

**даунсайд ап**

**Центр сопровождения семьи**

А. Е. Киртоки Н. В. Ростова

# **Ребенок родился с синдромом Дауна**

**Беседы психолога**



**С  
Е  
Р  
И  
Я**

**Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития**

Серия «Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития»

**А. Е. Киртоки    Н. В. Ростова**

**Ребенок родился  
с синдромом Дауна**  
**Беседы психолога**

Издание третье

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»  
Москва 2018

УДК 159.9  
ББК 88.4  
К43

**К43 Киртоки А. Е., Ростова Н. В.**

Ребенок родился с синдромом Дауна: беседы психолога. – 3-е изд. – М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2018. – 56 с. : ил.

ISBN 978-5-904828-43-1

У каждого из нас в жизни случаются события, к которым мы не готовы. Рождение ребенка с синдромом Дауна может восприниматься родителями как непосильный труд, тяжкий крест, а может стать событием, которое обогатит семейную и социальную жизнь семьи, откроет новые перспективы. Получать радость от общения со своим ребенком, видеть его уникальные качества, а не только отличия от обычных детей – это, по мнению авторов, – верный путь обретения счастливого родительского опыта.

Брошюра содержит рассуждения психологов-практиков по поводу самых актуальных вопросов, которые им приходится слышать в беседах с родителями, в ней описаны реальные ситуации взаимоотношений, даны рекомендации по уходу за детьми и их воспитанию начиная с первых месяцев жизни.

Издание адресовано семьям детей с особенностями развития, педагогам, врачам, психологам и социальным работникам.

УДК 159.9  
ББК 88.4

## Содержание

Боль . . . . .	5
О самоотречении и самопожертвовании . . . . .	7
Как сказать о диагнозе близким, друзьям, коллегам . . . . .	8
О родительской компетентности . . . . .	9
И всё-таки больно . . . . .	10
Диалог. . . . .	11
Кормление . . . . .	13
Брать ли ребенка на руки? . . . . .	15
Почему младенцы плачут? . . . . .	16
Роль отца . . . . .	20
Когда папы нет дома . . . . .	22
Ревность . . . . .	23
Ребенку предстоит лечь в больницу. . . . .	26
Кризисы. Проблемы поведения и послушания. Родительский авторитет . . . . .	28
Общение со сверстниками . . . . .	33
Детский сад . . . . .	34
Малыш выходит в свет. . . . .	35
Ребенку важно играть . . . . .	39
А он будет говорить? . . . . .	41
Про интеллект . . . . .	42
Школа . . . . .	44
Сексуальность. Половое воспитание . . . . .	46
Что ждет моего ребенка в будущем . . . . .	51
В чем заключается помощь психолога . . . . .	52

Мы адресуем нашу брошюру родителям, у которых родился ребенок с синдромом Дауна, и надеемся, что она поможет уменьшить ощущение растерянности и неопределенности, которое возникает, когда поставлен этот диагноз. Информации о синдроме Дауна в наше время можно собрать много, но она часто противоречива и категорична. Да, это информация о синдроме Дауна и его проявлениях: факты, слухи, домыслы, прогнозы... О синдроме, но не о ребенке – Диме, Лизе, Ане. Где найдешь информацию о том, кто сопит сейчас, закрыв глазки и доверив заботу о себе нашему взрослому миру – родителям, давшим ему жизнь, врачам, позаботившимся о том, чтобы малыш благополучно родился... Ни в одной книге не прочтешь про своего единственного и неповторимого ребенка. Наша книга в этом смысле не составляет исключения. На ее страницах мы просто хотели поразмышлять над вопросами, которые за двадцать с лишним лет работы нашего Центра чаще всего задавали родители детей с синдромом Дауна.

*Авторы выражают благодарность  
семьям – участникам программ  
Центра сопровождения семьи  
Даунсайд Ап*

## **Боль**

Что может причинить бо́льшую боль, чем сообщение о том, что с малышом, которого мы ждали, не всё благополучно, что он родился не таким, какого мы рисовали девять месяцев в своем воображении?! Мы отказываемся верить, что наш малыш никогда не будет таким, каким нам хотелось его видеть. Синдром Дауна – это навсегда. Несправедливо, страшно, обидно! Мир раскололся, рухнул, предал, отвернулся. И – боль, ужасная боль... Она не пройдет, она просто не может пройти... Такая это сильная боль! Возможно, в ней много смешанных чувств. Обида, страх, злость, а может быть, чувство вины или ощущение беспомощности... Кому адресовать эти чувства? Как справиться с ними? С кем их разделить? Где искать поддержки? Кажется, ничто не сможет помочь, не сможет облегчить боль, как никто не сможет отменить случившееся событие. И как правило, несмотря на эту боль, и маме, и папе приходится искать информацию о синдроме Дауна, думать о том, что они скажут близким о родившемся малыше.

Сомнения и переживания каждого человека, конечно же, уникальны, но, тем не менее, бо́льшая часть вопросов родителей в этот период касается того, как будет развиваться малыш, чем он отличается от обычного ребенка, что ждет его во взрослой жизни. И здесь прогнозы специалистов относительно будущего самого ребенка и его семьи часто бывают необоснованными. Они лишь усугубляют переживания родителей или становятся неким подобием «сладкой пилюли», которая не исцеляет от мучительной тревоги, а только загоняет ее

вглубь. Реально уменьшить эту тревогу может лишь та информация, которая в этот момент окажется полезной и продуктивной для конкретных мамы и папы, бабушки и дедушки. Возможно, кому-то из них нужно будет представить, как он сможет любить своего ребенка, глядя на других родителей. Или услышать от чужого ребенка с синдромом Дауна: «Клёвый у тебя мобильник!». А может быть, получение необходимой информации позволит им оглядеться и понять, что именно необходимо, чтобы почувствовать себя увереннее в этой непростой ситуации.

Возможно, общаясь с семьями других детей с синдромом Дауна, родители увидят, какие именно задачи тем приходится решать, а также узнают, какие именно специалисты могут помочь в их заботе о ребенке, ведь когда в семье появляется младенец, вместе с ним непременно приходит необходимость сориентироваться в том, как о нем заботиться, растить, воспитывать, обучать. Любая семья располагает своими знаниями и традициями воспитания детей, но когда рождается «необычный» малыш, растерянность бывает столь велика, что родителям порой трудно обратиться к этому бесценному семейному опыту.

В жизни каждого человека случаются события, которые ранят его душу. Эти раны могут быть очень серьезными и глубокими, но всякая рана нуждается в исцелении, а процесс исцеления требует времени. Большого или меньшего. Время дает возможность разобраться в ситуации, пообщаться с другими родителями, со специалистами, найти нужную информацию и «переварить» ее. Да и опыт общения с ребенком каждый день что-то меняет. Появляется желание поделиться этим новым опытом, своими догадками, новыми знаниями, ведь любому человеку очень важно разделить с кем-то и «плохое», и хорошее. Быть в одиночестве трудно не только со своей печалью, но и с радостью!

Очень тяжелые переживания трудно переносить в одиночку, но трудно и разделить их с кем-то. Когда нам очень тяжело, мы часто полагаем, что и другому человеку тоже не

вынести этой тяжести, что он в испуге отмахнется и убежит, а может быть, и того хуже – настолько заразится нашим переживанием и станет так мучительно страдать, что придется успокаивать его самого.

Но вот радость... Ее тоже хочется с кем-то разделить, недаром у нас на слуху стойкое выражение – «поделиться радостью». Может, это от щедрости и альтруизма, а может быть, оттого, что радость хоть и приятный, но всё равно груз. А нести груз в одиночку трудно. Хочется, чтобы кто-то подтвердил – это радость, я разделяю твою радость, проще говоря, – радуюсь вместе с тобой! Наш малыш – это радость, и нам так необходимо, чтобы он нравился окружающим. Для нас важно, чтобы люди видели его таким же милым, забавным, необыкновенным, каким видим его мы сами.

Родителей порой пугает противоречивое отношение к собственному ребенку: они могут злиться на него и, одновременно, испытывать жалость. Такие смешанные чувства порождают ощущение вины и вызывают раздражение. Это нормальное состояние. Малышу можно даже сказать так: «Мне сейчас очень плохо, но мне обязательно станет лучше». Он не поймет смысла слов. Но мамины интонации сообщат ему очень многое. «Мне тяжело, но я здесь, с тобой рядом, вижу тебя, сочувствую тебе». Если мама не пугается и не отторгает своих тяжёлых переживаний, у нее самой крепнет уверенность в том, что рождение у нее необычного малыша не делает ее плохой мамой и не требует от нее самоотречения.

## **О самоотречении и самопожертвовании**

Существует привычное представление о том, что ребенок с синдромом Дауна требует от родителей самоотречения. Это отчетливо слышится в знакомых и часто употребляемых выражениях «крест на всю жизнь» или «чтобы вырастить, нужно жизнь положить». Когда слышишь такие слова, невольно возникает ощущение безнадежности и обреченности. Действительно, если представить себе, что ради кого-то или



чего-то нам придется отказаться ото всех своих интересов и полностью изменить свою жизнь, это пугает. Но в том-то и дело, что ни одному ребенку, в том числе и ребенку с синдромом Дауна, вовсе не нужно, чтобы родители приносили себя ему в жертву!

Жертвы, как известно, приносятся в обмен на... В случае родителей и детей в обмен на жизнь ребенка. Можно сказать, есть подтекст: «Я не живу свою жизнь – я живу твою». Между тем, каждому ребенку в разном возрасте нужно столько заботы, сколько необходимо, не больше и не меньше. В разные периоды физической, эмоциональной и социальной зрелости дети просто не могут обходиться без поддержки взрослого, и она должна быть. Скажем так, сопровождение – быть рядом, а не – вместо. И дети с синдромом Дауна не исключение. Зачем делать за них то, что они пусть медленней, менее умело, но могут сделать сами. Вспоминаются слова одной мамы: «Мой ребенок вызывает у меня уважение, когда я вижу с каким старанием и упорством он всё делает». От себя добавим, – быть может, не только уважение, но и гордость, и радость и доверие.

## **Как сказать о диагнозе близким, друзьям, коллегам**

Часто у родителей возникает вопрос, как сообщить о диагнозе ребенка своим близким, родственникам, друзьям, знакомым. У каждого родителя могут быть свои причины для этого беспокойства, причем некоторые люди в столь трудной ситуации замыкаются, им кажется, что после такого сообщения отношение к ним в их привычном окружении может измениться или даже непременно изменится. Конечно, им самим необходимо принять решение о том, как и кому сообщить о диагнозе ребенка, однако знакомство с историями других семей или беседа с психологом помогут лучше разобраться в своих чувствах и обстоятельствах. Только сами родители вправе распорядиться информацией об их ребенке, но лишь совершив этот шаг, то есть действительно сообщив о диагнозе своему ближайшему окружению, можно понять, как к этому отнесутся

близкие и друзья, а также повлиять на их отношение, иначе легко стать заложником своих фантазий на тему «что подумают обо мне и моем ребенке».

*Во время групповых занятий в нашем Центре, где были родители детей первых трех лет жизни, мама двухлетнего ребенка спросила: «А вы сообщили кому-нибудь о диагнозе ребенка?». И заплакала. «Да», – ответила другая мама, – «мы всем сообщили, и, знаете, удивительно, что многие нас очень поддержали, даже те, от кого мы этого совсем не ожидали». «И мы не стали скрывать», – подхватила другая семья. «А мы вот решили никому ничего не говорить», – поделилась своей историей третья.*

Примечательно, что родители не спорили о том, кто поступил правильно, а с интересом слушали друг друга. Это дало возможность маме, задавшей вопрос, соотнести свое мнение с опытом других семей.

