

Поддержка вашей семьи (Supporting your family)

Раздел «Поддержка вашей семьи» состоит из двух частей. Первая часть содержит информацию, помогающую поддержать членов семьи ребенка с нарушением слуха — матерей, отцов, братьев и сестер, бабушек и дедушек, других родственников. Мы понимаем, что новость о нарушении слуха может на всех подействовать по-разному. Мы надеемся, что наша информация поможет думать о том, что делать дальше. Вторая часть этого раздела познакомит вас с имеющимися ресурсами — национальными, на уровне штата и местными. Мы перечислим компании заказа по почте, службы проката и агентства, которые смогут оказать вам финансовую помощь на связанные со слухом нужды вашего ребенка.

Принятие

Принять новость о том, что у вашего ребенка нарушен слух — возможно, самый трудный вызов, с которым вы столкнетесь. У вас возникнет множество разных вопросов:

- Действительно ли у моего ребенка нарушен слух?
- Пройдет ли это и станет ли лучше?
- Понадобятся ли ему слуховые аппараты? Где мы возьмем на это деньги?
- Не будут ли над ним смеяться?
- Как потеря слуха повлияет на моего ребенка? На мой брак? На мою семью?

Когда вам сообщают, что у вашего ребенка глухота или тугоухость, естественно испытывать самые разнообразные чувства. Это может быть шок, страх, отрицание, печаль, горе, растерянность, гнев, вина, недоверие, удивление, облегчение.

«Не могу вспомнить ничего, что мне говорили после слова «глухой». Я была потрясена и опустошена. Не могла выполнять свои ежедневные дела.»

«Я удивилась, когда узнала, что у нее потеря слуха, и чувствовала вину из-за возможных причин этого.»

С новости о том, что у вашего ребенка потеря слуха, часто начинается путь, включающий в себя процесс переживания горя. Справиться с горем, гневом и болью от такого открытия трудно, но необходимо. Важно пережить горе, чтобы вы смогли действовать и принимать решения, необходимые для вашего ребенка. Возможно, вы будете переживать горе иначе, чем другие члены семьи; это очень индивидуальный процесс.

Все реагируют по-разному, и это нормально.

«Когда у моей дочери наконец диагностировали нарушение слуха, я почувствовала такое облегчение. Это может странно звучать, но я испытала облегчение, потому что, несмотря на то, что мне говорили ее доктор, и мои друзья, и семья, я знала, что что-то не в порядке. Диагноз наконец дал нам некоторую начальную точку, мы могли начать учиться и пытаться искать следующие шаги.»

«Дайте себе время и место для горя. Кое-что потеряно — ваша надежда, что у ребенка будет «нормальный» слух — и это надо оплакать и погоревать. Найдите кого-нибудь (друга, родственника, психотерапевта), кто даст вам говорить, плакать, кричать об этой потере, и не

будет судить вас и требовать, чтобы вы двигались дальше. Если вы позволите себе вволю погоревать, вы сможете хорошо продумать, как вам надо перестроиться и наилучшим образом помочь вашему ребенку. А потом поднимайте ребенка своей любовью!»

Принятие как процесс

Большинство родителей описывают принятие как продолжающийся процесс, как нечто, что периодически приходит и уходит. Речь идет не только о принятии самой потери слуха. Речь о принятии того, что изменяется знакомая вам жизнь. Сначала кажется, что изменилось вообще все. Вы знали, как общаться с вашим ребенком, - и вдруг это изменилось. Вы начинаете гадать, как общаться с вашим глухим или слабослышащим ребенком, как его учить, как с ним взаимодействовать. Вы задаетесь вопросом, какие варианты выбора открыты для вас и вашего ребенка, что может ждать вас в будущем.

Со временем вы осознаете, что потеря слуха — это только одна сторона вашего ребенка. Вы перестанете концентрироваться на этой его стороне и начнете смотреть на потерю слуха как на одно из замечательных качеств, делающих его или ее неповторимым. Вы научитесь принимать своего ребенка в целом, как иллюстрирует следующая история:

Джамбо* — маленький слоненок, над которым все издеваются, потому что у него необычные уши. Когда мама пытается защитить его от мучителей, ее объявляют неконтролируемой и изолируют от него. Больше всего людей впечатляет сцена, в которой другие животные держат своих детей в теплых, надежных объятиях, а Джамбо и его мама могут только прикасаться друг к другу через тюремную решетку. И все из-за его ушей.

Хотя Джамбо — вымышленный персонаж, мы уверены, что его ситуация реальна. На многих глухих и слабослышащих детей смотрят только с точки зрения их ушей — ушей, которые не работают, которые нужно починить, которые нуждаются в тестировании, в усилении, в обслуживании. Ушей, из-за которых у ребенка низкие баллы по шкалам оценки языка. Эта сосредоточенность на ушах, которые надо сделать «нормальными», может мешать обычным теплым, надежным объятиям и создавать нечто вроде тюремной решетки внутри семьи. К счастью, у этой истории счастливый конец. Вмешивается мышь по имени Тимоти, которая обращает внимание на сильные стороны Джамбо и использует их. В результате Джамбо достигает успеха, у него появляется чувство собственной ценности и гордости собой. Джамбо воссоединяется с мамой, и их взаимосвязь усиливается. Раннее вмешательство может помочь развитию уверенных в себе, успешных детей и их семей, если это вмешательство фокусируется на сильных сторонах детей и семей в целом, а не просто на ушах.

* Этот персонаж известен как «Дамбо» (так называется Диснеевский фильм). Но мама назвала его Джамбо, так что и мы пользуемся этим именем.

