНИ). Сейчас возможны варианты: создаются тренировочные квартиры, мастерские и целые общины, где выросшие дети могли бы жить и трудиться по мере сил, сопровождаемые специалистами-кураторами. Создание альтернатив ПНИ для особых взрослых инициировано именно родителями.

Главные эксперты по своему ребенку — это родители. Они с самого рождения понимают сигналы, состояния, желания, интересы и возможности сына или дочери, понимают лучше, чем кто бы то ни было. Именно родители несут основную ответственность за то, как будет выстраиваться и корректироваться жизненный маршрут ребенка с особенностями по мере взросления.

По мнению специалистов, идеальная система работы с семьей, в которой есть ребенок с ОВЗ или инвалидностью, выглядит так:

- все медицинские, образовательные и реабилитационные решения обсуждаются с родителями;
- родители принимают окончательное решение;
- команда специалистов, работающая непосредственно с ребенком, включает интересы других членов семьи в процесс постановки конкретных задач и формирования рекомендаций.

У родителей особых детей есть права

«Право на человеческое достоинство» — такой пункт есть и в списке «Двенадцать прав родителей», составленном Кэй Феррелл, директором Национального центра по тяжелым сенсорным нарушениям Университета Северного Колорадо (штат Колорадо, США). Вот в чем, по мнению Кей Феррелл, состоит суть этого права.

- *Вас не нужно ни жалеть, ни восхищаться вами, но вы заслуживаете того, чтобы вас выслушивали и поддерживали, не осуждая. Вы заслуживаете равного отношения независимо от того, есть ли у вашего ребенка инвалидность или нет.*

- *Вы заслуживаете правды от врачей, педагогов, социальных работников и терапевтов, которые вам помогают.*

- *Вы заслуживаете, чтобы друзья, соседи, родственники видели в вас не только «родителя ребенка-инвалида».*

- *Вы заслуживаете знать, почему врач обследует определенную часть организма ребенка. Если вам не объясняют причину, то спрашивайте.*

- *Вы заслуживаете того, чтобы специалисты не опаздывали на встречи.*

- *Вы заслуживаете того, чтобы с вами разговаривали как со взрослым человеком. Если вам кажется, что педагог или терапевт говорят с вами свысока, то скажите им об этом открыто.*

- *Порою родителям ребенка с инвалидностью приходится рисковать и вести себя агрессивно, иногда даже грубо, чтобы сохранить человеческое достоинство, на которое они имеют право.*

Источник:
Портал для родителей
«Растим детей РФ»