Подобные беседы родителей между собой могут быть посвящены обсуждению разных вопросов, и опыт такого обмена рассказами или мнениями повышает их уверенность в себе. Многие из них отмечали, что после такого общения они комфортнее и спокойнее чувствуют себя в публичных местах, например на детских площадках. Более того, получив новый и, может быть, совершенно неоченимый опыт, некоторые родители заметили, что чувствуют себя более компетентно и уверенно, чем до рождения их малыша с синдромом Дауна.

## **О родительской компетентности**

Едва ли кто-нибудь из нас помнит, как он учился ходить. Глядя на малышей, мы можем лишь догадываться, что так же осторожноничали, кряхтели и падали, что были так же трогательно нелепы, трудолюбивы и настойчивы, как они теперь. Когда у нас рождается первый ребенок, нам приходится делать первые шаги в нашем родительстве, и надо заметить, что это

лишь в игре в дочки-матери ясно, как именно нужно поступить. В реальной жизни приходится учиться родительскому мастерству, чтобы на самом деле быть родителем младенца, дошкольника, школьника подростка... Когда малыш рождается необычным, чтобы разобраться и понять, в чем именно его «необычность», а в чем – «обычность», необходимо время. Только по прошествии времени мы усвоим, что можно взять из нашего семейного родительского опыта, а чему нам – родителям «обычного» и «необычного» ребенка – необходимо научиться дополнительно.

## **И всё-таки больно**

Всем нам хорошо известна фраза – «время лечит». Каждый из нас мог убедиться на своем опыте, что это именно так. Но, несмотря на это, трудно представить себе и понять, может ли подобный личный опыт помочь, когда человеку необходимо принять факт рождения у него ребенка с синдромом Дауна.

*Мама трехлетней девочки рассказывает:*

*«Шесть месяцев я рыдала и никак не могла понять, почему у моего ребенка такая страшная вещь! И как она, такая хорошая и, вообще, – моя дочь – будет с этим жить. Но всё менять стала сама Аня. Менять отношение к себе. Сначала – опровергать прогнозы. Она узнавала нас, улыбалась, хохотала. Поддерживала контакт. Устанавливала отношения. При всей доброжелательности к окружающим, она хорошо различала своих и чужих. И ей было далеко не всё равно, кто ставит ей в больнице клизму, когда это было нужно. Она возмущалась и протестовала. Я видела, как она учится разным вещам, и думала: как же так, как можно назвать ее необучаемой? Я учила ее чему-то, повторяя несколько раз какие-то вещи, и со временем она начинала это делать. В то же время я обнаруживала, что, подрастая, она удивляла меня тем, насколько много она понимает, как проявляет находчивость, смекалку, фантазию и самостоятельность. Например, когда я запретила ей нажимать на телевизоре*

*кнопки, она взяла куклу и начала нажимать на них ее рукой. «Ах, какая хитрая девочка!», – с радостью отметила я. Меня радовало, когда я видела какие же они – дети с синдромом Дауна – разные, каждый со своим характером. Она защищала себя, если ее обижали. В общем, я смогла ей доверять».*

## **Диалог**

Взаимодействие и общение с ребенком, то есть диалог с ним, становится тем способом, который помогает нам узнать и понять его. Только диалог позволяет построить с ним здоровые отношения, а опыт здоровых отношений в раннем детстве не только расширяет возможности самого ребенка, но и обуславливает доверие малыша и к себе, и к окружающему миру. А ведь такое знание на всю жизнь: мир рад мне, и мне есть за что его любить. Меня видят – есть смысл быть. Меня слышат – есть смысл говорить. Меня понимают – я хочу общаться.

Поговорим о том, как наладить диалог с младенцем.

Ребенок с момента зачатия живет в теле матери, а после рождения становится маленьким жильцом в родительских руках. Сейчас этот жилец слаб и нуждается в особой заботе, рожденной вашей любовью. У каждого ребенка есть естественная потребность быть вместе с вами, быть понятым и воспринятым вами всерьез. С самых первых дней жизни ему нужно



общение с вами, нужна ваша помощь. Он словно ищет в вас свое отражение: посмотрите на младенца, и он, в свою очередь, будет вглядываться в ваше лицо. Он еще ничего не знает о себе. Но, когда на него смотрит счастливая мама, он наслаждается этим взглядом. Вспомните, насколько неотразимыми мы себя чувствуем, когда на нас смотрят любящие нас люди, и, напротив, какое отчаяние, гнев, стыд мы переживаем, не достаиваясь их приветливого взгляда. Когда ребенок постоянно остается без внимания, для него оказывается под сомнением сам факт его существования. Да, он вырастет и, безусловно, многое о себе узнает, но первое знание, вернее опыт того, что он ЕСТЬ, что он существует, невозможно отменить. Как и любой приобретенный опыт, он будет сопровождать человека долгие годы. Здесь мы умышленно опускаем слова «синдром Дауна». Разве не тот же эмоциональный опыт получит любой младенец, в том числе, конечно, и младенец с синдромом Дауна? И разве не станет в своей жизни опираться на этот опыт?

Позитивные эмоции, с которыми мама подходит к малышу, окрашивают его существование в жизнерадостные тона. Но ни одной маме, конечно, не удастся быть всегда в приподнятом настроении. Она живой человек, и ей свойственно быть и радостной, и встревоженной, и печальной, и сердитой. И малыш, несомненно, тоже имеет безоговорочное право быть разным – то есть быть живым. Именно мы своим примером невольно учим его тому, как проявляются разные чувства.

Младенец обладает врожденным стремлением к жизни и росту. Бывает, что радость материнства омрачается сознанием тотальной ответственности за жизнь и развитие ребенка, и малыш оказывается «глиной в руках гончара». Мамы подчас начинают «лепить» своего ребенка и оказываются перегруженными ответственностью за результат этой «лепки». Такая ответственность давит и лишает мать возможности чувствовать и слышать малыша. Если вам удастся понять и почувствовать, что ваш ребенок – это неповторимая, удивительная, сложнейшая и тончайшая саморазвивающаяся система, вы сможете с искренним интересом наблюдать за его развитием,

создавая нужные условия и удовлетворяя его потребности. Вы, вероятно, уже получили рекомендации врачей, а также советы родственников, и теперь пора доверять собственному здравому смыслу, ведь чтобы стать матерью, вы проходите через многие испытания, и именно поэтому вы лучше всех и с особой ясностью можете осознать, что нужно вашему ребенку. Самое важное – как можно раньше воспринять ребенка как личность. Никто из тех, кто давал и дает вам советы, не знает этого так хорошо как вы – заботливая мать.

## **Кормление**

Самый впечатляющий ранний контакт с малышом – кормление, то есть время, когда он возбужден. Маленькому человеку очень непросто справиться со своими чувствами, которые возникают в такие моменты. Вы, конечно, знаете своего малыша в двух состояниях: когда он удовлетворен и более или менее спокоен и когда он возбужденно сучит ножками и ручками, кричит или хнычет. Первое время, как правило, ребенок много спит, но есть малыши, которые почти никогда не чувствуют себя удовлетворенными и даже после кормления могут долго плакать, с трудом засыпать и без конца просыпаться. С такими ребятами сложно вступить в теплый контакт, и, тем не менее, стоит этот контакт налаживать! Возможно, вам удастся продвинуться в этом направлении во время купаний.

Разговаривайте с ребенком с самого его рождения, он в этом очень нуждается! Если младенец плачет, а вы говорите ему ласковым участливым голосом: «Ну что, мой хороший, как тебе плохо! Как ты расстроился!» или какие-то другие подходящие слова, действительно отражающие состояние вашего малыша, то и он уже не будет чувствовать себя таким несчастным.

Постарайтесь почувствовать и принять своего малыша и в спокойном состоянии, и в возбуждении, потому что он нуждается в вашей помощи, чтобы научиться переживать пугающий его переход от сна к бодрствованию и справляться с атаками голода. Ни один ребенок не рождается с желанием регулярного кормления через три часа, напротив, любой

детеныш, и человек в том числе, всё-таки ожидает, что, когда он голоден, его сразу накормят. В первое время можно кормить ребенка совсем без расписания, по его требованию, пока не установится режим, удобный и для него, и для вас. Мать знает, когда ее малыш голоден, и, даже если она решает накормить его позже, будет лучше, если она даст ему понять, что понимает его потребность.

Младенец ощущает голод как интенсивную угрозу, как нечто, грозящее им завладеть. Готовясь к кормлению, мама начинает определенным образом двигаться и говорить, и малыш точно ощущает, что скоро наступит время, когда он сможет безопасно утолить голод. В такие моменты у младенца усиливается слюноотделение, он возбуждается, начинает делать сосательные движения. Когда вы кормите ребенка, удовлетворяется его физиологическое стремление к пище и он получает самое большое чувственное удовольствие, какое только может испытывать младенец.

Все знают, что для младенца нет ничего более ценного, чем грудное молоко мамы. Если вам приходится кормить малыша из бутылочки, необходимо как можно полнее сохранить особенности кормления грудью, при котором мама, почувствовав, что ребенок активно сосет, может расслабиться и наслаждаться ни с чем несравнимым удовольствием от эмоциональной близости с малышом. При искусственном вскармливании очень важно сохранить позу грудного кормления, то есть удобно сесть, взять малыша на руки так, как это бывает при кормлении грудью, повернуть его животиком к себе и, удерживая его тело и голову приподнятыми, обязательно смотреть на него, поддерживая контакт. Такие минуты – одно из самых чудесных переживаний женщины и малыша, и если мама расслаблена и уравновешена, то переваривание малышом пищи, как правило, проходит без сложностей. Но так, конечно, бывает не всегда, и если мама напряжена, ребенок тоже испытывает напряжение. Он беспокоится, хнычет, с плачем отворачивается от груди или бутылочки, и здесь вам понадобится большое терпение, чтобы ребенок всё же наелся. Возможно, стоит подумать о более частых

прикладываниях к груди или кормлениях из бутылочки, а также о создании как можно более спокойной обстановки для мамы и малыша. Иногда ребенок может отрыгивать воздух после сосания, это нормальное явление и вам просто придется научиться помогать ему это делать.

С самого рождения малыш очень ценит присутствие мамы, и проявление удовольствия, которое она испытывает, когда что-то для него делает, позволяет ему быстрее понять, что за сделанным стоит другое человеческое существо. Младенец и мать теснейшим образом связаны друг с другом, и мать обладает особой способностью «ставить себя на место младенца», благодаря чему может понимать, что именно чувствует малыш. Никакие рекомендации не могут помочь научиться тому, что испытывает мать к своему младенцу, но именно это чувство позволяет ей пережить чудо материнства, обогащает ее и позволяет точно адаптироваться к интересам ребенка.