Стратегии приспособления

Преобладающее большинство детей, у которых обнаруживают потери слуха, имеют слышащих родителей. Только 10% людей с нарушениями слуха рождаются у глухих родителей. В большинстве случаев в семье нет истории слуховых нарушений и нет знакомых семей в аналогичной ситуации. В результате родители часто чувствуют себя очень одинокими, и многие начинают искать людей, которые понимают, через что они проходят. В то же время родители обнаруживают, что им приходится выступать в новых, незнакомых им ролях. Они внезапно

обнаруживают необходимость стать экспертами в вопросах нарушений слуха, чтобы принимать хорошие для своего ребенка решения; необходимость добиваться услуг, которые нужны ребенку немедленно и будут нужны в будущем. В начале большинству родителей эти задачи кажутся неподъемными. Некоторые стратегии, помогающие справиться с этим, таковы: 1) выяснить все, что сможете; 2) связаться с другими родителями глухих или слабослышащих детей; 3) встретиться с глухими или слабослышащими взрослыми; 4) понять, что вы и ваш ребенок вместе можете быть счастливы и успешны.

Для большинства родителей один из «ключей» к приспособлению состоит в том, чтобы **выяснить все, что можно** о нарушении слуха вашего ребенка, о том, что из него следует в плане освоения речи и/или коммуникации, как оно повлияет на семейную динамику, на образование и социальное развитие. Часто выяснить все это помогает **связь с другими родителями...**

«Я понятия не имела, где начать искать информацию, чтобы понять слуховые нарушения моего ребенка... Знакомство с другими родителями просто спасло мне жизнь. Очень помогла возможность поговорить с теми, кто действительно понимает, через что мы проходим. Это помогло нам успокоиться, найти утешение, необходимое нам, пока мы пытались сообразить, что нужно сделать для нашего ребенка. Еще важнее была возможность увидеть глухих и слабослышащих детей старше нашей. Мы увидели, какие они нормальные, и это помогло нам понять, что с ней тоже все будет в порядке.»

...или с глухими или слабослышащими взрослыми.

«Мы уже можем сказать, насколько лучше стала коммуникация дома... [наша глухая наставница] вселяет во всех [наших детей] уверенность, что правильно быть просто таким, какой ты есть... Мы так многим обязаны ей, не только за то, что она принесла нам новый язык, но и за то, что она дала нам жизненные уроки.» (Родитель из Висконсина).

Иметь ребенка с нарушением слуха не так уж ужасно. Вы и ваш ребенок можете быть счастливы и успешны, если вы научитесь принимать своего ребенка вместе с потерей слуха и осознаете свою способность воспитывать глухого или слабослышащего ребенка. **Вы будете вместе учиться и расти.**

Влияние потери слуха на семью

Нет сомнения в том, что появление ребенка с особыми потребностями изменит вашу семью. Добавятся трудности и радости, которые невозможно вообразить, когда вы впервые слышите слова «У вашего ребенка нарушен слух».

Это проблема, с которой всей семье придется существовать всю жизнь. Вы и ваша семья будете испытывать целый ряд эмоций, которые могут повлиять на вашу связь с ребенком с нарушенным слухом и на отношения с другими людьми.

Вам как **родителю** придется брать на себя такие роли и добиваться таких прав, о которых вы, может быть, никогда не думали до того, как узнали диагноз своего ребенка. Возможно, вы начнете по-другому взаимодействовать с вашим мужем (с вашей женой). Бывает, что один из

родителей берет на себя больше ответственности или изменяет свои способы приспособления и принятия решений. Затронуты будут и бабушки, дедушки, братья, сестры ребенка, другие родственники и знакомые. Всем им придется привыкнуть к этой новости и понять, что она для них означает.

У бабушек и дедушек есть дополнительные причины для волнения. Они беспокоятся не только о глухом или слабослышащем ребенке, но и о своем сыне/дочери, его/ее супруге, о других внуках. Их могут тревожить мысли о том, что они должны будут делать для ребенка и семьи. Помогите бабушкам и дедушкам понять: лучшее, что они могут сделать для нового внука, это поддерживать с ним близость и без предубеждения относиться к его потере слуха. Постарайтесь ясно показать, чего вы от них ожидаете. Тогда между вами не возникнет непонимания, им не будет безосновательно казаться, что они вас бросили и недостаточно помогают. Если они хотят помогать, но не знают, как это сделать, помогите им узнать, чем они могут помочь вам и вашему ребенку.

Описание чувств, которые может испытывать любой из членов вашей семьи:

- Во время поиска ответов на вопросы и нужных служб вам и вашей семье, возможно, придется делиться со специалистами и родителями личной и приватной информацией. Некоторым людям это бывает очень неприятно.
- Вы можете почувствовать себя выставленным на всеобщее обозрение.
- Вы можете чувствовать себя изолированным, потому что близкие не понимают, что вы испытываете.
- Может быть, вам понадобится изменить стиль коммуникации и выучить новый язык. Это может пугать, но может и казаться очень увлекательным.
- Круг ваших друзей может измениться, потому что вы чувствуете, что у вас теперь другие мнения, интересы и/или приоритеты.
- Вам может казаться, что вы не в состоянии справиться. Это не удивительно — так много надо узнать, обдумать, принять так много решений.

Реакция братьев и сестер может быть разной, но есть и общие черты. Вы как родитель должны понимать, что слуховое нарушение ребенка потребует много вашего времени и энергии. Остальным детям будет доставаться меньше внимания, им может показаться, что «жизнь несправедлива» и они не важны для вас. Возможно, братьям и сестрам придется научиться справляться с жестокостью, нечувствительностью и/или невежеством других людей. Они могут начать считать себя неофициальными опекунами брата/сестры. Этот опыт может оказаться очень тяжелым для остальных детей в семье, но может и дать замечательные результаты. Братья/сестры часто рано учатся испытывать эмпатию и выглядят более зрелыми и независимыми, чем другие дети их возраста. Старайтесь выслушивать всех ваших детей. Если почувствуете необходимость, обращайтесь за помощью для них или для себя.

