



Волнуетесь о своем ребенке?

РУКОВОДСТВО ПО ПОДДЕРЖКЕ СЕМЕЙ С
ДЕТЬМИ С КОМПЛЕКСНЫМИ
ПОТРЕБНОСТЯМИ, И СПЕЦИАЛИСТОВ,
УХАЖИВАЮЩИМИ ЗА НИМИ

Содержание

ВСТУПЛЕНИЕ..... Ст. 3

НАЧНЕМ С САМОГО НАЧАЛА..... Ст. 4



Вы беспокоитесь и постоянно думаете о вашем ребенке и его потребностях? Это руководство призвано помочь вам добиться лучшего качества жизни для вас, вашего ребенка и семьи.

УВАЖЕНИЕ Ст. 6



Все дети в равной степени заслуживают полного уважения к себе. Все семьи заслуживают уважения, с какими бы проблемами они не сталкивались.

КАЧЕСТВО ЖИЗНИ Ст. 9



Нам всем необходимо разумное равновесие между тем, что мы должны делать, и тем, чем мы дорожим и наслаждаемся – будь мы взрослыми, детьми или младенцами.

ДЕРЖАТЬСЯ ВСЕМ ВМЕСТЕ..... Ст. 13



Вам и вашему ребенку поможет, если специалисты будут работать вместе, при этом, думая о ребенке и семье как о едином целом.

ВОЗВРАЩЕНИЕ СЕМЬИ НА РЕЛЬСЫ Ст. 17



Семейное путешествие никогда не заканчивается, но большинство семей обладает определенной способностью к восстановлению, что помогает им пережить трудные времена.

ВЫ ХОТИТЕ ЗНАТЬ БОЛЬШЕ..... Ст.20

Информация и ссылки на полезные ресурсы для семей с детьми с комплексными потребностями и профессионалов, ухаживающих за ними.

ВСТУПЛЕНИЕ

Уважаемый Родитель,

Вы чувствуете иногда усталость и стресс? Вы чувствуете усталость и стресс большую часть времени? Возможно, вам сказали, что ваш ребенок нуждается в дополнительной помощи специалистов на протяжении длительного времени. Возможно, вы чувствуете, что у вашего ребенка нет времени быть просто ребенком из-за множества процедур и различных видов терапии. Вам и вашему ребенку каждый день нужно сделать так много!

Постоянно находиться в состоянии усталости и стресса - не лучший способ жизни. Это плохо для вашего разума и тела, и плохо для вашего ребенка. Это плохо для ваших семейных отношений, для выполнения других родительских задач, для вашей работы или другой социальной деятельности и досуга. Истощение и стресс могут портить все. Жизнь в таком стиле не позволит вам качественно проводить время с ребенком, и скорее всего, вы не сможете делать все то, что ему необходимо.

Живя в состоянии усталости и стресса, вы теряете качество жизни и оптимизм на будущее. Проблемы могут казаться больше, чем они есть на самом деле, и у вас может сложиться ощущение, что лучше уже никогда не будет.

Это руководство здесь для того, чтобы помочь вам и специалистам, которые работают с вами, понять, как выглядит ваша жизнь. Оно для семей, вне зависимости от их состава, которые имеют ребенка с проблемами здоровья, инвалидностью и неопределенным будущим. Оно было написано группой специалистов (многие из них так же родители) из Канады, Австралии, Новой Зеландии, Южной Африки и Великобритании.

Разве не было бы здорово...

...если бы вашего ребенка принимали в мире как любого другого ребенка?

...если вы были бы экспертом во всем, что касается вашего ребенка?

...если вы бы чувствовали, что вас слушают и знали людей, которые разделяют ваши волнения по поводу вашего ребенка?

...если вы бы чувствовали заботу и поддержку со стороны понимающего сообщества?

НАЧНЕМ С САМОГО НАЧАЛА



Уважаемый Родитель,

Возможно, вы читаете это руководство, потому что беспокоитесь о своем ребенке. Возможно, вам сказали, что ваш ребенок будет нуждаться в дополнительной помощи специалистов на протяжении длительного времени. Или возможно, вы знаете семью, которая находится в такой ситуации? Это руководство было написано людьми, работающими с семьями по всему миру; похоже, что семьи везде имеют одинаковый опыт. Это руководство может помочь вам или семье, о которой вы беспокоитесь.

Во многих семьях есть дети, которые нуждаются в лечении и терапии на протяжении длительного времени для поддержки их здоровья, роста и обучения. От этого, так или иначе, страдают все - ребенок, родители и другие члены семьи.

Некоторые родители так сильно переживают, что это влияет на все, что они делают, днем и ночью. Другие родители воспринимают это спокойно. Мы все разные. У некоторых детей так много назначений, что у них просто нет времени побыть ребенком, который делает естественные вещи, такие, которые все дети должны или хотят делать.