## **Брать ли ребенка на руки?**

Существует поддерживаемая некоторыми педиатрами теория воспитания маленьких детей, согласно которой нельзя прививать детям «плохие» привычки, в частности укачивать на руках или носить в слинге. В то же время, согласно множеству исследований, дети испытывают потребность в том, чтобы их брали на руки. Согласитесь, очень важно, чтобы малыш чувствовал себя в полной безопасности, а эту безопасность он чувствует только тогда, когда мама совсем рядом. Не надо позволять ребенку долго плакать в одиночестве, ссылаясь на то, что у него колики, и это скоро пройдет. Конечно, лучше уж пусть кричит, чем молча страдает! Но мы надеемся, что вы всё-таки не оставляете младенца одного, когда он плачет, и понимаете, как важно, чтобы в эти непростые для него минуты (а порой и часы!) он слышал родной голос, чувствовал, что его понимают. Вы стараетесь разговаривать с ним негромким и ласковым голосом, носите малютку на руках, а не произносите громко и резко: «Да замолчи ты наконец!». Возможно, ребенок и замолчит, если на него прикрикнуть, но при этом будет испытывать еще бóльшую



тревогу и не сможет ее выразить, подчинившись желанию и приказанию своей мамы. Малышу стоит сочувствовать, ведь крик – это пока его единственный способ поделиться своими чувствами, сообщить о них.

## **Почему младенцы плачут?**

Многие малыши часто плачут, и маме каждый раз приходится принимать решение – успокаивать ли ребенка, кормить ли его или просто выждать время, чтобы он сам замолчал... а может, ему угрожает какая-то опасность и нужна экстренная помощь?

Действительно, плач младенца – это одна из возможностей что-то сообщить о своих чувствах тем, кто о нем заботится. У младенца еще нет мыслей, но уже есть масса переживаний, причем переживаний и плохих, и хороших. У него нет еще слов, но есть тело и голос. Это и есть его средства общения. Мимика, жесты и... плач.

Итак, плач младенца может служить сигналом о том, что у малыша что-то болит, а может представлять собой проявление негодования и гнева или печали и горя. Кроме этого, плач может быть связан с необходимостью, что называется, «вдохнуть полной грудью», «расправить легкие» и громко закричать. В последнем случае мы имеем дело с плачем-удовлетворением, который скорее напоминает крик: ребенок будто сам удивляется возможностям своего тела и возвещает криком: «Эх, здорово!».

*Боль.* Каждый из нас без труда узнает детский крик боли – природой данный малышу способ сообщить о том, что он в беде, что он срочно нуждается в вашей помощи. Когда грудной ребенок испытывает боль, он издает резкие пронзительные звуки и, если внимательно приглядеться к нему, можно заметить, что он различными способами демонстрирует, в чем, собственно, дело. Например, если у него болит животик, он приподнимает ножки и поджимает их к животу, если болит ухо – теревит его рукой, если его тревожит яркий свет – отворачивает голову в сторону. Вот, правда, что делать со слишком громкими звуками он не знает...

Голод – это для младенца тоже один из источников боли. Будучи взрослыми, мы уже не можем вспомнить такого рода боль, которую переживали в раннем младенчестве. Матерям нравится, когда дети едят с большой охотой, когда возбуждаются при звуках и запахах, предвещающих появление пищи. Все мы знаем, что проголодавшийся малыш громко кричит, требуя насыщения. Почувствовав голод, он возбуждается, и именно в этот момент как раз и испытывает эту самую «боль голода», выражая ее пронзительным криком и плачем. Если на смену этой боли приходит удовлетворение после кормления, она быстро забывается. Существует разновидность болезненного плача, который называют плачем-предчувствием, и этот плач означает, что ребенок уже кое-чему научился. Он теперь знает, что в определенных обстоятельствах испытает некий болезненный дискомфорт. Например, он помнит и знает, что когда вы начнете его раздевать, ему придется на некоторое время расстаться с приятным теплом, что его положение в пространстве изменится и, соответственно, на какое-то время он утратит чувство безопасности. Именно поэтому, стоит вам расстегнуть первую пуговку... и малыш начинает плакать. Довольно часто младенцы плачут, когда испачкают памперс. В этом случае плач означает, что ребенку не только не нравится быть грязным, но и что он опасается вмешательства в свое теплое и уютное пространство, поскольку уже приобретенный им опыт научил его, что вскоре он утратит комфорт и безопасность, его разденут, перевернут, он потеряет тепло и ему придется пережить дискомфорт.

Именно из-за пережитой ранее боли малыш может плакать от страха, поскольку в этом случае он боится повторения какого-то болезненного острого ощущения, которое помнит. Если малыш плачет от страха, значит ему что-то напомнило о прошлой боли.

*Гнев.* Как бы вы ни старались, время от времени вы будете разочаровывать своего ребенка, и в таких случаях он будет гневно кричать. Гневный плач означает, что ребенок сохранил веру в вас, что он требует дать ему желаемое! Детишки,

утратившие веру в родителей, не впадают в гнев, они просто «перестают хотеть» или тихонько и жалобно хнычут, а порой могут, например, начать биться головой о подушку, кровать, даже об пол или находят другие варианты использования собственного тела, чтобы хоть как-то утешиться. Детям полезно иногда испытывать чувство гнева в полном масштабе. В гневе ребенок вовсе не выглядит беспомощным: он кричит, активно толкается ногами и руками, может вскакивать и трясти кровать. Он кусается, плюется, порой у него может возникнуть рвота, он может пронзительно визжать, лечь на пол и колотить ногами и руками, а может задержать дыхание и «закатиться». В течение нескольких минут гнева ребенок действительно намерен сломать и уничтожить всё и всех, и ему уже неважно, что при этом он может уничтожить и самого себя. Но в то же время, когда малыш гневно кричит, а окружающие при этом остаются спокойными и невредимыми, у него появляется возможность понять, что захватившее его переживание не соотносится с реальностью, что фантазия и факт, хотя одинаково важны, тем не менее, отличаются друг от друга. Помните, что малыш в гневе – это личность. Он знает, чего хочет и старается это получить! Рано или поздно, получая личное впечатление от переживания своей боли и своего гнева, ребенок узнает и поймет, что и другие люди тоже могут испытывать боль и переживать гнев. Понаблюдайте за своим малышом, и вы обнаружите много интересного, в частности первые признаки его знания о том, что он может причинить вам боль и намерен это сделать. Отнеситесь к таким проявлениям с пониманием, опираясь на свою выдержку и дружелюбие, помогите малышу справляться с приступами гнева – это часть его уникальной личности и его отношений с миром.

*Горе.* Нет нужды описывать печаль и горе, каждому из нас знакомы такие переживания. Чувства младенцев очень искренни, конкретны, однозначны и интенсивны. Становясь взрослыми, мы учимся защищаться от подобной интенсивности и всепоглощающей мощи переживания. Взрослые, в отличие от младенцев, не бывают открыты переживанию

горя в любой момент дня и ночи. Некоторые люди так хорошо защищаются от переживания горя, которое, конечно, причиняет сильную боль, что оказываются не в состоянии перенести эмоциональные испытания, связанные с переживанием любых глубоких чувств. Такие люди, например, не могут пойти на риск полюбить другого человека. Они многое теряют, не рискуя, но, одновременно, хорошо застрахованы от горя, которое придется пережить, если, например, с любимым человеком что-то случится. Печальные фильмы вызывают у них слезы, и это лишний раз говорит о том, что они не окончательно утратили способность горевать. Взрослые не могут вспомнить горести собственного младенчества. Более того, им нелегко поверить в то, что они сами переживали подобное, и проявить сочувствие, глядя на горюющего ребенка.

Попытаемся понять смысл печального плача и поговорим о том, что делать, если вам доведется его услышать. Появление печального плача младенца свидетельствует о том, что его чувства стали более определенными. Как проявление гнева, так и проявление печали вполне естественно, и вы едва ли сможете остановить печальный плач. Не стоит пытаться помешать ребенку печалиться, равно как не стоит пресекать его гневные проявления. Но надо понимать, что если гнев является прямой реакцией на раздражение, то печаль отражает более сложные процессы в сознании младенца. Горевание указывает на продвижение эмоционального развития малыша, на появление более тонких и обостренных чувств, и хорошо, если мать понимает ценность подобных переживаний для ребенка. Каждый родитель радуется, когда их подрастающий ребенок говорит «спасибо» и «простите», но не следует забывать и то, что печальный младенческий плач представляет собой раннюю версию выражения самой искренней благодарности и раскаяния. Горюющего малыша обязательно надо взять на руки и приласкать, разделив с ним его чувство. И уж чего точно не стоит делать в такие минуты родителям, так это «веселить» ребенка, подбрасывая, щекоча и всячески стараясь отвлечь от печали. Малышу необходимо время, чтобы пережить свою

печаль, отойти от нее, но при этом ему обязательно нужно знать и чувствовать, что вы его по-прежнему любите.

Если сравнивать печальный плач с остальными видами плача, то можно сказать, что крик голода и боли может появляться в любое время с первых минут жизни малыша, гневный крик возникает, когда младенец обретает опыт, плач от страха, указывающий на ожидание боли, означает, что у младенца уже начали возникать некие идеи, а плач печали говорит о появлении у ребенка сложных эмоциональных переживаний. Не стоит пытаться организовать свою жизнь так, чтобы не допускать плача малыша, лучше знать возможные причины его плача и помогать ему пережить эти непростые минуты.

Есть еще один вид плача – *плач безнадежности и отчаяния*. Именно так плачет ребенок, у которого нет надежды. Такой плач отчаяния и распада можно услышать в специальных заведениях, где младенцы вынуждены жить без матерей. Мы искренне желаем, чтобы в своей семье вам никогда не довелось услышать этот безнадежный плач, но если всё-таки вы его когда-нибудь услышите, он подаст вам тревожный сигнал, что ситуация вышла из-под контроля и вам необходима помощь специалиста.

Сам факт того, что вы готовы посвятить себя заботе о вашем малыше, означает, что ему повезло! Если ваши с ним отношения устойчивы (и предсказуемы для ребенка), младенец сможет успешно двигаться вперед, сообщая вам плачем, когда он голоден, сердит, встревожен или испуган, когда он хочет отдохнуть от вас или когда он грустит. Будьте рядом, учитесь понимать, о чем именно сообщает вам ваш малыш и сочувствуйте ему!

## **Роль отца**

Существует множество причин, которые могут затруднить непосредственное участие отца в воспитании младенца. Чаще всего он находится на работе всё то время, когда малыш бодрствует, а когда приходит домой – малыш уже давно спит. Да и матери нередко проще уложить в постель малыша до



прихода отца, чтобы успеть приготовить ужин или выполнить другую домашнюю работу. Но при этом, вероятно, многие из вас согласятся, что для поддержания позитивных отношений между мужем и женой очень важна повседневная совместная забота о малыше, пусть даже в каких-то мелочах, которые постороннему наблюдателю могут казаться ерундой, но которые чрезвычайно важны как для родителей, так и для младенца. Взросление ребенка усиливает и увеличивает ценность этих «мелочей», одновременно укрепляя связь между женой и мужем. Порой отцы в первое время неловко чувствуют себя с младенцами, бывает и так, что отца чрезвычайно трудно вообще заинтересовать игрой с детьми. И всё же стоит попытаться привлечь мужа хотя бы к участию в купании малыша!