Братья и сестры глухого или слабослышащего ребенка могут научиться лучше понимать, что происходит с их братом/сестрой, если вы будете брать их с собой туда, куда с ним ходите (к аудиологу, на занятия и т. д.). Может быть, им будет интересно участвовать в некоторых занятиях. Многие специалисты не возражают против такой практики, если заранее попросить у них разрешение.

Важно быть открытым в том, что касается потери слуха. Продвигайте информированность по вопросам глухоты в вашей семье и в сообществе. Это приведет к принятию.

Далее в этом разделе есть информация о чувствах и возможных ролях братьев/сестер ребенка с особыми потребностями. Это материал из «проекта поддержки братьев/сестер», не относящегося исключительно к глухим детям. Однако эта информация может помочь вам не упускать из виду точку зрения братьев/сестер, когда вы будете наблюдать, как развиваются отношения ваших детей и как они становятся друзьями на всю жизнь.

Мифы о глухоте

Как и все меньшинства, глухие и слабослышащие люди страдают от шаблонных представлений тех, кто их не знает и не понимает. В нашем обществе ходит много мифов о глухих и слабослышащих, и эти мифы мешают слышащим и неслышащим понимать друг друга.

МИФ: Все потери слуха одинаковы.

ФАКТ: Термин «глухота» покрывает широкий диапазон слуховых нарушений, которые могут по-разному влиять на способность человека обрабатывать звук и, соответственно, понимать речь.

МИФ: Все глухие люди используют язык жестов.

ФАКТ: Многие глухие люди, особенно те, кто оглох до освоения языка, пользуются жестовым языком. Но многие и не пользуются. К тому же существует несколько разных систем жестовых языков.

МИФ: Все глухие люди пользуются слуховыми аппаратами.

ФАКТ: Многим глухим людям слуховые аппараты существенно помогают. Но многим и нет — слуховые аппараты раздражают их, и они предпочитают ими не пользоваться.

МИФ: Все глухие люди похожи друг на друга способностями, вкусами, идеями, внешним видом.

ФАКТ: Глухие точно так же различаются способностями, вкусами, идеями, привычками, видом, как любая другая большая группа людей.

МИФ: Люди с потерей слуха «глухонемые» (по-английски хуже - «dumb» значит и «немой», и «тупой» - прим. пер.).

ФАКТ: Неспособность слышать не влияет ни на врожденный интеллект, ни на физическую способность произносить звуки. Глухота не делает человека глупым или немым. Понятно, что этот стереотип особенно обижает глухих людей. Говоря об этой группе людей, следует называть их «глухими» или «слабослышащими».

МИФ: Все глухие умеют читать по губам.

ФАКТ: Некоторые глухие люди очень хорошо умеют читать по губам, но многие не умеют. Дело в том, что многим звукам речи соответствуют одинаковые движения рта. Например, движения губ совершенно одинаковы, когда вы произносите звуки П и Б, и целые фразы могут выглядеть одинаково (например, «olive juice» и «I love you» - «оливковый сок» и «я тебя люблю»). Только 26-30% речи можно увидеть по губам. Даже лучшие мастера чтения по губам не могут прочесть все.

МИФ: Все глухие люди немые.

ФАКТ: Некоторые глухие люди говорят очень хорошо и ясно. Другие не говорят, либо потому, что потеря слуха не позволила им освоить речь, либо потому, что таков их выбор. Глухота обычно никак не влияет на работу голосовых связок, и очень немногие глухие люди действительно немые.

МИФ: Глухие люди нечувствительны к шуму.

ФАКТ: Некоторые типы нарушений слуха, наоборот, усиливают чувствительность к шуму. Громкие звуки становятся искаженными и неприятными. Тем, кто носит слуховые аппараты, громкие звуки, усиленные их аппаратами, часто очень неприятны.

МИФ: Слуховые аппараты восстанавливают слух.

ФАКТ: Слуховые аппараты усиливают звук. Они никак не влияют на способность человека обрабатывать этот звук. Если нарушение слуха такое, что звуки искажаются, слуховой аппарат может усилить это искажение - и станет еще хуже.

Воспитание глухого или слабослышащего ребенка

Все дети нуждаются в трех типах внутренних ресурсов, чтобы стать самостоятельными людьми:

- Хорошее отношение к себе и к другим.
- Понимание добра и зла.
- Запас альтернатив для решения проблем.

Двенадцать стратегий создания хороших взаимоотношений родителя и ребенка и воспитания детей, которые станут самостоятельными и ответственными взрослыми.

1. Выражайте любовь.

Выражение любви может предотвратить нежелательное поведение. Когда ребенок чувствует, что его любят, он хочет радовать родителей. Теплое выражение лица, ласковый голос, восхищенный и заинтересованный взгляд, объятия — все это безошибочно выражает любовь. Дети постарше, которых могут смущать такие физические проявления любви, иногда предпочитают просто поиграть или провести время вдвоем с мамой или папой.

2. Будьте предсказуемы.

Детям хорошо в предсказуемой среде. Привычные рутины, постоянно выполняемые расписания обеспечивают стабильность и безопасность. Это относится и к поведению родителей — их непротиворечивые сообщения и последовательные, разумные следствия этих сообщений позволяют ребенку доверять своим родителям. Это может быть особенно важно для некоторых глухих и слабослышащих детей с недостаточными коммуникативными навыками.

3. Выражайтесь ясно.

Старайтесь, чтобы из ваших слов и ваших действий всегда следовало одинаковое сообщение. Маленьким детям надо все тщательно объяснять — чтобы научить абстрактному понятию «делиться», используйте примеры.