Это руководство поможет вам и вашей семье справляться со всеми делами без чрезмерного напряжения и истощения. Оно также поможет вам создавать приятные моменты вместе с ребенком каждый день. Отчасти это касается возможности для вас и вашего ребенка выделять время, чтобы совместно расслабляться и правильно узнавать друг друга.

Возможно, вы захотите показать что-то из данного руководства

“Было тяжело, и было просто ощущение постоянной борьбы, и когда у вас есть, я ненавижу это слово, нормальный, но когда у вас есть нормальный ребенок, вам не надо бороться, чтобы получить правильный уход и соответствующее оборудование, и правильный дом, как когда у вас ребенок-инвалид.”

профессионалам, помогающим вашему ребенку, чтобы поговорить с ними об этом. Профессионалы знают много, но они могут не знать или не понимать что-то, что знаете вы, как родитель или опекун. Никто не будет знать вашего ребенка так же хорошо, как вы, и поэтому вас должны слушать тоже. Вы можете так же показать руководство другим семьям, которых вы знаете.

Уважаемый Профессионал,

Это руководство, предложенное вам и семьям, которым вы помогаете, в которых есть дети с особыми потребностями, касающимися их здоровья и развития. Оно может поддержать вас и вашу команду, помогая семьям справляться с тем, что они должны делать, без излишнего напряжения и выгорания. Оно также может помочь ребенку получить лучший жизненный опыт вне зависимости от того, сколько видов терапии необходимо или на протяжении какого времени. На протяжении всего этого времени благополучие ребенка и семьи будет приоритетным в сознании каждого, и мы верим, что профессионалы, работая в партнерстве с семьями, достигнут лучших результатов для каждого.

Цель руководства – помочь каждому задуматься, как лучше поддержать семью в трудное время и обеспечить наилучшее качество жизни для ребенка и семьи. Важно, чтобы профессионалы помогли родителю или опекуну сформировать наилучшие взаимоотношения с их ребенком. Это поддерживает роль родителей и имеет решающее значение для благополучия, как ребенка, так и семьи в целом.

Возможно, некоторые части руководства вы захотите показать конкретным семьям, чтобы начать с ними поддерживающую дискуссию. Какие-то семьи могут принести вам руководство, чтобы показать то, о чем они хотят поговорить. Вы можете также использовать идеи из данного руководства как основу для обсуждения со своими коллегами.

УВАЖЕНИЕ

Все дети в равной степени заслуживают полного уважения к себе. Все семьи заслуживают уважения, с какими бы проблемами они не сталкивались.



Уважаемый Родитель,

Когда рождается ребенок, все празднуют это событие и посылают свои наилучшие пожелания счастливой семье. Если рождается ребенок с нарушением или заболеванием, важно также отпраздновать это и поприветствовать ребенка в этом мире, чтобы каждый мог прикоснуться к радости, которую приносит новая жизнь. Для некоторых семей это легко, ведь у них есть друзья и родные, которые присоединятся к их празднованию. Другие родители могут столкнуться с тем, что их родственники или друзья чувствуют себя неловко и не знают, что говорить или делать. Часто это приводит к тому, что они не идут на контакт, и вы можете почувствовать, что вас избегают.

Когда вы с нетерпением ждете рождения вашего ребенка вы, вероятно, представляете, каким он будет, и как вы будете наслаждаться жизнью в семье. Наличие у ребенка нарушений развития или проблем со здоровьем может принести проблемы, которые разрушают обычную семейную жизнь. Но все дети нуждаются в одном и том же: любви, теплой отзывчивой предсказуемой заботе со стороны родителей, безопасности и веселье. Временами вы можете чувствовать грусть, думая о тех аспектах жизни, которые вы и ваш ребенок упускаете. Очень важно находить время для развлечений в своей повседневной жизни наравне со всем остальным.

Вы можете чувствовать себя комфортно, рассказывая людям о своем ребенке, или, наоборот, предпочитать сохранять эту

"Ваши друзья, у которых есть здоровые дети, вроде бы, не хотели их видеть, но им было трудно это видеть, потому что вы, типа, вы были в совершенно другом мире, в отличие от того, где были они"

информацию в тайне. Вам может быть трудно, когда люди задают вам вопросы, на которые вы не знаете ответа. Некоторые родители избегают выходить с детьми из дома, так как они не хотят попасть в неловкое положение. Хорошей поддержкой может, например, стать группа родителей с малышами, где вас будут приветливо встречать, и где вы и ваш ребенок сможете расслабиться.

У некоторых родителей есть хорошие друзья, с которыми они продолжают проводить время после рождения ребенка. Другим может быть больно, видеть детей, которые хорошо развиваются и не сталкиваются с теми трудностями, которые испытывает их ребенок. Родители часто чувствуют себя изолированными, что приводит к еще большему стрессу. Вам нужно найти других родителей в такой же или аналогичной ситуации, с которыми вы сможете проводить время вместе. Обычно они понимают то, через что вы прошли, и вам не нужно давать им много информации.