Отец необходим семье, чтобы мать могла хорошо чувствовать себя физически и быть счастливой. Ребенок очень чувствителен к взаимоотношениям родителей, и если всё идет хорошо, он первым оценит это. С малышом легче ладить, если он чувствует то, что, пожалуй, можно назвать «безопасностью». Кроме того, отец может оказывать моральную поддержку матери, он как бы подкрепляет ее власть, являясь фигурой, которая

олицетворяет собой тот закон и порядок, который мать вносит в жизнь ребенка. Каждой женщине порой необходима способность проявлять властность, и если ей приходится вносить в жизнь ребенка не только любовь, но и элементы строгости и силы, то ноша ее становится поистине тяжела! Эту ношу важно разделить с отцом. Ну и наконец, отец необходим младенцу, поскольку, несомненно, обладает положительными качествами и теми индивидуальными чертами, привычками, особенностями, которые отличают его от других близких ребенку людей. Если отец рядом, если он хочет узнать своего ребенка, малыш счастлив. Дети в немалой степени создают свой идеал либо на основании того, что они видят в своем отце, либо опираясь на собственные представления о нем. Малыши любят играть в семью, и в таких играх отец утром уходит на работу, а мама занимается хозяйством и детьми. С работой по дому детям познакомиться легко, потому что они постоянно бывают ее свидетелями и участниками, а вот работа отца, не говоря уже о его интересах и увлечениях, часто остается для них тайной. И если отец хотя бы иногда включается в игры ребенка, он вносит в них новые и очень ценные элементы, которые значительно расширяют представления малыша о мире.

Одно из самых важных предназначений отца и самого по себе отцовства – своей открытостью и естественностью дать малышу возможность на примере своего отца научиться воспринимать других людей.

Семья – сложный и живой организм, и матери стоит уделить внимание тому, чтобы помочь отцу и ребенку лучше понять друг друга. И хотя мать не в силах сделать их отношения более близкими, но она может так организовать домашнюю жизнь, чтобы у отца была возможность самому развивать эти отношения.

## **Когда папы нет дома**

Бывает, что отец отлучается из дома на несколько дней или даже недель. И если по его возвращении ребенок не принимает его, то у отца может возникнуть чувство досады. Родителям

необходимо знать и помнить, что время для ребенка течет не так, как для взрослых людей: два-три дня для малыша продолжаются как две-три недели для нас с вами, поэтому даже несколько дней отсутствия отца являются для него очень долгим сроком. В таких случаях отцу стоит предупредить малыша, сообщив ему о своем отъезде, а маме – чаще упоминать о нем, разговаривая с малышом, объяснить ему, что папа на работе, но он думает о нем и скоро вернется домой.

Если маленький человечек встречает долго отсутствовавшего отца неприветливо и боязливо, лучше не досадовать попусту, а дать ребенку некоторое время на привыкание и на осознание происходящего. При встрече с ребенком после разлуки лучше не бросаться к нему сразу с объятиями – детей до трех лет они могут просто испугать. Наберитесь немного терпения, и через некоторое время ребенок сам потянется к отцу. Малыш может проявлять свою любовь не традиционными объятиями и поцелуями, а внимательным заинтересованным взглядом, он может принести отцу свои игрушки или вскарабкаться к нему на колени, а может быть, ему понадобится, некоторое время застенчиво прячась за маму, разглядывать и вспоминать, кто же это приехал.

## **Ревность**

Рождение в семье нового ребенка драматично для старших детей, поскольку появление братишки или сестренки вызывает у них много сложных чувств. Об одном из этих чувств – ревности – поговорим отдельно. Сразу заметим, что полное отсутствие ревности у ребенка в возрасте от восемнадцати месяцев до четырех лет должно насторожить родителей. Старший ребенок испытывает вполне естественную ревность к новорожденному, потому что он впервые видит, как все восхищаются не только им, а кем-то еще, причем кем-то, кто меньше, чем он сам. Значит, надо быть совсем маленьким, чтобы тебя любили? Но ведь все так радовались, что ты вырос, стал большим... С точки зрения старшего ребенка происходит что-то странное и не совпадающее с уже сформировавшимся



у него представлением о том, что лучше быть большим, чем маленьким. Все готовятся к появлению малыша, родители часто объясняют старшему ребенку: «Этот маленький братик (или сестричка) для тебя». Ребенок ожидает, что у него тотчас появится ровесник и партнер по играм. Мама порой говорит, показывая фотографии: «Посмотри, каким ты был малышом. И он родится таким же маленьким», и слышит в ответ: «Такого я не хочу!». Пожалуйста, имейте в виду, что словами о том, что он не любит маленького брата или сестру, малыш вовсе не противопоставляет себя матери и не стремится ее разозлить, он лишь хочет выразить свое недовольство появлением в родном доме младенца, а не ожидаемого им партнера по играм. И вот малыш родился. Как родители могут помочь старшему ребенку, который ревнует и страдает? Лучше всех это может сделать папа. Хорошо, если отец будет поддерживать старшего ребенка, помогая ему преодолеть приступы ревности, которые могут проявляться совершенно неожиданным образом. Например, старший ребенок может вновь начать мочиться в кровать, беспричинно хныкать, отказываться самостоятельно ходить или есть обычную для него пищу, требуя вместо разнообразного рациона только молоко... то есть, по сути



дела, пытаться снова стать маленьким и, с его точки зрения, таким же, как его брат (или сестренка), которому столько внимания уделяют родители. В таких случаях именно отцу с его авторитетом следует подчеркивать, что старшим быть хорошо, показать на конкретном примере преимущества положения старшего по возрасту (лечь спать позже, смотреть мультфильмы), стараться проводить свободное время вместе с ребенком

и обязательно предоставлять тому возможность играть со сверстниками. Важно, чтобы у старшего ребенка было свое пространство и свои игрушки, недоступные для малыша. Постоянные реплики «отдай братику/сестренке игрушку – маленьким нужно всегда уступать!» едва ли помогут наладить отношения между детьми.

Старший ребенок четырех-шести лет, переживая непростую для него ситуацию, может сжать младенца в объятьях и даже укусить его. Как реагировать? Прежде всего, не стоит быть слишком строгим и сильно ругать такого ребенка. Совершив такой поступок, он уже наверняка чувствует себя виноватым! Вместо громких суровых нотаций, криков, шлепков и запретов лучше посочувствовать ему, сказав: «Ты видишь, какой ты сильный, а твой братик (сестренка) слабенький! Он такой маленький, как и ты, когда был в его возрасте. Он знает, что ты старший брат и хочет тебе доверять. Ты же понимаешь, что его нельзя кусать!». Возможно, такого рода беседы с ребенком придется повторить несколько раз, но, к счастью, если родители понимают, что поступок ребенка связан с его тревожным состоянием, а не с жестокостью, если они искренне сочувствуют его переживаниям и помогают ребенку привыкнуть к новизне ситуации, подобные проявления быстро проходят.

Иногда ситуация с братишкой или сестренкой складывается иначе: старший ребенок пяти-семи лет хочет «присвоить» себе младенца, потому что считает, что будет обращаться с ним лучше, чем мама с папой. В такой ситуации родители должны проявить особое внимание к старшему ребенку, поскольку его позиция говорит о том, что он не желает играть и общаться со сверстниками, а берет на себя взрослые обязанности. Хорошо, что старший ребенок хочет участвовать в воспитании малыша, и мама, конечно, может это разрешать, но не следует вменять это ему в обязанность. Иногда старшая девочка просит подержать на руках новорожденного брата или сестру. Но кроме совершенно искреннего желания подержать малыша, она испытывает страх, оттого что может уронить его, и этот страх заставляет ее произвольно

сжимать младенца всё крепче и крепче, в то время как малышу уже стало тревожно, дискомфортно и даже больно... Гораздо лучше, если мама в этой ситуации не будет возлагать всю ответственность на дочь, а постоянно будет находиться рядом с девочкой, спокойная и уверенная, но в любой момент готовая ласково забрать малыша у девочки, чтобы он снова почувствовал себя в безопасности.

Важно понимать, что братья и сестры действительно являются конкурентами, им приходится бороться за внимание, время и заботу родителей, им предстоит научиться договариваться, соперничая друг с другом. Но в то же самое время они и «товарищи по несчастью», поскольку никому из них родители не могут принадлежать целиком. Есть те сферы взрослой жизни, куда не пустят ни одного, ни другого. Дети могут претендовать лишь на часть времени взрослых, часть внимания, часть заботы. Это и создает предпосылки для того, чтобы стать партнерами, научиться заботиться и о себе, и друг о друге. И так же, как в некоторых аспектах жизни взрослых нет места ребенку, и у братьев и сестер должно быть свое пространство отношений, не требующее присутствия взрослых. Ну и совершенно необходимо, чтобы было время, которое вся семья проводит вместе, причем очень важно, чтобы каждому члену семьи было гарантировано и его собственное, и совместное семейное время.

## **Ребенку предстоит лечь в больницу**

Едва ли найдется ребенок, который никогда бы не болел. Порой малышам необходимо серьезное лечение или оперативное вмешательство. Как пережить это тревожное время не впадая в отчаяние и тревогу? Большую роль в подготовке к операции играет «психологический момент». Естественно, родительская тревога о здоровье малыша и исходе операции в это время особенно сильна. Как же быть? Не показывать ребенку своего беспокойства, держать его в себе? Но дети очень чувствительны. Не понимая сути происходящего, они

ощущают напряжение матери, которое та передает им, по словам знаменитого английского психолога Д. Винникота, «на кончиках пальцев». Но если это так, если малыш столь чуток, то он может чувствовать и уменьшение этой тревоги. Поэтому родителям очень важно позаботиться о себе и постараться, чтобы рядом был человек, который разделит бы их переживания и помог справиться со страхом. Это может быть кто-то из семейного окружения, а могут быть и родители детишек, которые уже были в аналогичной ситуации.

Конечно, сам факт того, что малышу, например, назначена операция, не говоря уже о самом ее проведении, всегда вызывает сильную тревогу у родителей, но вам может помочь осознание того, что операция необходима ребенку для исцеления от недуга и, если не принять срочных мер, его состояние может ухудшиться! Как помочь ребенку пережить госпитализацию? Лучше всего, конечно, если мама сможет находиться в больнице вместе с ребенком, но если это не разрешается, было бы хорошо передать в больницу его любимые игрушки. Только не забудьте, когда всё уже будет позади, забрать их обратно, чтобы облегчить малышу возвращение из стационара домой, поскольку и это для ребенка совсем не простое дело. Когда он вернется домой, ему важно будет видеть своих «друзей» – те игрушки, которые поддерживали его в больнице. Когда малыш госпитализирован, обязательно старайтесь соблюдать правило: никогда не пропускайте обещанных посещений, это очень важно для ребенка любого возраста! Плач ребенка в больничных стенах – нормальное явление. Родителям необходимо проявить мужество, набраться терпения и, невзирая на детский плач, выдержать это испытание. Не стоит рассуждать, что если ребенок плачет, когда видит маму или папу, то лучше вообще к нему не ходить, чтобы он не расстраивался. Это ошибочная позиция! Даже если ребенок плачет, когда видит маму или когда она уходит домой, а он остается в больнице, это лучше, чем лишать его свидания с ней под предлогом, что оно расстраивает обоих. Если мама не может сдержать проявлений своего беспокойства, то ей важно

помнить, что ребенку лучше видеть заплаканную маму, чем переживать ее отсутствие. Можно рассказать малышу о том, как вы беспокоитесь о нем, на что и на кого надеетесь. В том числе и на него, на его желание выздороветь. Любой ребенок так борется за себя!

## **Кризисы. Проблемы поведения и послушания. Родительский авторитет**

Родители обычно хорошо знакомы с характером ребенка и его привычками. Они знают, что ему нравится, а что – нет, чем он любит заниматься, а что не станет делать ни за что. Они знакомы с его вкусами, предпочтениями, нравами. Им известно, каким образом можно повлиять на его поведение... Легко ли с ним договориться... Покладист он или строптив, замкнут или общителен, капризен или терпелив...