Если есть трудности в коммуникации из-за глухоты или нарушения слуха, осознайте, что для их преодоления нужно выработать специальные стратегии. Подумайте, как вам делать «проверку качества» коммуникации с вашим глухим или слабослышащим ребенком, чтобы убедиться, что он правильно понимает ваши сообщения и их следствия. Например, просите повторить, что вы сказали. Играйте в ролевые игры, чтобы научить продуктивно и соответственно обстоятельствам задавать вопросы — это будет очень важно дома, в школе и вообще везде.

4. Понимайте проблемное поведение.

Если родители наблюдательны, они могут собрать информацию, которая поможет понять, что означают проблемы в поведении ребенка. Ищите повторяющиеся сценарии. Что случилось перед тем, как ребенок начал плохо себя вести?

Когда, где, с кем это происходит? Может быть, дело в физической причине вроде голода или усталости? Или произошел сбой в коммуникации, который привел к фрустрации, злости, негодованию? Может быть, он чувствует, что ему угрожают, подгоняют или игнорируют его? Он требует внимания таким неприятным способом? Или ему трудно выразить то, что он хочет, и он физически выплескивает отрицательную энергию? И что делать — наказать или подставить плечо, чтобы он выплакался?

5. Замечайте, когда ваш ребенок делает что-нибудь хорошо.

Мы легко принимаем как должное то, что нам нравится, а то, что не нравится, всегда замечаем. Поэтому мы часто упускаем возможности похвалить ребенка за что-нибудь хорошее и обращаем внимание только на его плохое поведение. Постарайтесь, чтобы ребенок чувствовал и видел ваше одобрение. Заменяйте отрицательные высказывания положительными — например, можно сказать: «Мне нравится, как осторожно ты обращаешься с этой старинной вазой».

6. Создайте безопасную среду.

Дети любят исследовать. Они хорошо развиваются там, где вещи можно хватать, карабкаться на них, разбирать и (если получится) снова собирать. Это не баловство — такова их природа. Постарайтесь сделать такую среду безопасной. Чем больше будет у ребенка подходящих для исследования вещей, тем меньше возникнет проблем с недопустимым поведением. Это относится и к подросткам, и к юношам. Безопасная среда = это такая среда, в которой определены понятные правила и границы. Можно ли дочке взять вашу машину в пятницу вечером? Можно, если вы знаете, с кем и куда она собирается, когда вернется.

7. Установите разумные границы.

Ни родителям, ни детям не хочется жить в атмосфере полицейского государства, в котором так много правил, что их невозможно не нарушить. Очень маленькие дети могут запомнить совсем мало правил, и взрослые должны внимательно следить за их соблюдением. Объясняйте детям правила простым и ясным языком, например: «Говори словами, а не дерись.».

Границы расширяются, когда ребенок растет. Выход за установленные границы — это упражнение на доверие между родителем и ребенком. Если ваш подросток или юноша демонстрирует ответственное поведение, его надо вознаградить большей свободой. Если он ведет себя безответственно, возможно, границы нужно сузить и более четко обозначить, пока

доверие между вами не восстановится.

8. Предотвращайте взрывы.

Вмешивайтесь, пока ребенок еще достаточно спокоен и может обсуждать проблему. Не дожидайтесь момента, когда злость вырвется из-под контроля. Если какие-то ситуации наверняка ведут к скандалу, обсудите их заранее, придумайте план, как справиться и разрешить ситуацию. У глухих и слабослышащих ребят такие ситуации, приводящие к фрустрации и гневу, часто связаны с тем, что их не понимают из-за коммуникативного сбоя или различий в способе коммуникации. Предупреждайте такие обстоятельства. Часто родители могут помочь ребенку избежать взрыва — показать ему, какими альтернативными способами можно разрешить проблему, пока она не выросла до критического состояния.

9. Учите ребенка хорошим способам решения проблем.

У проблем бывают хорошие решения и не очень хорошие решения. Как научить ребенка понимать между ними разницу? Прежде всего ясно назовите неприемлемое поведение и объясните, почему оно неприемлемо. Затем сделайте положительные предложения, как поступать в следующий раз. Детям до четырех лет лучше всего просто сказать, что надо делать. Детей постарше, которые уже умеют абстрактно мыслить и выражать себя, нужно спросить, как, по их мнению, они могут в другой раз сделать лучше. Предложите им дополнительные альтернативы. Когда дети вырастут и станут более зрелыми, они смогут все более успешно использовать эти тактики, особенно, если они практикуются в них с раннего детства. Если проблема связана со сбоем в коммуникации, как часто бывает у глухих и слабослышащих детей, применяйте такие же стратегии и пользуйтесь любым случаем, чтобы расширить языковые возможности ребенка в области разрешения конфликтов. Если ребенок сможет себя выразить и объяснить свою точку зрения, это повысит его уверенность, что он способен успешно разрешать проблемы.

10. Не реагируйте слишком сильно.

Слишком большое внимание к проблемному поведению может создать множество новых проблем. Если вы отправите ребенка в угол или уведете с детской площадки, где он плохо себя вел, это будет следствием плохого поведения, но не создаст привлекающего внимание ребенка стимула больше так не делать.

11. Обращайтесь за помощью к специалистам, когда это необходимо.

Большинство детей вырастает из обычных поведенческих проблем с помощью родителей и других близких взрослых. Но у небольшой части (от 5 до 15%) детей проблемные поведения сохраняются и могут принять серьезный характер. В этом случае помощь специалиста — отличный ресурс, который может обеспечить поддержку и дать конструктивный план действий.

12. Будьте терпеливы и с ребенком, и с собой.

Плохое поведение случается. Люди учатся на своих ошибках, такова наша природа. И способность к этому ребенка — ключ к здоровому психологическому развитию. Если вы

старательно следуете всем 11 пунктам, а ваш ребенок все равно иногда плохо себя ведет, напомните себе, что он находится в процессе обучения, который называется «детство». Ваша последовательность, терпение и любовь обеспечат ему поддержку для того, чтобы выйти в зрелую, самостоятельную взрослую жизнь.