Также может быть, полезно открыто поговорить с сочувствующими профессионалами, которые занимаются с вашим ребенком, и попросить их о дополнительной поддержке.

Уважаемый Профессионал,

“Я обнаружила, что легче быть с детьми с другими особыми потребностями и их родителями, чем быть в обществе людей без дополнительных проблем, потому что для меня... я могла видеть различия между Филиппой и их детьми, которым было даже шесть недель, так что это было не то, где я хотела бы быть.”

Родители, у которых есть ребенок с проблемами здоровья или нарушениями развития, могут испытывать множество источников стресса. Во-первых, это естественно для них испытывать чувство горя относительно ребенка, на рождение которого возлагалось столько надежд, даже если они в состоянии отпраздновать его рождение. Они могут нуждаться в преодолении травматических кризисов здоровья или могут столкнуться с потенциальной потерей своего ребенка, что может привести к долгосрочному стрессу и страданиям. Они могут иметь дело с таким количеством тревожных эмоций, что временами им трудно воспринимать информацию, которую вы им даете. Очень важно, даже когда вы заняты, спрашивать родителей об их приоритетах на данный момент и вместе планировать, когда они будут готовы решать другие задачи.

Наличие ребенка с особыми потребностями может затруднять родителям получение поддержки от семьи и друзей. Многие семьи в подобной ситуации испытывают изоляцию и часто чувствуют, что никто не понимает, через что они проходят. Для

них может быть чрезвычайно полезным познакомиться с другими родителями, находящимися в аналогичной ситуации, чтобы уменьшить чувство изоляции - возможно, это именно то, чем вы могли бы помочь? Вы знаете о группе поддержки или можете организовать для них встречу с другими родителями? Это может быть очень мощным средством, которое позволит обеспечить семьям чувство принадлежности и заботы о них.

В ситуациях, когда проводится пренатальная диагностика того или иного состояния, важно, чтобы специалисты проявляли сверхзаботу в отношении еще нерожденного ребенка, уважая его право на жизнь и достоинство.

КАЧЕСТВО ЖИЗНИ

Нам всем необходимо разумное равновесие между тем, что мы должны делать, и тем, чем мы дорожим и наслаждаемся – будь мы взрослыми, детьми или младенцами.



Уважаемый Родитель,

“Она могла бы провести полчаса в бассейне для гидротерапии, что очень мило, и мы оба ходим, и это было просто очень приятно, и мы не делали с ней так много веселых вещей, потому что мы тратили много времени либо на кормление ее, либо на то, чтобы пойти в больницу, да, так что это было действительно приятно.”

Семьи с детьми, которым нужна дополнительная помощь, становятся сильно занятыми очень быстро. Большое количество различных назначений требует, с одной стороны, много поездок на длительные расстояния, с другой, их организации. Каждую неделю необходимы проведение различных оценок и занятий со специалистами, которые будут задавать вам вопросы, и давать советы. К вам домой могут приходить медсестры, терапевты и другие специалисты. Все это делается для того, чтобы помочь вам в уходе за ребенком, но может привести к тому, что вы и ваш ребенок будете чувствовать себя измученными и утомленными скорее распросами, а не разговором с вами.

Некоторые родители бывают переполнены таким количеством происходящего. Такая ситуация вызывает стресс и ей трудно управлять. Все родители разные, и нет двух семей с одинаковым опытом. Для некоторых семей может быть очень тяжело и напряженно в начале, но потом всё успокаивается. Для других жизнь усложняется каждый раз, когда их ребенок заболевает или его нужно отправить в больницу. А как это было у вас и вашей семьи до настоящего времени?

Дети тоже все разные. Некоторые, кажется, ловят все на лету. Для кого-то из детей все приемы, занятия и терапия являются утомительными и напряженными. Такая занятая жизнь может означать, что ежедневные рутины, такие как сон, кормление и

игры прерываются, и ребенку трудно просто быть ребенком. Вам может не хватать спокойного времени, когда вы и ваш ребенок можете вместе отдохнуть, насладиться общением и узнать друг друга должным образом. А если такое время и возникает, то вы или ребенок можете быть уже слишком измотаны.

Некоторые семьи могут столкнуться с невероятно трудными и болезненными переживаниями, которые могут включать в себя рассмотрение возможности потерять своего ребенка или скорбь по поводу утраты своих первоначальных надежд, мечтаний и ожиданий в отношении своего ребенка.

Для большинства родителей детей со сложными потребностями, одновременно с тем, как они с трудом справляются сами, им также приходится думать и о своих других детях, и о своих взаимоотношениях с семьей и друзьями. Обстоятельства могут привести родителей к депрессии и возникновению супружеских проблем. Иногда дополнительные расходы, с которыми они сталкиваются, могут добавить стресса и беспокойства.