По мере роста и развития ребенка, по мере того, как он всё больше и больше узнает о себе, о своих желаниях, возможностях, об окружающем его мире, – у него возникает вполне закономерная потребность в большей автономности от родителей. Привычный стиль отношений с ребенком и заботы о нем входит в конфликт с потребностью малыша в самостоятельности, и наступает период, который в психологии называют возрастным кризисом. В кризисные периоды – когда малышу исполняется год, два, три... – поведение ребенка очевидным образом меняется. Наиболее яркими в этом отношении являются кризисы трех лет и подросткового периода. Ребенок может начать опасаться того, чего раньше не боялся, становится менее предсказуемым, капризным, упрямым, может вдруг начать «вредничать» и «жадничать». Такие перемены связаны с тем, что ребенок растет и, взрослея, стремится поступать по своему разумению. Это совсем не плохо, подобные перемены говорят о том, что ребенок ощущает свои желания и проявляет настойчивость, защищая свои интересы.

Изменение поведения ребенка в такие периоды служит сигналом о том, что невозможно сохранить удовлетворительные

отношения между ребенком и родителями без их «перестройки». Получается, что «власть» должна дать «народу» больше свободы. У родителей, естественно, возникает тревога: а что, если, вкусив свободы, «народ» и вовсе перестанет признавать «власть». И здесь нужно отчетливо понимать, что вообще-то ребенок вовсе не желает беспредельной свободы. Его вполне устроит внимательная к его нуждам, разумная, уверенная в себе «власть», которая, к тому же, гарантирует ему чувство защищенности. Как же «власти», то есть родителям, сохранить свой авторитет не ущемляя свободы «народа», то есть ребенка?

Внимание и уважение к личности ребенка и его желаниям со стороны взрослого заметно снижают остроту негативных проявлений. Однако это не означает, что малышу не нужны ограничения, наоборот, они необходимы! Родитель должен оставаться авторитетной властью, но только не той, что творит произвол и вводит санкции, наказует или милует в зависимости от настроения, а той властью, которая готова уважать интересы и потребности малыша, но обязательно проявляет твердость там, где обязана это сделать. Например, хочет или не хочет ребенок спать – это его дело. А вот время отхода ко сну определит взрослый, учитывая биологические ритмы ребенка и нюансы повседневного режима. Предъявляемые ребенку требования должны быть как можно более постоянными и предсказуемыми, а нарекания или наказания, то есть последствия, грозящие ребенку в случае нарушения правил, должны быть также непреложны, предсказуемы и... скучны. Как скучен, скажем, контролер в автобусе, который обязательно войдет, вежливо попросит предъявить билет и, в отсутствие оно, непременно возьмет штраф. Если этот контролер появляется неуклонно и регулярно, даже самые злостные безбилетники приучатся ездить с билетом, но у них при этом остается возможность самим распорядиться, ехать ли им с билетом или платить штраф. Правило гласит, что проезд должен быть оплачен, и получается, что с билетом ехать менее хлопотно и накладно и, в результате, – удобнее. Так и ребенок чувствует себя более уверенно и защищенно, если его научили



следовать правилам. Нельзя, конечно, определить одни и те же правила для ребенка на несколько лет вперед. Он растет, развивается, изменяются его потребности, меняются психологические и социальные задачи, с которыми он сталкивается как растущий и взрослеющий человек. Но, согласитесь, очень важно, чтобы ребенок получил опыт следования правилам. Человек, привыкший соблюдать определенные нормы и правила, оказавшись в не-

знакомой ситуации, будет стремиться понять, какой в данном случае принят порядок, что можно, что нельзя, как именно надо себя вести, чтобы чувствовать себя комфортно. Любому ребенку приходится учиться тому, как себя вести, но дело того стоит, поскольку адекватное поведение, конечно же, облегчит ему и социальное, и личное общение. Дети не рождаются с готовым правильным и общественно приемлемым поведением, так называемые поведенческие навыки формируются постепенно, и вы можете помочь в этом своему ребенку, если ваши требования к нему будут понятны, посильны и постоянны. А нарекания за нарушения правил, конечно же, не будут унижительными.

*Перед нами предоставленные одной из семей видеоматериалы о девочке с синдромом Дауна, которую зовут Юля. Ей шесть лет, она живет в небольшом курортном поселке неподалеку от Туансе.*

*Сегодня Юля осталась дома с двадцатипятилетней сестрой Машей, которая должна следить, чтобы Юля не простыла, не безобразничала, и занималась чем-то полезным.*

*Юля стаскивает с себя майку (вероятно, ей жарко), берет тряпку и ведро с водой и идет мыть ступеньки.*

*Старшая сестра Маша, сидя за столом, говорит: «Юля, надень майку – простынешь». Юля игнорирует Машины слова.*

*Маша, продолжая сидеть: «Юля! Не болтайся в воде, простынешь! И надень майку, уже холодно!».*

*Юля продолжает возиться с водой и майку не надевает.*

*Маша повышает голос: «Юля! Я кому говорю, надень майку и оставь ведро! Я кому это говорю?!».*

*Юля на слова сестры не реагирует и продолжает возиться с ведром и тряпкой. Вечереет. Маша обеспокоенно встает и пытается надеть на сестренку майку. Юля сопротивляется.*

*Маша жалобно и растерянно восклицает: «Юля, ну простынешь же!».*

*Дальше видеозапись фиксирует, как почти полчаса Маша жалобно просит и умоляет Юлю сделать то или другое, а чего-то, наоборот, не делать, а Юля будто совсем ее не слышит и занимается совершенно другими делами.*

*Еще один фрагмент видеозаписи.*

*Маша и Юля пришли домой с прогулки. Комната Юли оборудована как игровая. Юля подходит к столу, берет тюбик с клеем и пытается выдавить его прямо на стол.*

*Маша останавливает сестренку: «Так нельзя!».*

*Юля смотрит на Машу и продолжает выдавливать клей на стол. Маша подходит к Юле, уверенно и решительно*





*говорит: «Я же сказала, так нельзя!» – и отбирает у Юли тюбик. Юля начинает хныкать, потом – плакать, требуя отдать ей клей.*

*Маша твердо произносит: «Я предупреждала!».*

*Юля всё еще обиженно плачет.*

*Через пару минут Маша подзывает Юлю к себе, сажает сестренку на колени и говорит ей: «Ты знаешь, почему я не смогла тебе разрешить взять клей? Потому что ты портила стол!» – в голосе Маши много тепла и сочувствия. Она продолжает: «Ладно, в следующий раз, если ты не будешь портить стол, я тебе его дам. Ну что, может, будем рисовать?».*

*Юля соглашается: «Рисовать».*

*Сестры вместе садятся за стол и рисуют.*

Согласитесь – очень знакомые и красноречивые сцены! Удивительно, насколько по-разному ведет себя один и тот же взрослый человек. В первом случае – с ведром и майкой – Маша просит и увещевает Юлю, но не подкрепляет свои просьбы действиями. Например, предупредив Юлю, она могла бы забрать у нее ведро с тряпкой. Или это не требования, а совет или просьба? Но если это просьба, то Юля, разумеется, вправе ей не следовать и не выполнять. Да и Маша вовсе не настаивает, возможно она сама не уверена в том, что Юле необходимо надеть майку и перестать возиться с водой. Машино беспокойство усиливается, но непонятно от чего: оттого, что Юля в опасной ситуации, или оттого, что Юля игнорирует ее слова и не отвечает. Именно Юля ведет себя как сильная сторона, поскольку она принимает решение, что ей надеть и с чем возиться. Маша же, напротив, совсем не уверена, что решения принимает она, хотя она старшая и сестренку оставили под ее присмотром.

И здесь возникает вопрос: как Юля может привыкнуть к тому, что требования взрослых нужно выполнять?

Совсем иначе разворачивается «противостояние» сестер в истории с клеем. Очень немного времени и слов потребовалось Маше, чтобы точно и ясно объяснить Юле:

- 1) чего именно нельзя делать;
- 2) почему этого нельзя делать;
- 3) Юле не разрешат мазать клеем стол ни при каких обстоятельствах;
- 4) клей Юле дадут, если она будет мазать им не стол, а бумагу;
- 5) Юле сочувствуют в ее обиде, но менять решения не собираются;
- 6) поведение Юли в этом случае не сделало ее «плохой», и сестра рада с ней сотрудничать, в данном случае – рисовать.

В этом фрагменте отчетливо видно, что Маша абсолютно убеждена в своей правоте, и оказалось, что она вполне компетентна в общении с Юлей. При подобных обстоятельствах любому ребенку будет легко усвоить, что ему придется подчиниться необходимым требованиям взрослого.

## **Общение со сверстниками**

Об этой естественной детской потребности можно догадаться по тому, с каким интересом даже младенцы смотрят на других детей и делают попытки общаться с ними. К трем годам ребенок начинает обнаруживать, что существует треугольник: он, мама и папа, причем для него становится очевидным, что родители составляют пару. А как же он? Интерес к другим детям, возможность общаться с ними на детской площадке, в группе дневного пребывания или в детском саду даст малышу возможность почувствовать свою принадлежность к группе детей и облегчит переживание того факта, что он не входит в компанию взрослых. С другими детьми можно разделить детские интересы, найти совместные занятия, и это здорово! Опыт общения приходит к ребенку не сразу, а постепенно. Терпение и спокойное дружелюбие взрослого может существенно помочь малышу с синдромом Дауна получить этот важный опыт.

Этот процесс можно начать с ситуаций, в которых родитель сам чувствует себя достаточно уверенно. Наблюдая за тем, как малыш справляется с установлением отношений, важно не спешить с выводами. Он учится. Со временем он обязательно

освоится. Постоянство, терпимость, внимание к переживаниям и чувствам малыша, доверие к нему со стороны спокойного и уверенного в себе взрослого – хорошие помощники, которые необходимы для того, чтобы с раннего детства ребенок включался в социальную жизнь, ведь это среда, которая, как и семья, и учит, и лечит... Остается добавить, что в возрасте от трех до семи лет – лучшая для ребенка социальная среда – детский сад.

## **Детский сад**

Возможно, вы уже обратили внимание на то, что всё чаще и чаще в детских коллективах мы можем видеть детишек с синдромом Дауна. В прежние годы они гораздо чаще оставались дома или оказывались в специализированных детских учреждениях, в то время, когда их «обычные» сверстники шли в обычные детские сады. Эта несправедливая изоляция детей от полноценной социальной среды, в которой так важно расти любому ребенку, порождала множество нежелательных последствий. У детей не было возможности приобрести важный опыт социальной жизни, они страдали от недостатка общения со сверстниками, не имели возможности приспособиться к обычной жизни в обществе, поскольку для этого нужна просто повседневная практика. Им сложнее было становиться самостоятельными и зрелыми. Трудно взрослеть, если ты окружен взрослыми, для которых ты вечно мал и беспомощен. Между тем, те редкие поначалу случаи, когда ребенок с синдромом Дауна рос в обычной социальной среде, показали, сколь широки возможности таких детишек, как успешно они могут приспособиться к ней и найти свое место в детском коллективе. Любое начинание всегда вызывает много тревоги. Когда в детский сад впервые приходит «необычный» ребенок, у воспитателя может возникнуть беспокойство: «а хватит ли моего опыта, чтобы работать с таким малышом»? Беспокоятся и родители «обычных» детей – не нанесет ли вред такая встреча, не будет ли она мешать нормальному развитию их ребенка? Тревожатся родители «необычного» ребенка – не обидят ли

их малыша, справится ли он без родительской опеки с бытовыми задачами, будет ли ему комфортно? Взрослые так часто склонны видеть своих детей хрупкими и уязвимыми! Сейчас уже всё чаще и чаще, преодолевая тревогу и организационные сложности, детские учреждения стали принимать детей с особенностями развития в коллектив обычных ребятишек. И всё чаще и чаще этот опыт стал входить в повседневную практику.