Воспитание «глухого-плюс» ребенка

Обсуждая эту тему, заметим, что «глухой-плюс» - не общепринятый термин. Часто используются другие термины, например, «с особыми потребностями», «с множественными нарушениями», «слепоглухой», «слепоглухой с тяжелыми нарушениями» и т. п.

Для простоты мы будем называть «глухой-плюс» тех глухих или слабослышащих детей, у которых есть еще что-нибудь из следующего: дополнительные медицинские осложнения, церебральный паралич, слепота или другие нарушения зрения, синдром Дауна, задержка развития, аутизм, проблемы с сенсорной интеграцией и т. д.

Мы надеемся, что этот раздел поможет вам понять, что у каждого ребенка есть своя особенная комбинация трудностей и сильных сторон. Поскольку «глухой-плюс» относится к большому набору разных состояний, мы не приводим ссылки на специальные ресурсы для каждого из этих состояний, но дадим некоторые ссылки, полезные всем, относящимся к категории «глухой-плюс».

Следующий текст написан Лаурой ди Джулиус, мамой глухого ребенка с тяжелым церебральным параличом:

«Для некоторых семей нарушение слуха — всего один из множества диагнозов.

Если другие проблемы достаточно серьезны, нарушение слуха может казаться не столь важным. У вас могут быть неотложные проблемы со здоровьем ребенка, трудности с кормлением, судороги, прогрессирующие состояния и что угодно еще. Может показаться, что коммуникация менее важна, чем все эти вещи. Но коммуникация — такая базовая, основополагающая часть жизни, что она необходима для благополучия любого человека; она может помочь во всех условиях, с которыми вы столкнетесь. На самом деле она может оказаться **ключом**.

Когда родился мой сын Джереми, потеря слуха оказалась не первой вещью, о которой мы (родители) узнали. Он кричал целыми ночами и большую часть дня! Когда в 4 месяца его осмотрел невролог, он выдал длинный список направлений, в который входили обследование зрения, ЭЭГ, КТ, МРТ, оценки аудиолога, физического терапевта, эрготерапевта и другие. Это все было для меня непонятно и, конечно, ошеломило. О чем это все? И ничто из этого не могло помочь в нашей непосредственной ситуации. Нам по-прежнему надо было справляться с ребенком, который все время кричал, никогда не спал, которого было трудно кормить, нужно было осторожно брать и укладывать. Как вы можете догадаться, его нарушение слуха волновало нас меньше всего, оно казалось почти неважным, когда мы попали в новый пугающий мир обследований, оценок, диагнозов, медицинского жаргона, терапий, подходов к лечению, финансовых сложностей, решений.

Но это был недостающий элемент! Всем человеческим существам нужно общаться, и как только

мы пошли по этой дороге, мир открылся. Я теперь вижу это как один из ключей к развитию Джереми, к появлению у него чувства собственной ценности, вообще самоощущения. С помощью смеси разных методов коммуникации Джереми начал развивать способность понимать окружающий мир и быть понятым. Он стал меньше плакать, лучше спать, научился выбирать и выражать свои желания. Он стал счастливее и здоровее.

Конечно, это моя личная история. Может быть, у вашего ребенка более тяжелое или более легкое состояние, или вы не уверены, есть ли у него/нее дополнительные задержки в развитии. В любом случае непросто выбрать приоритеты и решить, что нужно делать для именно вашего ребенка и вашей семьи. Некоторые из методов коммуникации, которые предлагают для типично развивающихся глухих или слабослышащих детей, могут оказаться неидеальными или невозможными для вашего ребенка из-за таких его ограничений как физические возможности, выносливость, когнитивное развитие, нарушение зрения, состояние здоровья. Вам, как и всем другим семьям, придется выяснять, что работает в вашем случае, экспериментировать с существующими методами, изменять их под вашего ребенка и обращаться к другим людям за поддержкой и информацией, которые помогут вам справиться со всем этим и добиться как можно большей гармонии и успеха в вашей семье.

Пожалуйста, используйте этот раздел как ресурс, помогающий в этом процессе. Конечно, вы найдете и свои собственные ресурсы...друг, терапевт, доктор, учитель, священник, местная библиотека, сосед, добрый старый Гугл — мало ли на что вы можете наткнуться в поиске недостающих кусков головоломки. А может быть, вы станете экспертом в вашей уникальной области (как бывает со многими родителями) и сами будете ресурсом для других. Мы все — эксперты по нашим детям и семьям. Но даже экспертам нужны учителя, советчики, коллеги, постоянное обучение и поддержка.

Счастливого путешествия!

Лаура ди Джулиус»

Как упомянула Лаура, она начинала коммуникацию со своим сыном «с помощью смеси разных методов коммуникации». Джереми, скорее всего, использовал то, что называется «намеренные ответы». К ним относятся, среди прочих, следующие:

- Изменение в аффекте, настроении, выражении лица
- Изменение вокализации
- Изменение паттерна звуков и движений
- Изменение паттерна дыхания
- Перевод взгляда на взрослого или на предмет, когда начинается или прерывается какое-то действие
- Поиск взглядом предмета или взрослого, когда этот предмет предъявляется
- Двигательная попытка прекратить или продолжить действие
- Движение конечности

Дети с любыми способностями используют такие ответы, независимо от того, есть ли у них формальный способ коммуникации. Однако для «глухих-плюс» детей очень важно, чтобы

взрослые понимали, что их «намеренные ответы» - это коммуникация. Детям и взрослым придется приложить совместные усилия, чтобы стало ясно, что эти ответы означают. Например, взрослому надо будет понять, означает ли изменение в поведении ребенка, что ему нечто нравится или, наоборот, не нравится. Это потребует терпения от них обоих. Взрослый должен будет быть терпеливым с ребенком, а ребенок будет учиться быть терпеливым со взрослым.