Каково это в вашей семье? У вас все хорошо? Если вы чувствуете, что вы недостаточно хорошо справляетесь, пожалуйста, не думайте, что вы необычны. Но быть напряженным и измученным - это нехорошо для вас, вашего ребенка или вашей семьи. Должен соблюдаться баланс между тем, чтобы получать всю помощь, в которой нуждается ваш ребенок, и тем, чтобы вы и члены вашей семьи оставались здоровыми и счастливыми, насколько это возможно. Может быть вам придется расставить приоритеты в решении некоторых проблем вашего ребенка и не добавлять себе стресс, пытаясь сделать все. Важно, чтобы вы получали такую поддержку, которая, как вы чувствуете, действительно изменяет ситуацию к лучшему.

Иногда родители неохотно обращаются за помощью и продолжают бороться в одиночку. Может быть, трудно сделать первый шаг, чтобы попросить о помощи, но мы все нуждаемся в этом время от времени. Позволяя людям поддерживать вас так, как вам нужно, вы можете почувствовать себя сильнее. Профессионалам, членам семьи и друзьям тоже нравится помогать!

- Если вы держали все это в себе, можете найти кого-нибудь, с кем можно поговорить?
- Если вы живете с партнером, напряжены ли ваши отношения?

Есть ли у вас время, чтобы поддержать друг друга?

- Вам трудно задавать вопросы на приеме у специалиста? Может быть, вы можете взять с собой друга и обсудить то, что вам нужно от встречи перед тем, как туда пойдете. Вы можете записать свои вопросы заранее. Вы можете спросить профессионалов, можно ли вам записать их ответы на диктофон, чтобы вы могли запомнить их.
- Можно ли организовать встречи (занятия), чтобы они были проще в управлении? Профессионалы могут и не догадываться, сколько мест вам надо посетить с ребенком, или сколько времени занимают поездки. Дайте им знать и посмотрите, могут ли они вам помочь. Вы можете выбрать только те занятия, которые вам действительно помогают, и сказать 'нет' остальным.
- Хотели бы вы, чтобы профессионалы делали больше домашних визитов или наоборот, вы считаете, что их слишком много? Дайте профессионалам знать.
- Если вы чувствуете, что ваш ребенок устает и испытывает стресс от слишком большого количества встреч и работы со слишком большим количеством "чужих людей", попросите одного из профессионалов помочь вам найти решение.
- Если вы не удовлетворены уходом, который вы и ваш ребенок получаете, вы можете попросить поговорить с другим специалистом, который может лучше понять вашу ситуацию. Рассматривали ли вы возможность обращения в службу паллиативной помощи детям?
- Ваш ребенок плохо спит? У вас бессонница на протяжении долгого времени? Дайте знать специалистам. Помощь может быть доступна.
- Можете ли вы иногда сделать себе перерыв? Какую помощь вы бы хотели получать от родственников, друзей или специалистов, чтобы помочь вам организовать это? Даже небольшие перерывы могут перезарядить ваши батарейки.
- Испытываете трудности с финансами? Спросите специалистов, какая помощь может быть вам предложена.
- Чувствуете себя изолированным? Возможно, есть родительские группы поддержки или детский хоспис, где вы могли бы познакомиться с другими людьми, которые проходят через то же самое.

- Вы используете дневник или календарь? Как насчет того, чтобы заглянуть вперед и отметить несколько дней как 'СЕМЕЙНЫЕ ДНИ!'. Освободите их от любых встреч со специалистами или приемов, за исключением чрезвычайных ситуаций.

Уважаемый Профессионал,

Жизнь семей, которым необходимо посещать множество мест и специалистов, и у которых так много причин для беспокойства, может быть очень занятой и напряженной. Некоторые родители испытывают то, что произошло с их ребенком, как травматическое событие и чувствуют, что они не справляются с этим. Усталость и стресс - это реальная угроза благополучию для любого из нас.

Родители могут неохотно просить о помощи, даже когда они нуждаются в ней, или они могут чувствовать себя неловко, чтобы просить что-нибудь для себя, когда все внимание сфокусировано на их ребенке. Родителям бывает трудно обсуждать со специалистами вопросы, которые их беспокоят, или что-то, что их не устраивает. Поскольку многие родители не говорят о том, что они устали, лишены сна и живут в состоянии тревоги, им можно помочь, начав разговаривать с ними. Выслушивание родителей может быть началом пути вперед. Некоторым родителям может потребоваться профессиональная поддержка, например, со стороны консультанта.

Если жизнь младенца занята слишком большим количеством процедур и слишком большим количеством посторонних людей, предъявляющих требования, можно ли переосмыслить схему вмешательства с учетом качества жизни младенца? Есть ли кто-то, кто мог бы помочь родителям правильно организовать все занятия и приемы, чтобы избавить их от излишней усталости, расходов и траты времени? Есть ли кто-то, кто мог бы помочь родителям сосредоточиться на приоритетных для ребенка областях, и помог семье обсудить это с профессионалами?