Родителей ребенка с синдромом Дауна могут беспокоить, с одной стороны, вопросы устройства их малыша в детский сад, а с другой – будет ли ему там комфортно. Второе – особенно важно. Постарайтесь побольше узнать о том детском учреждении, куда вы захотите устроить своего малыша. Обязательно задайте вопросы и себе: «А что я как родитель хочу для своего ребенка? Какое из моих пожеланий сможет удовлетворить это детское учреждение, а какое – нет?». Так легче будет избежать разочарований и недоразумений.

## **Малыш выходит в свет**

Для семьи, отправляющей ребенка в детский сад, помимо беспокойства о том, справится ли он самостоятельно, без поддержки родителей с теми трудностями, которые могут возникнуть у него в новой среде, могут быть еще опасения и другого свойства. Их домашний «необычный» малыш как никак выходит в большой мир. Как встретит его этот мир? Примет ли?

Ребенок с особенностями развития, разумеется, может не иметь некоторых навыков. Например, у него может быть недостаточно развита речь и ему трудно общаться, или у него есть какие-то ограничения в движении... Но отсутствие навыков или их недостаточное развитие вовсе не означает, что он не сможет их развить! Находясь в обычной детской среде, он будет стремиться приспособиться к ней. Необычные ребята часто бывают очень старательны и трудолюбивы уже потому, что всё, чего они достигают, дается им с большим трудом. У их «обычных» сверстников может возникать вопрос: «А почему

он такой?». Для детей эти вопросы вполне естественны, и к ним нужно отнестись с уважением. Необходимо уточнить, что ребенок имеет в виду, и просто и понятно пояснить, что все люди разные. Уважительное отношение к любопытству ребенка поможет ему настроиться на миролюбивый лад по отношению к вашему малышу.

*Вернемся к Юле. Она ходит в обычный детский сад, причём это единственное дошкольное учреждение на несколько поселков подобного типа.*

*Перед нами видеозапись типичного дня в детском саду, вернее первой половины дня. У нас есть отличная возможность увидеть самый обычный день жизни Юли среди «обычных» сверстников. За завтраком она ест медленнее некоторых детей, но быстрее и аккуратней многих. Одному мальчику, который остался за столом со своей кашей последним, она подошла помочь: мажет ему хлеб маслом, как заботливая старшая сестренка.*

*Дети собираются на прогулку.*

*Воспитательница учит ребят, показывая, как надо сложить одежду: «Как мы складываем футболочки? Юля – быстрее всех! Плечо к плечу!».*

*Юля, сложив свою футболку, снова опекая менее ловкого мальчика, помогает ему. Юля – дочь хозяев небольшой частной гостиницы, она умеет и любит аккуратно складывать вещи, потому что дома помогает старшим делать это.*

*Следующий фрагмент видеозаписи – подвижная игра. Детям нужно бегать под музыку по кругу, а когда музыка смолкает – успеть занять пустые стулья, которых на один меньше, чем игроков. Юля бежит хуже, чем другие дети. Ребята за нее болеют, подбадривают ее, кричат: «Юля! Юля!». И Юля «не плошает»: доходит почти до финала игры.*

*Теперь – развитие речи. Воспитательница читает книжку, и Юля, как и все остальные дети, слушает. Затем звучат вопросы к детям по содержанию прочитанного, и некоторые из них адресованы Юле. На один вопрос девочка отвечает сама, на другой – воспользовавшись подсказкой детей.*

*Следующий фрагмент видеозаписи – занятие, направленное на знакомство с окружающим миром. Речь идет о временах года и названиях месяцев. Юлю спрашивают про лето. Девочка медлит с ответом, и один бойкий мальчик отвечает за нее. Воспитательница обращается к нему: «Я спрашиваю Юлю. Ты Юля?». Но к этому моменту Юля уже воспользовалась прозвучавшей подсказкой и повторила правильный ответ.*

*Время от времени Юле, очевидно, становится скучновато, и тогда она пытается «задирать» сидящего рядом мальчика. Тот отмахивается – «Не мешай!», и Юля перестает дергать его за рукав. Некоторое время она просто сидит, глядя в пол, потом снова включается в общую работу.*

*Можно предположить, что и другие дети на этом занятии ведут себя так же, но камера прицельно направлена на Юлю. Воспитательница не делает ребятам замечаний, видимо, она уверена, что они вместе справятся с такими незначительными трудностями.*

*Наступает время еще одной прогулки. Дети будут свободно играть на площадке: они разбирают игрушки, сбиваются в компании, пары. Юля находится в компании трех девочек.*



*Они выбирают для игры «девчачьи» игрушки: наряды принцесс, кукол, мебель, посуду.*

*Как и другие девочки, Юля наряжается принцессой. Говорит: «Я – невеста!». Потом начинает укладывать куклу спать, очень старательно обустраивая ей постель, заботливо кладет подушку, одеяльце. Проделывает это несколько раз, затем бросает эту игру и идет к девочкам, которые делают прически...*

Это обычный день обычного детского сада, где обычные дети и «необычная» Юля заняты обычными детскими интересами.

Вот несколько слов из интервью с заведующей этим детским садом.

«...Юля очень контактная девочка, общительная, доброжелательная и открытая. И мы заметили, как стали меняться дети в ее группе. Они стали многое у нее перенимать, например ее легкость в общении и аккуратность».

И это, по-видимому, самое важное для жизни в коллективе – быть и уникальным, и таким же, как все.

## **Ребенку важно играть**

Игра – очень важная сфера жизни любого ребенка. Можно сказать, что это особенный вид деятельности, способ жизни и та форма, в которой ребенок познает мир. Малыш исследует, подражает, повторяет, тренируется, усваивает, получает опыт и использует его вновь в других обстоятельствах.

Разумеется, игра – не единственный способ приобретения необходимых навыков, но, в первые годы жизни – преимущественный. В зависимости от того, насколько ребенку предоставлена возможность играть и развивать игру, он будет пользоваться этим универсальным для него способом, чтобы решить множество задач, которые ставит перед ним жизнь.

Родители не должны думать, что время игры с ребенком прошло бесполезно, было лишь праздным удовольствием и что он, играя, не приобретает каких-то знаний или навыков. Всё как раз наоборот: малыш чему-то учился, а мама или папа помогали ему и поддерживали его обучение.

Это справедливо для любого ребенка, и для детей с синдромом Дауна, конечно, тоже. Но малышу трудно самостоятельно развивать свою игру. Если он, например, оказался в физической или эмоциональной изоляции, надолго предоставлен сам себе, то есть одинок; если он подавлен или сильно встревожен, то есть переполнен чувствами, которые мешают ему сосредоточиться на игре; если он озабочен настроением взрослого, то есть ему не до личных интересов; если он сердит или обижен, то ему просто приходится заботиться о своей психологической или физической безопасности. Так случается, когда родители пребывают в состоянии подавленности, когда они непоследовательны или настолько погружены в себя, что не в состоянии откликнуться на сигналы ребенка, или когда они излишне тревожны, а значит, могут быть суетливы и навязчивы. Да, бывает всякое, что делать! Мы – живые люди...

Однако это лишь временные сложности, и здесь нам хотелось рассказать о такой форме игры, которая помогает взрослому стать незаменимым партнером для играющего ребенка.

Мы приводим здесь краткое описание специально организованной игры, в которой родитель занимает позицию не «эксперта», задающего вопросы и оценивающего действия ребенка, не лидера, фактически отбирающего инициативу у малыша, не скучающего безучастного наблюдателя, а «исследователя». Взрослому интересно, он задается вопросом, что именно делает малыш, что он сейчас переживает, что хочет сказать. Взрослый, будь то мама или папа, оказавшись в такой роли, могут сообщать ребенку о своих догадках и предположениях. Малыш при этом видит и чувствует, что родитель заинтересован его игрой, но





не вмешивается в нее, не отбирает инициативу у ребенка и не оставляет его в одиночестве. В процессе такой игры мама или папа просто описывают вслух то, что делает ребенок, но обратите внимание, сколько полезной информации при этом сообщается!

Нам опять поможет видеозапись. На этот раз мы посмотрим, как играет Миша, трех с половиной лет, со своей мамой.

*Миша берет кубики и ставит их один на другой.*

*Мама: Я вижу ты взял красный кубик.*

*Миша смотрит на кубик, ставит его, берет желтый.*

*Мама: А этот – желтый. Желтый кубик.*

*Миша ставит желтый кубик на красный, берет еще один желтый кубик, ставит сверху.*

*Мама: Похоже на башню (мама расширяет представления ребенка о возможностях этой игры).*

*Миша отрицательно качает головой.*

*Мама: Ты не согласен, это что-то другое?*

*Миша: Д...*

*Мама: Дом!*

*Миша кивает: Д...!*

*Мама четко повторяет: Да, дом!*

*Мама продолжает: Мне интересно, кто будет жить в этом доме. (Вполне возможно, что мальчик не собирался заселять дом, но мамин комментарий расширил его представления о том, что в доме могут жить, и он сам может выбрать, кто же это будет).*

*Миша берет зайчика, ставит его сверху. Заяц падает. Миша снова ставит его, но заяц слишком велик для кубика и верхний кубик тоже падает вслед за зайцем.*

*Мама: Слишком большой зайчик.*

*Миша разбрасывает кубики. Он сердится. Хнычет. Уходит.*

*Мама ему вслед: Обидно...*

*Миша: Да...*

*Мама: Еще есть время поиграть.*

*Миша садится, опускает голову.*

*Мама: Ты так расстроился, что не хочешь дальше играть...*

*Миша встает и приносит книжку.*

*Мама: Ты можешь посмотреть ее, а читаем мы вечером.*

Это короткий отрывок специальной терапевтической игры мамы с ребенком. Здесь мама не вмешивается в игру, не критикует и не хвалит ребенка, но очень внимательна к тому, что он делает. Она использует игру как возможность предоставить мальчику игровое пространство, чтобы он мог проявить инициативу, самостоятельность, спонтанные чувства. Ориентируясь на действия мальчика, она обращает его внимание на цвет, расширяет возможности развития игры. Она догадывается, что говорит Миша, и восстанавливает его неполные слова, затем произносит их правильно, а он слышит ее и имеет возможность еще раз осмыслить слово и мысленно повторить его, что полезно для развития речи, в том числе активной речи. Известно, что активный словарь у детей с синдромом Дауна не поспевает за пассивным. Они хотят сказать больше, чем умеют. Любому человеку есть, что сказать, при этом очень важно помнить, что смысл говорить вслух появляется, если есть слушатель.

В приведенном примере использована специальная игра, и ребенка об этом предупреждают. Такого рода игровое взаимодействие требует сосредоточенности и напряжения, поэтому игра должна быть ограничена по времени. Ее желательно проводить регулярно, например один раз в неделю по 20–30 минут.