Конни Стивенс, мама глухой девочки с синдромом Дауна, пишет:

«Когда я раздражаюсь, пытаюсь общаться с моей дочкой, я стараюсь поставить себя на ее место и понимаю, что она, вероятно, так же раздражена... Одна из вещей, которые я со временем поняла, - Тесс не перейдет к новой части разговора, пока не получит от меня подтверждения ее предыдущего сообщения. Например, если она использует знак, которого я не знаю, она не перейдет к следующему знаку, пока я не повторю ее знак и не кивну головой. Делая так, я подтверждаю, что ее «слова/жестовые знаки» осмысленны и важны, даже если я сейчас не понимаю, что она мне говорит. Я думаю, примерно так же взрослые говорят друг другу «понимаю», даже если не понимают. Это помогает поддерживать разговор и отношения.»

Линда и Джек Кемпер, родители «глухого-плюс» мальчика Алекса, пишут:

«В том, чтобы быть родителями глухого ребенка с множественными нарушениями, есть и свои трудности, и свои вознаграждения. Алекс самый милый, добродушный ребенок, какого только можно себе представить. И это при том, что у него не слышит одно ухо, слуховая нейропатия в другом, нарушение зрения, когнитивное отставание, аутизм, недостаточность иммунной системы, и каждый день ему приходится делать разжижающие кровь уколы, потому что без них его кровь по неизвестной причине образует сгустки.

Мы используем с Алексом жестовый язык, говорим с ним, раньше использовали PECS (система коммуникации при помощи обмена картинками). Мы бомбардируем его коммуникацией со всех направлений. Он также пользуется говорящим устройством под названием Dynamyte. У него прекрасно получается. Он также компьютерный ас, в чем есть и свои минусы. (Иногда он слишком хорошо владеет компьютером, например, умеет обойти пароль, чтобы влезть в него. Нам пришлось купить ему свой компьютер, чтобы с нашего не пропадала информация.)

У Алекса даже развилось неплохое чувство юмора, и временами он озорничает. Мы всегда рады это видеть, потому что очень долго Алекс был слишком послушным. Говорят, что у глухих детей не развивается чувство юмора и воображение. В случае Алекса это не так — у него есть и то, и другое. Может быть, меньше, чем у его ровесников, но есть.

Когда Алекс был младше, мы с ним прошли через множество госпитализаций, пока врачи не разобрались с его иммунной системой и свертываемостью крови. В больницах больше всего бесило то, что персонал делал с Алексом всякие вещи, ничего ему не объясняя и нам не давая возможности объяснить — они просто предполагали, что он ничего не поймет.

Но сейчас Алексу 14, и все у него неплохо, хотя так многое против него. Он весит всего 50 фунтов (и даже эти 50 фунтов было очень трудно набрать). Это часть его синдрома.

Есть столько вещей, про которые доктора говорили, что он никогда не будет их делать, а он

делает, что мы иногда восхищаемся и поражаемся, как многого он добился (и будет добиваться дальше). Ему иногда стоит такого труда сделать какую-то мелочь, что нам становится стыдно, что все мы принимаем многие вещи как само собой разумеющиеся.

Алекс научил нас любви без всяких условий. Мы научились у него терпению. Из-за него мы встретили столько прекрасных людей и испытали столько замечательных переживаний, которых иначе не было бы. Мы вечно благодарны, что он есть в нашей жизни.»

В заботе о здоровье «глухого-плюс» ребенка может быть полезен подход «медицинского дома». Этот подход связан с идеей, что все, кто участвует в заботе о вашем ребенке, должны быть включены в «медицинский дом», обеспечивающий доступную, постоянную, всестороннюю, семейно-центрированную, скоординированную, сочувствующую и культурно-эффективную помощь. Информация об этой идее доступна на www.medicalhomeinfo.org

Может быть, ваш лечащий врач знаком с этим подходом; может быть, ваша информация окажется для него новостью. В любом случае именно вы, вероятно, будете «главным координатором» помощи вашему ребенку. Будьте сильны, ищите поддержку других и помните, что вы не одиноки.

Что родителям и работникам разных служб помощи следует знать о братьях и сестрах

В США более шести миллионов людей с проблемами здоровья, развития и душевного здоровья. У большинства из них есть типично развивающиеся братья и сестры. Братья и сестры слишком важны, чтобы их игнорировать, хотя бы по следующим причинам:

- Эти братья и сестры будут присутствовать в жизни члена семьи с особыми потребностями дольше всех. Братья и сестры останутся, когда родителей уже не будет, а специальная школа превратится в давнее воспоминание. Если их обеспечить поддержкой и информацией, они могут помочь своему брату/сестре прожить достойную жизнь с детства до старости.
- В своей жизни братья и сестры разделяют многие трудности, испытываемые родителями детей с особыми потребностями, в том числе изоляцию, нужду в информации, вину, беспокойство о будущем, работу по уходу. Братья и сестры сталкиваются также с характерными именно для них проблемами, такими как обида, сложности взаимоотношений с ровесниками, чувство неловкости, требование от них успешности.

Даже самые дружественные к семье службы часто забывают о братьях и сестрах, несмотря на важную роль, которую они всю жизнь будут играть в жизни своего брата/сестры с особыми потребностями. Братьев и сестер часто в буквальном или в переносном смысле оставляют в прихожей служб помощи, а они заслуживают лучшего. Настоящая «семейно-центрированная» помощь появится тогда, когда службы активно включают братьев и сестер в свое функциональное определение «семьи».

Проект поддержки братьев/сестер (Sibling Support Project) организовал на SibNet (площадка для взрослых братьев/сестер людей с особыми потребностями) дискуссию о том, что братья/сестры хотели бы от родителей, других членов семьи и служб помощи. Ниже приводится обсуждение

тем, затронутых членами SibNet, и рекомендации Проекта поддержки братьев/сестер.