Можете ли вы помочь родителям сделать передышку, освободив их от ухода за ребенком? Есть ли организации, которые предлагают услуги по передышке, такие как детские хосписы или службы кратковременной передышки? Возможно, есть бабушки и дедушки или друзья, которые могли бы иногда ухаживать за ребенком, если бы им помогли стать компетентными и уверенными? Может ли ваша команда помочь им?

ДЕРЖАТЬСЯ ВСЕМ ВМЕСТЕ

Вам и вашему ребенку поможет, если специалисты будут работать вместе, при этом, думая о ребенке и семье как о едином целом.



Уважаемый Родитель,

“ Мы были ошарашены, ...как я должна была собрать все это и знать, что мне делать,.. я получила все эти бумаги, где все это было написано, но все это очень трудно, потому что вы работаете с несколькими разными документами, но в действительности вам нужен кто-то, кто поможет разобраться с этим, и будет говорить вам, что делать.”

Это действительно полезно, когда все, кто работает с вашим ребенком, работают вместе, при этом преследуя одни и те же цели. Родители часто понимают, что им приходится стягивать все ресурсы вместе и помогать каждому специалисту составлять целостную картину своего ребенка. Некоторые семьи посещают много мест, где встречаются с различными профессионалами. Кто-то из специалистов приходят к ребенку домой. Вы можете чувствовать, что вы и ваш ребенок постоянно слишком заняты всем происходящим. Хотя это хорошо, получать всю возможную помощь, в которой нуждается ваш ребенок, однако, как минимум, две проблемы могут возникнуть для вашей семьи и ребенка.

Во-первых, ваш календарь может заполниться без разумной структуры, относительно того, где и когда вы должны встретиться со всеми этими профессионалами. Это может затруднять участие вашего ребенка в ежедневных рутинных моментах, таких как кормление, сон, игра, и самое главное, лишит его времени для общения с вами. Переполненный и плохо организованный календарь выматывает родителей, они понапрасну теряют много времени и денег на поездки. Ситуация усложняется, если в семье есть другие дети дошкольного или школьного возраста, потребности которых тоже должны быть удовлетворены в это же время.

Во-вторых, специалисты, проводящие терапию или лечение, скорее всего не общаются друг с другом, что приводит к фрагментарному подходу, когда никто не смотрит на ребенка, как на единое целое. Это также означает, что вы должны рассказать каждому специалисту, что делают другие. Так ли происходит с вами и вашим ребенком? Чувствуете ли вы, что у вас есть невыполнимая миссия - попытаться соединить все кусочки вместе? Существуют 2 подхода, которые помогли многим семьям:

В некоторых семьях есть ведущий специалист (куратор), который очень хорошо знает ребенка и семью и работает с родителями, чтобы помочь им связать все вместе, насколько это возможно. Это профессионал, с которым у вас налажены хорошие взаимоотношения, вы регулярно встречаетесь и доверяете ему, к кому вы можете обратиться, когда возникают новые проблемы. Некоторые родители считают, что задачи по уходу за ребенком, такие как кормление, переодевание и купание не очень радостные или приятные. Возможно, установление зрительного контакта, объятия или игры с малышом также трудны для вас. Ведущий специалист (куратор), который хорошо вас знает, может помочь сам или организовать соответствующую помощь. По мере того, как ситуация улучшится, вы и ваш ребенок лучше узнаете друг друга и установите важные связи, которые делают жизнь более удовлетворительной и приятной. Ведущий специалист (куратор) может помочь вам организовать ваше семейное расписание или подставить плечо, чтобы вы могли поплакать, когда чувствуете себя подавленным. Она или он могут также помочь вам получить ответы на все ваши вопросы. Если у вас еще нет такого особого человека, поговорите со специалистами, которые помогают вашему ребенку, и узнайте, могут ли они организовать работу так, чтобы у вас появился ведущий специалист (куратор). Возможно, у вас уже есть такой человек, с которым вы ладите лучше всего, спросите, может ли он выполнять такую роль.

Иногда два или три профессионала, которые видят ребенка регулярно, объединяются вместе с родителями в Команду Вокруг Ребенка или КВР. Один из них становится ведущим специалистом (куратором), при этом родитель является в этой команде самым важным членом КВР. Команда может встречаться дома у семьи, и их работа заключается в том, чтобы обсуждать, как можно построить лечение и терапию, чтобы все это было единым целым. Эта маленькая команда обеспечивает организацию всего процесса, чтобы семьи чувствовали

Все нападают на вас со всех сторон, тут у вас логопед, тут эрго и физиотерапия, тут у вас ваш консультант, и эти своего рода игровые терапевты - люди, которые приходят из больницы, и люди, которые, я даже не могу вспомнить, как называется их работа на самом деле... но все стучат в твою дверь."

поддержку и заботу. Если у вас нет КВР и вы думаете, что это могло бы помочь, попросите профессионалов, которых вы цените больше всего, объединиться вокруг вашего ребенка как КВР.