Так же важно играть с ребенком и в другие игры: и сюжетные, и дидактические, и подвижные. В них, разумеется, не обязательно следовать таким жестким требованиям. Главное: игра должна приносить удовольствие партнерам – и ребенку, и родителю.

## **А он будет говорить?**

Будет ли ребенок говорить – пожалуй, один из самых болезненных вопросов, которые волнуют родителей малыша с синдромом Дауна. Родителям так хочется, чтобы ребенок

разговаривал, и это желание очень понятно, как понятна и связанная с ним родительская тревога!

В педагогических программах ранней помощи буквально с первых недель и месяцев жизни малыша развитию речи и общения уделяется особое внимание.

Коснемся психологического контекста развития речи. Все понимают, что речь – одно из средств общения. Следовательно, общение всё-таки первично и начинается оно гораздо раньше, чем малыш произнесет первые слова. С самого рождения ребенок претендует на то, чтобы быть собеседником! Разговаривайте с вашим ребенком, и вы быстрее сможете его «разговорить». Помните, что разговаривать – это значит не только произносить вслух нужные слова, но еще и слушать, и слышать собеседника, и понимать то, что услышал.

## **Про интеллект**

Пожалуй, для авторов брошюры ответить на этот вопрос было труднее всего. И в профессиональных сообществах, и в бытовом представлении интеллектуальная состоятельность людей с синдромом Дауна, по крайней мере, в нашей стране, квалифицируется как умственная отсталость. Но отвечать на данный вопрос сложно не потому, что приходится еще раз подтвердить эту «беспощадную правду», а потому, что точно не известно, насколько именно такое определение представляет собой эту самую «правду».

*Вспоминается такой случай. Как-то группа детей с синдромом Дауна пришла в Государственный музей изобразительных искусств имени Пушкина на очередное занятие в рамках программы «Необычный ребенок в культурном пространстве общества». Кстати, как и в случае с обычным ребенком, человека с синдромом Дауна совершенно необходимо приобщать к различным видам искусства и творчества. Не случайно произведения искусства так ценны для человека. Они веками питают человека, утоляя, видимо, одну из присущих ему потребностей. И каждый человек, независимо*

*от уровня его возможностей постижения прекрасного, может найти свое удовольствие от соприкосновения с музыкой или живописью, скульптурой или архитектурой.*

*Итак, тема занятия была «Портрет в живописи и скульптуре». Искусствовед, проводившая это занятие, знакомила ребят со скульптурой Родена. Это был бюст Виктора Гюго. Она просила очень внимательно рассмотреть лицо. Обращала внимание детей на взгляд, бороду, бакенбарды. И вдруг двенадцатилетний Алеша сказал: «Но у него нет мозга». Искусствовед в замешательстве замолчала, а потом возразила: «Как это нет? Посмотрите, какая напряженная мысль в лице у этого человека».*

*По-видимому, наш, искусствовед (кстати, замечательный) очень расстроилась за Виктора Гюго и поэтому стала его защищать.*

*Но ведь можно обратить внимание на то, что Алеша, вероятно, имеет в виду разницу между живым и неживым и подчеркивает ценность для него именно мозга человека. Ах, как нуждался Алеша в том, чтобы его вопрос поняли, ответили на него.*

Сколько же вопросов у детей с синдромом Дауна остается без ответа потому, что их просто считают умственно отсталыми. И как же развиваться их интеллекту без собеседника? Есть требования, наставления, монологи, монологи, монологи. А собеседники? Здесь мы хотим привести цитату из интервью с Пабло Пинедой, испанским актером и первым в Европе преподавателем с синдромом Дауна: «Родители должны разговаривать с ними, поскольку злейший враг детей с синдромом Дауна – тишина».

Каждый человек живет свою жизнь с теми возможностями, которые у него есть. А они очень разные у всех нас. Каждый человек учится максимально использовать то, что ему ДАНО. Именно эту задачу можно ставить, продумывая план жизни наших «необычных» детей, – максимально раскрыть то, что у каждого ребенка ЕСТЬ. И это очень индивидуально, как у каждого человека.

Из интервью с автором программы «Необычный ребенок в культурном пространстве общества»:

*«...мы планируем общий досуг, игру и познание. Мы ходим в музеи; гуляем по улицам родного города; слушаем музыку на концертах; ходим вместе на спектакли и в кино; знакомимся с народными традициями; готовим угощение для друзей; рисуем, лепим и конструируем; собираемся, чтобы посидеть в кафе за чашкой чаю... мы живем жизнью, интересной и для детей, и для взрослых».*

## **Школа**

Вопросы о том, пойдет ли их ребенок в школу, будет ли это обычная школа или специализированная, интересуют, пожалуй, каждого родителя ребенка с синдромом Дауна, причем вопрос о школе, как правило, возникает одним из первых.

Действительно, школа – это один из важных институтов детства. Во-первых, это то социальное пространство, которое есть у ребенка вне семьи. Там – его занятия, его отношения и с детьми, и с учителями. Во-вторых, в школе дети получают важные для них знания и навыки, необходимые для дальнейшего, в частности, профессионального обучения. И наконец, школа учит ребенка соблюдать правила и нормы общежития.

Нет никаких сомнений в том, что школа необходима каждому ребенку. И радует то, что эта простая мысль становится всё более очевидной для тех, от кого зависит создание условий для обучения в школах детей с особенностями развития. До некоторого времени детей с синдромом Дауна принимали только специализированные школы. В них учитывались познавательные особенности детей, их обучали специальные педагоги по специально разработанным программам. Однако в современном мире всё больше внимания стали уделять не только обучению детей, но и тому, чтобы они не оказывались в изоляции от обычной социальной жизни. Так стало развиваться инклюзивное образование, позволяющее детям с особенностями развития учиться вместе со своими сверстниками.

Столь важные подходы к совместному обучению детей получили развитие и в нашей стране, поэтому, наряду со специализированными школами, обучением и социализацией детей с синдромом Дауна теперь стали заниматься и обычные школы. Пока это только единичные случаи. Это неудивительно. Требуется существенная переориентация с привычного «массового» подхода в обучении на индивидуальный подход к каждому ребенку.

Конечно, не только дети с синдромом Дауна, но и другие, самые обычные дети не так уж редко испытывают трудности в обучении. И школе, которая берется обучать детей с разными особенностями, приходится создавать для этого соответствующие условия. Например, некоторые дисциплины преподаются в малых группах, составляются индивидуальные планы обучения для каждого ученика.

Родителям следует понимать, что не так уж важно, как называется школа, в которую будет определен ребенок – специализированная, инклюзивная, массовая, – важно, чтобы программа этой школы как можно лучше отвечала его интересам, то есть давала ученику знания и навыки для дальнейшего обучения профессии, создавала условия для достаточно комфортного развития его личности. Следует помнить, что право на образование в нашей стране есть у каждого ребенка.



*Псков. Центр лечебной педагогики. Мы в гостях у группы детей-старшекласников 15–16 лет. Подростки сами рассказывают нам, чем они занимаются, что любят, чем гордятся. Симпатичный юноша – у него синдром Дауна – держится немного вызывающе, впрочем, как обычный подросток-нигилист, и, морщась, сообщает нам, что он сегодня не в настроении. И возможно поэтому в его рассказе звучит много иронии. Но чуть позже он начинает проявлять больше благосклонности и уже охотно делится рассказами о своих достижениях. Ему нравится математика (он неплохо считает), спорт и кулинария. Кажется, он всеобщий любимец и отлично знает о возможностях своего обаяния. Как и положено в этом возрасте, ему уже знакомо чувство влюбленности. И, как это часто случается, кажется, к молодой девушке-педагогу.*

*Похоже, за десять лет обучения в этом специализированном заведении, молодой человек оформился в интересную личность, достаточно самостоятельную, способную и эмоционально, и физически о себе позаботиться. Ему хорошо известны собственные предпочтения, он прекрасно ориентируется в отношениях с другими людьми. И это всего лишь те его сильные стороны, которые мы успели заметить за полчаса нашего общения.*

## **Сексуальность. Половое воспитание**

Родители даже совсем маленьких детей часто задают вопросы о проявлении сексуальности и половом поведении ребенка с синдромом Дауна. Их волнует, сможет ли человек с синдромом Дауна контролировать свои сексуальные желания и удерживаться в рамках социально одобряемых норм поведения. Как будет проходить период полового созревания? Не станут ли их дети неуправляемыми и агрессивными в подростковом возрасте? Смогут ли они удовлетворить свои любовные и сексуальные потребности?

Сразу подчеркнем, что все эти вопросы, на наш взгляд, вовсе не являются преждевременными или необоснованными.

Бытует представление о том, что взрослые люди с синдромом Дауна не могут быть социально и психологически зрелыми мужчинами или женщинами, что они не могут контролировать свои сексуальные побуждения и поэтому проявление их сексуальной активности представляет собой большую проблему как для них самих, так и для окружающих.

Здесь хотелось бы сказать следующее: если родителям удастся не тревожиться чрезмерно, то, заботясь о своем малыше, но неизменно уважая его телесную и психическую автономию, они буквально с первых месяцев его жизни во многом могут способствовать развитию у него здоровой сексуальности и социально приемлемого полового поведения.

Дети – маленькие мальчики и девочки – в определенном возрасте естественным образом проявляют интерес к различию полов, в том числе к телесным различиям мужчины и женщины, девочки и мальчика. Каждый человек соотносит себя с одним из полов. Дети стараются подражать родителю своего пола: девочки – маме, а мальчики, соответственно, – папе, они соперничают с родителем своего пола за внимание второго родителя, пытаясь утвердить свое главенство. Важно, чтобы оба родителя, сохраняя эмоциональную доступность для ребенка, не жертвовали своими интересами жены и мужа и обязательно позволяли себе иметь ту часть совместной жизни, которую они проведут без присутствия ребенка. Это поможет ребенку понять и принять определенные ограничения, то есть усвоить, что он пока не взрослый и должен еще подрасти, но может играть во взрослого, подражая ему.





Да, ребенок может быть, как мама, или, как папа, но при этом всё же оставаться собой. Ребенку с синдромом Дауна, как и любому другому ребенку, важно принять свою половую принадлежность. Мальчик или девочка, юноша или девушка, мужчина или женщина, а не «вечный бесполоый младенец»! А ведь и такое может случиться, если отказать человеку в праве на уважительное отношение к его потребностям.

Сознавая себя человеком определенного пола, ребенок и подражать будет тому поведению, которое демонстрирует большинство людей одного с ним пола. И, наоборот, если ему приходится, не физиологически, конечно, а психологически оставаться бесполом младенцем, которому нет нужды себя контролировать, поскольку он мал и беспомощен, то у него не возникает желания следовать тем правилам, которые приняты во взрослом мире, где живут взрослые люди – мужчины и женщины.

Социальное поведение вовсе не зависит напрямую от уровня развития интеллекта, но зато в сильной степени зависит от внутрисемейного и социального опыта ребенка, который он накапливает с самого раннего возраста.

Подростковый возраст – это сложный период для ребенка



с синдромом Дауна, впрочем, как и для любого другого ребенка. Меняется тело, появляются интенсивные и не вполне знакомые желания, к которым надо привыкнуть, научиться с ними справляться. Это сложная задача. В это время дети чаще конфликтуют с родителями, а в контактах с посторонними людьми вдруг показывают себя необычно доверчивыми и даже безрассудными. Они буквально стремятся вырваться из

семьи в компанию сверстников. Скорее всего, и у подростка с синдромом Дауна будут точно такие же потребности. Это естественный ход событий, но родителям детей с синдромом Дауна особенно следует помнить, что если к этому моменту у ребенка отсутствуют представления о нормах поведения, о границах и соблюдении соответствующей дистанции в отношениях с другими людьми, он может оказаться в опасной ситуации!