1. Право на собственную жизнь.

В разное время братья и сестры могут играть различную роль в жизни своих братьев/сестер с особыми потребностями. Однако всегда следует помнить об их праве на *собственную* жизнь. Родители и работники служб помощи не должны решать, какие обязанности возьмут на себя типично развивающиеся братья/сестры, без откровенного обсуждения этих обязанностей с ними. «Ничего о нас без нас» - фраза, популярная среди защищающих свои права людей с особыми потребностями — применима и к их братьям/сестрам. В конце концов, самоопределение должно быть для всех, включая братьев и сестер.

2. Признание чувств братьев/сестер.

Братья и сестры, как и родители, испытывают разнообразные (и часто амбивалентные) эмоции в связи с особыми потребностями их брата/сестры. Родители, другие члены семьи и сотрудники служб помощи должны понимать и признавать эти чувства. Поскольку братья/сестры будут дольше всех общаться с членом семьи с инвалидностью, их чувства и тревоги будут со временем меняться. Было бы разумно со стороны родителей и сотрудников служб побольше узнать о дящихся всю жизнь и постоянно изменяющихся заботах братьев/сестер.

3. Ожидания успешности типично развивающихся братьев/сестер.

Семья должна ожидать успеха от всех своих детей. Однако некоторые типично развивающиеся братья/сестры реагируют на особые потребности брата/сестры нереалистично высокими ожиданиями собственной успешности; некоторые чувствуют, что они должны каким-то образом скомпенсировать особые потребности своего брата/сестры. Родители могут помочь своим типично развивающимся детям, ясно обозначив свои ожидания и оказывая им безусловную поддержку.

4. Ожидайте от типично развивающихся братьев/сестер типичного поведения.

Хотя родителям и тяжело на это смотреть, братья и сестры обычно дразнятся, обзываются, спорят и вступают в разные конфликты, даже если у одного из них есть особые потребности. Родителей может возмущать грубое обращение братьев/сестер друг с другом, но эти конфликты часто благотворно влияют на нормальное социальное развитие. Ребенок с синдромом Дауна, росший с братьями/сестрами, с которыми он иногда ссорился, будет, скорее всего, лучше подготовлен к жизни во взрослом обществе, чем если он был единственным ребенком в семье. Если у одного из братьев/сестер есть проблемы со здоровьем или развитием, типичные детские конфликты часто приводят к чувству вины (даже если эти конфликты адаптивно полезны и естественны для развивающихся детей). Когда возникает конфликт, братьям и сестрам обычно говорят: «Оставь его в покое. Ты больше, ты сильнее, ты должен лучше соображать. Ты должен уступить.» Однако типично развивающиеся братья/сестры имеют право, как и все дети, иногда плохо себя вести, злиться, ссориться с братом/сестрой.

5. Чего следует ожидать от члена семьи с особыми потребностями.

Все выиграют, если семья будет рассчитывать на успешное развитие ребенка с особыми потребностями. Типично развивающиеся братья и сестры будут, когда станут взрослыми, играть важную роль в его жизни. Родители могут помочь братьям/сестрам в этом, если постараются дать ребенку с особыми потребностями навыки, которые позволят ему быть как можно более самостоятельным во взрослой жизни. В том, что касается повседневных дел и личной

ответственности, родителям следует, по мере возможности, предъявлять одинаковые требования к типично и нетипично развивающимся детям. Это, во-первых, будет способствовать самостоятельности ребенка с особыми потребностями и, во-вторых, уменьшит недовольство типично развивающихся братьев/сестер тем, что существуют разные правила — одни для них, другие для их брата/сестры.

6. Право на безопасную среду.

В некоторых случаях дети живут вместе с братом/сестрой, которые агрессивно себя ведут. В других случаях дети пытаются взять на себя гораздо больше ответственности за брата/сестру, чем позволяет их возраст, и в результате все попадают в сложное положение. Братья и сестры заслуживают, чтобы об их безопасности заботились не меньше, чем о безопасности члена семьи с особыми потребностями.

7. Возможность встретиться с ровесниками в такой же ситуации.

Большинству родителей кажется невыносимым «делать это в одиночестве», воспитывать ребенка с особыми потребностями, не общаясь с другими родителями в похожей ситуации. Однако это сплошь да рядом происходит с братьями и сестрами. Интернет-площадки (SibNet, SibKids и другие) предлагают братьям/сестрам такую же поддержку, какую родителям дают программы Parent-to-Parent и аналогичные. Братья и сестры, как и родители, хотят знать, что они не одиноки в своих радостях и тревогах.

8. Возможность получения информации.

В течение всей жизни братья/сестры нуждаются в информации об особых потребностях брата/сестры, о том, что из них следует, о возможностях лечения или помощи. Родители и работники служб помощи обязаны активно снабжать братьев/сестер полезной информацией. Любая служба, занимающаяся определенной болезнью или состоянием и выпускающая материалы для родителей и других взрослых, должна также создавать материалы для братьев/сестер и других юных читателей.

9. Беспокойство братьев/сестер о будущем.

Многие братья и сестры в раннем возрасте начинают беспокоиться о том, какие у них будут обязательства по отношению к брату/сестре в будущем. Чтобы успокоить своих типично развивающихся детей, родителям следует обсуждать с ними планы на будущее ребенка с особыми потребностями, слушать их мнение, рассматривать запасные планы; родители должны помнить, что отношение братьев/сестер к своему участию во взрослой жизни брата/сестры может меняться со временем. Если родители рано дадут понять, что благословляют детей на свободный выбор жизненного пути, их будущее участие в жизни брата/сестры тоже будет не обязанностью, а свободным выбором. Братья и сестры должны иметь право на собственную жизнь — это нужно и им самим, и их братьям/сестрам с особыми потребностями. В том числе они должны сами решать, будут ли и насколько будут они участвовать в жизни своих взрослых братьев/сестер с особыми потребностями, какими будут уровень, тип и длительность этого участия.