Уважаемый Профессионал

“Со всеми этими больничными процедурами и тому подобными вещами, я должна жонглировать всем этим, и я думаю, что для меня самое трудное, - это влияние и сколько всего ей назначено. И когда вы работаете и просто пытаетесь жонглировать всем этим, я думаю, что это действительно огромное дело.”

Все мы знаем, насколько сложной может стать жизнь семьи, когда ребенок нуждается в постоянной помощи со стороны целого ряда специалистов. В большинстве случаев единственные люди, которые представляют всю картину, т.е. какие профессионалы участвуют и что они делают - это родители. Профессионалы из лучших побуждений назначают встречи и занятия, игнорируя другия назначения. Это может означать, что ребенок и его родители перегружены тем количеством мест, куда они идут на прием, и специалистами, приходящими к ним домой. Это может означать, что семья тратит впустую время и деньги и становится напряженной и измученной. Это может также означать, что у ребенка не развиваются обычные навыки, связанные с кормлением, сном и обычной игрой, особенно в связи с тем, что они часто выбиваются из колеи и нуждаются в большем времени и заботе, чтобы успокоиться.

Родители, возможно, вынуждены отвечать на одни и те же вопросы много раз, пытаться вспомнить всех специалистов, и то, что они делают: им нужно держать свободное время в расписании, чтобы быть готовыми для новых занятий и встреч. Вдобавок, у родителей бывает очень много вопросов, на которые нужно найти ответы, и много противоречивых мыслей, с которыми им нужно разобраться. Часто они могут получать различные, в том числе, противоречивые ответы на свои вопросы. Родителям может понадобиться практическая и эмоциональная поддержка со стороны кого-то, кто не является членом семьи.

Первый шаг в помощи семьям это спросить их, как много людей они видят и как выглядят их дни и недели? Эта первая беседа может показать, как заполнен и сложен их распорядок. Многолетний опыт показывает, что семьям полезно иметь специального человека или ведущего специалиста, который поможет им сократить число назначений и интегрировать те, которые действительно важны, в семейную жизнь. Это работает лучше всего, когда семьи выбирают в качестве своего ведущего специалиста (куратора) - профессионала, которого они видят регулярно, с кем они наладили хорошее взаимодействие и кому они доверяют.

Возможно, что медсестра или социальный работник могут стать куратором, если ребенок после рождения остается в больнице на несколько недель или месяцев. Такой куратор может помочь родителям стать компетентными и уверенными в том, что касается задач по уходу за ребенком, что, в свою очередь, помогает ребенку и родителям поддерживать связь друг с другом. Куратор играет важную роль в том, чтобы быть рядом, когда родитель наблюдает и познает социальную и эмоциональную коммуникацию своего ребенка. Это поддерживает развитие взаимодействия между родителем и ребенком и формирование теплых, предсказуемых и отзывчивых родительских отношений.

Позже, возможно, появится новый человек или куратор из другой службы. Он или она может помочь интегрировать все виды терапии и педагогического вмешательства, проводимые отдельными профессионалами, в единую систему, а также обеспечить эмоциональную поддержку родителям и помочь им найти ответы на вопросы. Это может быть эффективным в достижении лучших результатов для ребенка.

Профессионалам нужно быть внимательными, предлагая домашние программы - для некоторых семей они будут полезными, для других лишь усилят стресс. Родители часто чувствуют себя плохо приспособленными для проведения программ, и профессионалы стараются найти время, чтобы научить их. Специалисты могут помочь семьям поддерживать своих детей, при этом минимально нарушая обычную семейную жизнь. Возможно, существуют подходящие программы на базе каких-либо центров, о которых специалисты могут информировать родителей.

Команда Вокруг Ребенка (КВР) может помочь объединить все мероприятия вместе, чтобы программы были интегрированы, осуществлялись только 2 или 3 профессионалами и рассматривали ребенка как единое целое. Если у младенца есть КВР, то куратором должен быть один из членов этой команды. Может ли ваша служба организовать КВР для семей? Помните, что родители должны иметь полноценное место в команде, построенной вокруг их ребенка.

...чувствовала себя на самом деле очень одиноко, и мне казалось, что я сражаюсь с профессионалами и, которые должны были помогать ему.

ВОЗВРАЩЕНИЕ СЕМЬИ НА РЕЛЬСЫ

Семейное путешествие никогда не заканчивается, но большинство семей обладает определенной способностью к восстановлению, что помогает им пережить трудные времена.



Уважаемый Родитель,

“Я бы сказал, что ценю вещи больше, да. Теперь я ценю мелочи, и да, я думаю, что я стараюсь меньше беспокоиться о незначительных вещах, потому что вы начинаете понимать, что важно, о чем вам нужно беспокоиться, а все остальное - нет.”