Взросление ребенка отменить невозможно, можно лишь заранее знать, что подростковый возраст наступит и его можно и нужно будет пережить. Как и во все прежние годы, в отношениях с подростком важно быть терпимыми и постараться облегчить ему непростую адаптацию к произошедшим в нем изменениям. Этому и будет способствовать, например, то, что ко времени пубертатного периода ребенок уже имеет опыт социальной жизни, что он овладел нормами поведения, что он уже научился справляться со своими переживаниями, что он может удовлетворять свои желания социально приемлемыми способами. Очень важно, чтобы он был подготовлен к признанию авторитета старшего, и не менее важно, чтобы у него была возможность проявлять привязанность и любовь к близким и друзьям, чтобы у него были свои увлечения и интересы.

Как и все обычные люди, человек с синдромом Дауна нуждается в дружеских, любовных и сексуальных отношениях, и построение им здоровых отношений может успешно произойти только при условии «закладки фундамента» с самого раннего детства.

Сначала малыш устанавливает отношения со значимыми для него людьми – мамой, папой, другими близкими. Каким будет этот опыт? Очень важно, чтобы ребенок был уверен в себе, активен, чтобы у него была возможность убедиться в том, что его действия, чувства, сообщения важны для близких ему людей.

Позже, устанавливая и налаживая общение со сверстниками на детской площадке, в детском саду, с соседями, в транспорте, он будет всё больше и больше узнавать о себе,

о других людях, об отношениях между людьми и совершенствовать практику собственного общения. Именно узнавать, переживать и постигать на своем опыте, а не умозрительно «понимать». Это всегда непросто, как непросто каждому из нас научиться ходить... падать, ушибаться, вставать, искать опору, привставать на четвереньки и... продолжать учиться ходить.

*Даше десять лет. Ее маму беспокоило, и как будет проявлять свою пробуждающуюся сексуальность ее дочка, и как она, мама, будет с ней говорить на темы отношений полов. Пока Даша ничем не могла вызвать особого беспокойства. Ну обычная девочка, ну с синдромом Дауна... охотно идет на контакт... у нее есть подружки, они зовут ее с собой гулять. Эти девочки ее опекают, впрочем, и самой Даше нравится «шефствовать» над теми, кто младше ее. Для своей младшей двухлетней сестрички она собирает игрушки-конструкторы из «киндерсюрпризов».*

*Даше было восемь лет, когда родилась ее сестренка. Девочка стала живо интересоваться темой появления детей, разыгрывала сценки с куклами: у них появлялись малыши, и кукла-мама в ее играх ухаживала за «малышами», кормила их.*

*Мама Даши считает, что девочка как раз в это время обнаружила еще одну возможность своего тела. Она стала замечать беременных женщин, играла в беременность, подкладывая под джемпер мячик. Это было похоже на то, как ведут себя обычные маленькие девочки (ну, быть может, они играют таким образом, когда бывают немного помладше), примеряя свою будущую материнскую роль.*

*Однажды мама, глядя на взрослеющую дочку, решила поговорить с девочкой и рассказать ей о том, что у нее, как и у всех девочек, может начаться менструация, чтобы Даша не испугалась, если увидит кровь на белье. Внимательно выслушав маму, Даша спросила: «А после этого у меня могут быть дети?».*

*Этот вопрос застал Дашину маму врасплох. Но она ответила так: «Ну в принципе да, но придется еще всё-таки подрасти».*

*И это сущая правда. Даша получила правдивый ответ на тот вопрос, который у нее возник. Это очень важно – сразу получать отклики на имеющиеся вопросы.*

Мы думаем, что ответы на многие вопросы всё-таки дадут сами дети. Те, кому сейчас месяц, год, три, но кто растет в семье и обществе, где уважают их потребности и где они действительно могли бы усвоить нормы социального поведения.

## **Что ждет моего ребенка в будущем**

В наше время становится всё более очевидным, что люди с синдромом Дауна имеют большой потенциал, что они могут самореализоваться и в личностном, и в социальном плане, если с самого раннего детства им созданы условия для всестороннего развития. Как и у любого обычного человека, у них есть шанс активно, полно и достойно прожить свою жизнь, единственную, неповторимую и бесконечно ценную как для них, так



и для тех, кому они дороги. Им дано радоваться и грустить, переживать счастье и страдать, привязываться и переносить потери, познавать и приобретать собственный опыт.

*Маше – женщине с синдромом Дауна – сорок лет, и она считает, что ее жизнь сложилась удачно. У нее есть друзья, близкие и родственники. Она имеет постоянную работу, востребована в своем театре как ведущая актриса. Она обаятельный человек, и ей легко дается светская беседа. Когда «разговор ни о чем исчерпан», на ее лице появляется грусть. Такое же выражение грусти порой можно увидеть и на лицах детей с синдромом Дауна, хотя, впрочем, оно не так уж редко появляется и на лицах обычных людей. Кого же напоминает человек с таким выражением лица? Может, андерсеновскую Русалочку. Наверное, такой можно ее представить: не умеющую, не знающую как сказать, а может быть, даже и что именно сказать, но очень желающую сказать. «Синдром Русалочки». Это не обидно. Потому что русалочкам есть что сказать. Они знают не больше, не меньше, чем другие люди – они знают свое. Русалочки чувствуют, понимают, знают, страдают, любят. Они всего лишь не говорят ни о своей боли, ни о своей радости. Некому? Или всё-таки будет кому сказать – и тогда они заговорят?*

## **В чем заключается помощь психолога**

В культурных традициях нашей страны нет широкой практики обращения к специалисту со своей психологической проблемой. При этом далеко не всегда человеку самому удается разобраться в своей проблеме. Не случайно есть желание с кем-то поговорить, от кого-то получить поддержку: уменьшить тревогу, боль, чувство одиночества или безысходности. На роль таких собеседников приглашаются друзья, знакомые, врачи, педагоги. Это действительно оказывает большую помощь человеку. Но возможности такой помощи ограничены. Так же, как и профессиональный психолог никогда не сможет заменить друга, близкого, соседа. Помощь профессионального

психолога – это еще одна возможность улучшить качество своей жизни, как, скажем, помощь стоматолога. Можно обойтись без него, но именно он знает, как лечить зубы.

Психолог не должен давать советы или критиковать чью-то жизнь. Его задача состоит в предоставлении себя в качестве специального собеседника, который в специальной беседе помогает человеку лучше увидеть и понять как саму ситуацию, в которой тот оказался, так и его собственные возможности что-то изменить.

*Представим себе, некоего человека, ютящегося на стуле с поклажей на коленях. Ему нужно что-то отыскать в этом мешке, саквояже, сумке, собранном наспех, а там много всего, что он побросал туда в спешке и тревоге. У него было слишком мало времени, чтобы обстоятельно всё рассмотреть и разложить по карманам и отделениям. Так выглядит, возможно, сумятица в наших душах, когда через некоторое время после неординарного события не хватало сил и времени разбираться с переживаниями – нужно было собраться, выжить и жить.*

*Насколько проще будет такому человеку раскладывать и сортировать содержимое поклажи, имея рядом, например, стол или стулья. Одна из задач психолога – обеспечить человеку эти самые «стол и стулья», то есть некое пространство для того, чтобы он смог разобраться. Иногда и этого становится достаточно, чтобы вырваться из замкнутого круга казалось бы неразрешимых проблем.*

До тех пор пока возникающие у нас сложности представляются нам решаемой задачей, мы справляемся с ними и чувствуем себя компетентными и знающими. Успешно справившись с очередной трудностью, мы добавляем себе уверенности – доверия к себе – «я могу» и доверия к жизни – задачи, которые она перед нами ставит, можно решить.

Если мы сталкиваемся с задачей, которая представляется нам неразрешимой, она становится для нас проблемой, и стратегии в таком случае могут быть различны.

Например:

1. Я не могу с этой задачей справиться, но это за меня могут сделать другие. (Эта задача не для меня, я даже знакомиться с ней не буду, пусть ее решает тот, кто умеет.)
2. Я не могу справиться с задачей, и никто мне не поможет. (Задача неразрешима, ее можно решить, только если изменить обстоятельства.)
3. Я не могу сам справиться с задачей, мне нужна помощь. (Я не могу разобраться с этой задачей, но если мне помогут, я сам смогу ее решить.)

Работа с психологом больше напоминает третью стратегию.

Если вы чувствуете, что вам нужна такая помощь, поддержка, вы можете обратиться к психологу.

Итак, в путь. Неизведанный путь *вашего* родительства, *вашего* путешествия. Вас ждут *ваши* открытия. Они встанут в ряд с открытиями *ваших* предшественников и будут маяками для *ваших* последователей. И всё это непростой опыт *нашего* *общего* человеческого бытия.

## **Краткий список рекомендуемой литературы**

*Жиянова П. Л., Поле Е. В.* Малыш с синдромом Дауна. Книга для родителей. 2015.

*Жиянова П. Л.* Формирование навыков общения и речи у детей с синдромом Дауна. Пособие для родителей. 2016.

*Медведева Т. П.* Развитие познавательной деятельности детей с синдромом Дауна. Пособие для родителей. 2014.

Ребенок с синдромом Дауна. Первые годы. Новое руководство для родителей. Перевод с английского. 2012.

Синдром Дауна. Факты. 2017.

Хрестоматия для родителей. Сборник статей, опубликованных в журнале «Сделай шаг» в 1997–2014 гг. 2014.



Серия «Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития»

Киртоки Алла Евгеньевна  
Ростова Наталья Владиславовна

**РЕБЕНОК РОДИЛСЯ С СИНДРОМОМ ДАУНА**  
**Беседы психолога**

Рисунок на обложке: Н. А. Ильницкий

Российская НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»  
Россия, 105043, Москва, 3-я Парковая ул., д. 14А

Отпечатано в ОАО «Подольская фабрика офсетной печати»  
г. Подольск, Революционный проспект, 80/42

Тираж 5000 экз.

# Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»

## Центр сопровождения семьи

Даунсайд Ап – Российская некоммерческая организация, которая с 1997 года оказывает поддержку семьям, государственным и некоммерческим организациям в обучении, воспитании и интеграции в социум детей с синдромом Дауна, а также ведет просветительскую работу, направленную на формирование в обществе позитивного образа человека с синдромом Дауна.

В Центре сопровождения семьи Даунсайд Ап работают квалифицированные психологи, педагоги-дефектологи и логопеды.

### Направления деятельности

- Информационная поддержка семьи.
- Психолого-педагогическая и социальная поддержка семьи.
- Консультирование московских и иногородних семей.
- Дистанционное консультирование семей.
- Групповые и индивидуальные занятия с детьми.
- Семинары для специалистов и родителей.
- Публикация специальной литературы для специалистов и родителей.

### Наш адрес:

Россия, 105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д. 14А

Для получения дополнительной информации обращайтесь к нам

- по телефону: **+7 (499) 367 1000**
- по электронной почте:  
**downsideup@downsideup.org**

Даунсайд Ап – зарегистрированная в России некоммерческая организация «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» №7714011745



**Наш адрес  
в интернете:**

**[www.downsideup.org](http://www.downsideup.org)**