



Общественное объединение  
«Белорусская ассоциация помощи  
детям-инвалидам и молодым инвалидам»

# **Мой ребенок становится взрослым**

по материалам семинара

Минск  
2003

Брошюра издана благодаря финансированию в рамках программы содействия Беларуси Федерального правительства ФРГ, а также благодаря финансовой помощи Фонда" им. Роберта Боша

Доклады, собранные в данной брошюре обсуждались на семинаре для родителей, воспитывающих подростков и молодых людей с ограничениями. Семинар состоялся в марте 2003 года в помещении, предоставленном православной церковью в честь иконы Божьей Матери «Всех Скорбящих Радость», г. Минск.

Авторы:

*Клаус-Дитер Штенциг,*  
дипломированный психолог, руководитель отдела в диаконическом центре Евангелической церкви Германии.

*Доктор медицины Маргарете Вольхюттер,*  
врач со стажем работы в благотворительном центре им. Бодельпвинга Бетель, Билефельд.

*Герберт Вольхюттер,*  
пастор, длительное время руководил отделом помощи людям с ограничениями в благотворительном центре им. Бодельпвинга Бетель, Билефельд.

## СОДЕРЖАНИЕ

Предисловие.....	4
<i>Клаус-Дитер Штенциг.</i> Каким мы представляем себе взрослого человека с умственными ограничениями?.....	6
<i>Маргарете Вольхюттер.</i> Мой ребенок с ограничениями становится взрослым.....	17
<i>Герберт Вольхюттер.</i> О взрослении людей с умственными ограничениями . . . . .	21
Как родители, воспитывающие подростков с умственными ограничениями, могут вступить в разговор друг с другом?.....	32

## Предисловие

Матери и отцы, которые воспитывают детей, знают как много нового они познают в результате общения со своими подрастающими детьми. Иногда можно услышать такое высказывание: «дети воспитывают родителей». Когда дети подрастают и становятся самостоятельными, родители должны строить свои отношения с ними с учетом новой ситуации. Однако если, например, мать продолжает считать своего ребенка маленьким и не желает его взросления, то, как правило, возникают конфликты и пробелы в воспитании.

Дети, имеющие умственные ограничения, лишь в незначительной степени могут потребовать и отвоевать для себя больше самостоятельности. Поскольку они зачастую до конца жизни зависят от помощи других, то к ним и относятся, как к детям. В таком случае они всю свою жизнь остаются теми, какими мы их рассматриваем, т.е. детьми.

Когда же к людям с умственными ограничениями относятся как к взрослым, как это имеет место при общении с людьми без ограничений, то у них создаются предпосылки для того, чтобы быть более самостоятельными.

«Мой ребенок становится взрослым» - под таким названием прошел семинар на котором родители, воспитывающие детей и подростков с ограничениями, отправились в поход, чтобы заново открыть для себя своих подрастающих детей.

При обмене опытом стало ясно, что подростки с ограничениями хотят и могут быть взрослыми, несмотря на ограничения: они горды тем, что утром самостоятельно уходят из дома на работу в свою мастерскую, а вечером рассказывают родителям о своих успехах на рабочем месте. Они рады получать за свой труд хотя и маленькую, но все же заработанную плату. Они радуются успехам своих коллег по работе.

Родители детей с умственными ограничениями обратили внимание друг друга на то, что их повзрослевшие дети хотят ориентироваться на взрослую жизнь.

Семинар доставил присутствующим матерям и отцам большую радость. Было очень хорошо обменяться мнениями о тех изменениях в детях, которые свидетельствуют об их взрослении. Да, мой ребенок взрослеет! И такие изменения мы, родители, а также педагоги, которые каждый день проводят с ребятами в мастерской или в дневном центре, можем и должны поддерживать.

Материалы этой брошюры могут послужить основой для продолже-

ния бесед между родителями и педагогами. Нет запатентованных рецептов для развития каждого отдельного человека, однако, обмен мнениями может быть полезен для того, чтобы вовремя обнаруживать у подростков изменения и соответственно корректировать наше отношение к ним.

Мы благодарим матерей и отцов, участников семинара, за открытость и за готовность поделиться с нами, педагогами, своим опытом.

*Марина Кравцова*, психолог,  
мастерская для людей с ограничениями  
в православной общине в честь иконы  
Божией Матери «Всех Скорбящих Радость»,  
г. Минск

*Герберт Вольхюттер*, пастор,  
благотворительный центр им. Бодельшвинга Бетель,  
Билефельд, Германия

# Каким мы представляем себе взрослого человека с умственными ограничениями?

К.-П. Штенцих

## Личный опыт

30 лет тому назад я начал свою деятельность в интернате для людей с умственными ограничениями. Вначале я собирался проработать там три года и затем сменить поле деятельности. Но получилось иначе. Почему? С первого дня люди с ограничениями произвели на меня большое впечатление, прежде всего естественностью своего поведения. Они всегда непосредственно выражали свою радость, досаду, любопытство или страх, и делали это спонтанно и без фальши.