Рождение любого ребенка приносит перемены в жизнь его родителей. Семьи должны во многом адаптироваться. Ребенку со сложными потребностями может потребоваться дополнительная адаптация. Когда вы находитесь в центре беспокойства о вашем ребенке и семье, имея дело с большим количеством людей и назначений, пытаюсь узнать все, что вам нужно знать, вам может быть трудно думать позитивно о будущем. Некоторые родители воспринимают повседневную жизнь борьбой, не имея времени на то, чтобы расслабиться или повеселиться. Если у вас есть время подумать о будущем, то оно может выглядеть довольно мрачным. У многих семей были такие же ощущения, но с годами ситуация имеет тенденцию меняться.

Когда вы привыкнете быть родителем своего ребенка и научитесь, как лучше всего заботиться о нем, это поможет вам чувствовать себя более уверенным и ответственным за свою жизнь. Вы сможете выбирать, с кем из друзей увидаться, в какие группы вступить, если вы хотите, чтобы вас поддержали. Вы и ваша семья постепенно будете чувствовать себя сильнее, и будете в состоянии противостоять вызовам.

Вместо того чтобы сосредотачиваться на одном ребенке, вы сможете думать и об остальных членах семьи.

Вы сможете найти время делать вещи, которые вам нравятся, и наслаждаться занятиями всей семьей. Рядом с вами будут люди и организации, которые помогут вам чувствовать себя менее одиноким, менее напряженным и усталым. Вы сможете подружиться с людьми, которые понимают и могут поддержать вас.

Некоторые отношения могут стать сильнее, чем были раньше, вы сможете установить более глубокие связи с людьми. Вы должны помнить, что один из лучших способов ухода за ребенком - это заботиться о себе.

По мере того, как вы будете адаптироваться и вносить изменения, постепенно вы обнаружите, что у вас началась новая, другая жизнь. Вы сможете по-новому проводить время и находить другие важные вещи. Ваш ребенок принесет вам радость, будучи самим собой.

Уважаемый Профессионал,

В первые дни жизни с ребенком с серьезными проблемами здоровья или нарушениями развития родители могут чувствовать себя беспомощными и безнадежными. Для них может быть чрезвычайно важным найти сопереживающего человека, с которым можно обсудить свои опасения, который может помочь им смотреть в будущее с большим чувством надежды. Родители должны видеть, что их ребенок получает максимально возможную поддержку в развитии и обучении со стороны компетентных специалистов. Семья в целом должна быть в центре профессионального внимания, в то время как родители возвращают жизнь семьи на свои рельсы.

Важная роль для ведущего специалиста или куратора состоит в том, чтобы сопровождать семью в самые трудные времена на пути к тому, что родители считают нормальной семейной жизнью. В начале этого процесса семья может сосредоточиться в первую очередь на ребенке с множественными потребностями, но со временем этот ребенок может постепенно перестать быть центром внимания, он станет меньше восприниматься как "особенный" и, в конечном итоге, будет просто членом семьи. Семьям нужно найти время и энергию, чтобы наслаждаться тем, что они вместе, развивать силу и устойчивость. Семьи должны двигаться в своем собственном темпе, без давления и необходимости подчиняться расписанию других людей.

"Я привыкла бороться, чтобы делать все самостоятельно, поэтому помощь других людей - это что-то новое для меня, и это приятно. Я не знаю, говорил ли вам об этом кто-то другой, но иногда трудно принять помощь, когда вы привыкли быть независимым и сильным. Что-то вроде этого делает вас сильнее в других отношениях, но эмоционально вы намного слабее, и вы находите силу, о которой вы не знаете, что она у вас есть, когда вы оказываетесь в такой ситуации."

Тем не менее, они также могут извлечь выгоду из того, что вы помогаете им с информацией и предлагаете услуги, когда они говорят, что готовы к ним.

Некоторые семьи будут очень хорошо выступать за себя и к ним нужно прислушиваться, другим может понадобиться помощь в выявлении и формулировании запроса о том, чего они хотят и в чем нуждаются. Путешествие к более сбалансированной семейной жизни будет своим, особенным для каждой семьи, и не будет возвращением к тому, что было до рождения ребенка. Возможно, будет полезно успокоить семью, что жизнь все еще может быть счастливой и полноценной.

Наконец, в то время как профессиональный инстинкт заставляет вас быть позитивным и оптимистичным по отношению к ребенку, иногда это может останавливать родителей от выражения их тревоги и других негативных эмоций. Они могут чувствовать себя виноватыми за то, что не так уверены, как вы. Или могут думать, что их негативные мысли и страхи неуместны или неприемлемы и должны быть скрыты.

Можете ли вы быть позитивным и в то же время оставить пространство, в котором родители чувствуют себя комфортно и безопасно, чтобы высказать свои более негативные мысли?

Вы хотите знать больше?