10. Включение и сыновей, и дочерей.

В семье обычно дочери заботятся о старых родителях. Точно так же взрослые сестры обычно заботятся о члене семьи с особыми потребностями, когда родители уже не могут этого делать. Нужно серьезно подумать о распределении ответственности и включении братьев.

11. Коммуникация.

Хорошее взаимопонимание между родителями и детьми всегда важно, но особенно оно важно в семьях, где есть ребенок с особыми потребностями. Улучшить коммуникацию между всеми членами семьи может курс занятий по активному слушанию. Полезные сведения по коммуникации с детьми есть также в книгах «Как говорить, чтобы дети слушали, и как слушать, чтобы дети говорили» и «Братья и сестры без соперничества» (авторы обеих Adele Faber и Elaine Mazlich).

12. Время наедине с родителями.

Ребенок должен понимать из поступков и слов родителей, что его любят как личность. Если родителям, при всей занятости, удастся выкроить время, чтобы вместе с типично развивающимся ребенком перекусить в кафе или поглазеть на витрины, ребенок понимает, что родители «и ему тоже принадлежат»; к тому же это дает прекрасную возможность поговорить обо всем на свете.

13. Отмечайте достижения и важные события в жизни каждого ребенка.

Мы встречали братьев/сестер, родители которых не приходили в школу на вручение аттестата (даже если ребенок был первым учеником), потому что не могли оставить ребенка с особыми потребностями. Мы встречали и таких, чьи свадебные планы диктовались возможностями их брата/сестры с особыми потребностями. Особые потребности одного ребенка не должны омрачать достижения и важные даты другого. Семьи, которые ищут ресурсы помощи, стараются быть гибкими, находят творческие решения, сумеют добиться, чтобы достижения всех членов семьи отмечались.

14. Отношение родителей важнее, чем сама особая потребность.

Родителям нужно помнить, что их интерпретация особых потребностей ребенка сильнее влияет на адаптацию типично развивающихся братьев/сестер, чем само нарушение. Когда родители ищут помощь, информацию, возможность отдохнуть для себя, они создают для своих типично развивающихся детей модели стойкости, здорового отношения и поведения.

15. Включите братьев/сестер в определение «семьи».

Многие образовательные, медицинские и социальные службы утверждают, что они предлагают семейно-ориентированную помощь, но при этом не обращают внимания на тех членов семьи, у кого будут наиболее длительные отношения с человеком с особыми потребностями — на сестер и братьев. Только когда братья и сестры получают достойное внимание и помощь, службы смогут говорить, что они «семейно-центрированы», а не «родительски-центрированы».

16. Активно привлекайте братьев и сестер.

Родители и сотрудники служб должны приглашать братьев и сестер (но не требовать их присутствия) на информационные встречи, клинические визиты, составление индивидуальных планов помощи, образования и перехода (IEP, IFSP). У братьев/сестер часто есть вопросы, на которые сотрудники служб могут ответить. Кроме того, братья и сестры имеют собственное информированное мнение и свой взгляд на ситуацию и могут внести полезный вклад в работу команды.

17. Узнайте больше о жизни братьев/сестер.

Каждый, кто интересуется семьей, должен интересоваться и братьями/сестрами в этой семье, их заботами. Родители и работники служб помощи могут узнать больше о «жизни в качестве брата/сестры», участвуя в Sibshop, создав сетевую дискуссионную площадку для братьев/сестер, читая книги про них или ими самими написанные. Советы по ведению дискуссионной группы можно найти на сайте Sibling Support Project и в куррикулуме Sibshop. На сайте Sibling Support Project есть также список литературы о братьях/сестрах.

18. Создавайте местные программы специально для братьев и сестер.

Если в вашей местности есть программа взаимной поддержки родителей (например, Parent-to-Parent Program), естественно спросить — почему же нет аналогичной программы для братьев и сестер? Как и родителям, братьям/сестрам полезно поговорить с теми, кто их понимает. Сейчас растет количество программ (Sibshop и других), направленных на дошкольников, школьников, подростков, взрослых братьев/сестер. Проект Sibling Support Project, в базе данных которого содержатся сведения о более чем 200 программах для братьев и сестер, предлагает обучение и техническую помощь по созданию местных программ.

19. Включайте братьев и сестер в экспертные (консультативные) советы при определении политики служб по отношению к семьям.

Участие братьев/сестер внесет в совет важные дополнительные точки зрения и продемонстрирует, что данная служба заботится о благополучии братьев/сестер. Развитие подходов, основанных на важной роли братьев и сестер, обеспечит учет их вклада и их трудностей при работе службы помощи с семьей.

20. Финансируйте службы помощи братьям/сестрам.

Никакой товарищ по инклюзивному классу не повлияет на социальное развитие ребенка с нарушениями сильнее, чем его братья и сестры. Они всю жизнь будут для него «моделью типичного развития». Как уже говорилось, братья/сестры будут, вероятно, дольше всех присутствовать в жизни человека с нарушениями — дольше, чем родители, и наверняка дольше, чем любой работник службы помощи. Для большинства братьев и сестер их будущее и будущее их брата/сестры с особыми потребностями неразрывно сплетены. Несмотря на это, нет государственного финансирования проектов, помогающих братьям и сестрам получать информацию, навыки и поддержку, в которых они будут нуждаться всю жизнь. Со стороны государства было бы разумно вкладывать деньги в тех членов семьи, которые будут интересоваться благополучием человека с нарушениями и защищать его права, когда родители уже не смогут это делать. Как написала одна сестра: «Мы будем заботиться о наших братьях и сестрах, когда родители уже не смогут. Каждый, кто заинтересован в благополучии людей с нарушениями, должен быть заинтересован и в нас.»