В прежние годы я был организатором и участником многих терапевтических программ. Вначале определялось то, что человек с ограничениями **не** может делать. Затем проводились необходимые реабилитационные и образовательные мероприятия для того, чтобы заполнить пробелы в его развитии. На это нацеливалась работа как специалистов, так и родителей. Именно родители долгое время рассматривались как помощники специалистов и педагогов. Это создавало немало проблем. Возникал вопрос: когда я выступаю в качестве матери, а когда - в качестве специалиста? Со временем я все чаще чувствовал себя неловко в роли психолога, который отвечал за работу специалистов и проведение терапевтических мероприятий, так как эти мероприятия были какими-то искусственными. Они не соответствовали жизненным потребностям пациентов и с трудом соотносились с другими ситуациями.

Спустя несколько лет я стал работать руководителем отдела, отвечающим за подбор персонала, оборудование помещений, формирование групп в интернате, т.е. за все то, что составляет условия проживания. Постепенно изменения условий проживания в интернате положительно повлияли на развитие людей с ограничениями: например, когда мы решили проблему звукоизоляции в помещениях, люди стали значительно спокойнее, когда мы оборудовали помещения радио- и телевизионной техникой, они стали проявлять больше любопытства и желания экспериментировать, когда с ними стали разговаривать индивидуально и обращаться с ними как с личностями, они стали более уравновешенными и внимательными друг к другу.

О чем говорят эти примеры? Конечно, реабилитационные и терапевтические мероприятия необходимы, чтобы закрыть пробелы в развитии. Но для меня самое главное, особенно в отношении родителей, не терапия. Самое главное, чтобы люди с ограничениями накапливали свой собственный опыт и свои собственные впечатления. Это имеет зачастую более действенный и длительный эффект, чем воздействие различных реабилитационных программ. Ваша задача как родителей состоит в том, чтобы вы как воспитатели своих детей позволили им научиться этому. Общаясь со своими дочерьми и сыновьями в повседневной жизни, вы открываете тем самым для них шанс для такого обучения. Итак, необходимо пробуждать любопытство и желание экспериментировать. Я знаю, что в этом деле наряду с определенными границами существуют также и страхи, и опасения. Об этом мы еще поговорим.

### **Понятие «ограничение» получает новое, более объемное значение**

Ограничение, с одной стороны, - это отсутствие какой-то функции организма или сужение интеллектуального развития. Ограничение однако означает еще и сужение жизненного пространства, т. е. существование барьеров, которые еще больше ущемляют права человека с ограничениями. Приведем несколько примеров:

- человек в инвалидной коляске получает дополнительное ограничение, так как он не может въехать на ней в автобус или во многие дома из-за порогов и отсутствия пандусов;
- человек с умственными ограничениями получает дополнительные ограничения, так как он целый день проводит в квартире и, тем самым, не может приобрести новый опыт и получить новые впечатления;
- человек с ограничениями получает дополнительное ограничение потому, что его мать слишком опекает его, никуда его не отпускает и не верит в его способности;
- человек с умственными ограничениями получает дополнительные ограничения, потому что другие люди понимают его с трудом и не утруждают себя, чтобы подстроиться под него.

Вы как родители можете многое сделать для своих детей, если вы не будете подвергать их дополнительным социальным и эмоциональным ограничениям. Поэтому такие учреждения, как специализированные мастерские, очень важны - они разгружают родителей и позволяют вашим детям приобрести важный жизненный опыт.

## **Взгляд на ребенка с другой стороны**

Каждая семья по-своему воспринимает факт рождения ребенка с ограничениями и по-своему ведет его дальше по жизни. Часто такие родители спрашивают себя: «Почему это коснулось именно меня?». Это может оставить в душе глубокую рану, привести к состоянию длительной подавленности и изоляции. Все, что вы планировали в жизни, вдруг терпит крах. Эта реакция абсолютно понятна, особенно тогда, когда отношение общества к людям с ограничениями негативное. Однако родители не должны терять надежду на возможность развития навыков и способностей своего ребенка. Очень важно при этом быть открытым и замечать, пусть маленькие, но шаги в развитии вашего ребенка. Нужно действовать под девизом: «Что мой ребенок уже может делать?». А это становится неосуществимым, если вы все время будете только пребывать в печали и отчаянии. Уже одна постановка вопроса: «Что мой ребенок уже может делать?» и взгляд на него с другой стороны позволяют приобрести больше уверенности и мужества.