ПОЛЕЗНЫЕ ИНТЕРНЕТ-РЕСУРСЫ

ICPCN: Международная сеть детской паллиативной помощи

Миссия ICPCN заключается в достижении наилучшего качества жизни и ухода для детей и молодых людей с ограниченными жизненными возможностями, их семей и опекунов во всем мире посредством создания сетей, коммуникации, пропаганды, научных исследований и образования.

Website: <http://www.icpcn.org/>

Раннее вмешательство без слез: улучшенная поддержка детей с ограниченными возможностями и их семей

By Peter Limbrick. Published by Interconnections in 2017.

Эта книга для родителей и профессионалов была написана как дополнительное чтение для данного руководства.

Website: <http://www.tacinterconnections.com/>

Выбор качественных услуг по раннему вмешательству и поддержке для вашего ребенка: что вам нужно знать

Эта брошюра содержит информацию для семей о выборе качественных программ раннего вмешательства для их ребенка (от рождения до восьми лет) с нарушением и/или задержкой развития.

Website: <https://www.ecia.org.au/resources/family-booklet>

Крепкий фундамент: Правильные действия в первые 1000 дней

"Первая тысяча дней" относится к периоду развития ребенка от зачатия до 2 лет. Их значимость подтверждает настоятельную необходимость реформирования политики, практики и систем в ответ на имеющиеся факты.

Website: https://www.rch.org.au/ccch/research-projects/Strong_Foundations__Getting_it_Right_in_the_First_1000_Days/

ISEI: Международное общество по раннему вмешательству

Профессиональное общество, обеспечивающее основу для распространения информации о достижениях и развития международных сетей в области раннего вмешательства.

Website: <http://depts.washington.edu/isei/>

Следующие люди помогли написать это руководство:

Sue Boucher

Director of Communications, ICPCN, South Africa

Patricia Champion

Clinical Director Emeritus, The Champion Centre, Christchurch New Zealand

Anne Emerson

Associate Professor in Special Needs Education, University of Nottingham, UK

Deborah Fullwood

Independent Consultant, Australia

Peter Limbrick

Independent Consultant, Interconnections, UK

Denise Luscombe

Paediatric Physiotherapist, National Executive - Early Childhood Intervention,

Australia **Luisella Magnani**

Professor of Linguistics and Aesthetics, University Institute in Sciences of Linguistics

Mediation of Varese, Italy, Catholic University of Milan, Affiliation with the

University of Studies of Insubria of Varese, Paediatric Clinic

Lorna Montgomery

Manager, Trillium Health Centre in Canada (now retired)

Annemarie Sims

Occupational Therapist, Evelina London Children's Hospital, UK. Previously of Infant and

Child Development Services Peel, Canada

Rachel Tainsh

Project Coordinator for Mellow Parenting, UK

Gillian Thomson

Senior Research Fellow, Maternal and Infant Nutrition & Nurture Unit, University of Central Lancashire, UK.

Нас поддерживали и поощряли:

Petra Burger, South Africa; John Callanan, Australia; Julia Downing, UK/Uganda; Andrea Green, UK; Tom Laverty, UK; Joan Marston, South Africa; Julie Revels, UK

Чтобы получить информацию об этом руководстве, пожалуйста, свяжитесь с нами: Peter Limbrick, Interconnections

E-mail: peter.limbrick@teamaroundthechild.com

ПОЛЕЗНЫЕ ИНТЕРНЕТ-РЕСУРСЫ В РОССИИ

Автономная Некоммерческая Организация Дополнительного Профессионального Образования «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства»

Является международным ресурсным центром знаний в области раннего детства, поддержки семей с детьми раннего возраста и вопросам преодоления функциональных ограничений ребенка.

Website: <http://eii.ru/>

Федеральное Государственное Бюджетное Учреждение «Федеральный научный центр реабилитации инвалидов им. Г.А. Альбрехта» Министерства труда и социальной защиты РФ

Осуществление научно-методической и практической деятельности в области медико-социальной экспертизы, протезирования, протезостроения и реабилитации инвалидов.

Website: <http://www.center-albreht.ru>

Научно-Образовательный Центр «Биологические и Социальные основы инклюзии» Федерального Государственного Бюджетного Учреждения Науки «Институт физиологии им. И.П. Павлова» Российской Академии Наук

Создан с целью повышения эффективности научно-практического и учебно-образовательного взаимодействия научного и педагогического потенциала ИФ РАН (Институт физиологии им. И.П. Павлова) с образовательными, медицинскими и социальными учреждениями, участвующими в оказании помощи и сопровождении людей с особыми потребностями.

Website: <https://www.infran.ru/образование/научно-образовательные-центры/ноц-биологические-и-социальные-основ/>

Русский вариант издания подготовлен НОЦ «Биологические и социальные основы инклюзии» ИФ РАН:

Перевод:

Стружкин Максим - mstruzhkin@gmail.com

Под редакцией:

Кожевникова Елена (Россия) - lenakozhev@yandex.ru

Баранова Наталья (США) - nataliybaranova@mail.ru