Хотелось бы рассказать вам еще об одном опыте: способности людей с ограничениями зачастую недооценивают. И эта проблема более сложная, чем переоценка их способностей. Когда у ребенка с ограничениями что-то не получается, то родители склонны делать поспешные выводы о том, что их ребенок ничему не сможет научиться. Вследствие этого ребенок, как правило, не имеет в дальнейшем шансов доказать обратное, в то время как детям без ограничений родители снова и снова дают такой шанс. Таким образом, вы должны предоставлять своим детям вновь и вновь возможность усвоить какой-то навык. Это, конечно, тяжело и связано с определенным риском. И здесь очень важно использовать опыт других семей или матерей.

## **Взрослый человек с умственными ограничениями**

В диаконической службе мы руководствуемся следующими основными принципами:

1. Каждый человек нуждается во внимании. Он также нуждается в признании его личности. Не только человек с ограничениями, но и каждый человек нуждается в помощи. Все люди нуждаются в признании их человеческого достоинства другими людьми.

2. Каждый человек обладает способностями и талантами, которые он хотел бы развивать и использовать. Важно, чтобы мы открывали друг в друге эти таланты и способствовали их применению - так мы обогатим нашу жизнь.



3. У каждого человека своя судьба: один бывает любим, другой считает, что его покинули, один бывает счастлив, другой - печален, один бывает здоровым, другой - больным, один рождается без ограничений, другой - с ними. Важно осознавать, что человеческая жизнь в ее различных проявлениях является чем-то неразделимым. Эта неразделимость, целостность жизни противоречит попыткам оценивать людей и их судьбы по-разному. Это бы означало, что мы ставим под сомнение право людей с ограничениями на жизнь.

4. Каждый человек имеет свою жизнь, складывающуюся из пережитого и выстраданного. И только тогда мы будем справедливы по отношению друг к другу, когда в наших взаимоотношениях мы будем учитывать накопленный нами жизненный опыт. Только тогда сможет появиться взаимопонимание и чувство сопричастности и солидарности. Следовательно, нельзя оценивать человека исходя из факта наличия у него какого-либо ограничения.

5. Каждый человек имеет перспективу в жизни и может определить для себя ее смысл. Поэтому люди и должны относиться друг к другу так, чтобы их жизнь приобретала смысл и в ней открывалась перспектива.

Обобщая, можно сказать: наличие ограничений, согласно нашим принципам, не представляет собой какой-то особый случай человеческой жизни. Для человека с ограничениями применимы высказывания, которые действительно в отношении всех людей. Только некоторые высказывания принципиально следует отнести к людям с ограничениями.

И в ФРГ есть немало отрицательных моментов в работе с людьми с ограничениями. Имеются случаи дискриминации, и многие люди с ограничениями и их семьи находятся, несмотря на прогресс, достигнутый за последние годы, как бы в стороне от общества. Мы хотим поддержать такие семьи, заступиться за них и защитить их от несправедливости и дискриминации. Поэтому в нашей помощи людям с ограничениями мы руководствуемся следующими принципами:

- мы воспринимаем человека как единое целое;
- мы обращаемся к человеку как к цельной личности и не выделяем его отдельные функции;
- мы уважаем различные дарования каждого человека;
- мы преодолеваем предрассудки;
- мы живем друг для друга и помогаем друг другу;
- мы стремимся создать и сохранить приемлемые условия жизни;
- мы признаем личность человека и отклоняем одностороннюю оценку человека с точки зрения его работоспособности;

мы способствуем созданию и поддержанию атмосферы доверия; мы готовы прощать других и признавать свои собственные ошибки; мы обладаем выдержкой, терпением и фантазией.

### **Что означает:**

#### **мой ребенок с ограничениями становится взрослым?**

На пути становления от ребенка к взрослому происходит процесс развития личности, формируются отношения между членами семьи, в данном случае между матерью и сыном или дочерью. На пути взросления человек меняется не весь сразу. Меняются отдельные качества и личностные компоненты. Взросление - это одновременно и процесс отделения, отрыва от родителей независимо от того, имеет ребенок ограничения или нет. Этот отрыв от семьи необходим, но он всегда связан с этапом в жизни, полным конфликтов и кризисных ситуаций.

Подростки находятся в поиске большей самостоятельности. Они открывают для себя другие свободы, стремятся к саморазвитию и ищут контакты вне семьи. Родители должны суметь «отпустить» ребенка, ослабить его зависимость от семьи и отказаться от своей беспредельной власти. Однако они одновременно чувствуют потерю и боятся за будущее ребенка. Эти процессы, даже в семьях с детьми без ограничений, связаны с многочисленными конфликтами, прежде всего из-за недопонимания ситуации. Подростки хотят освободиться от опеки родителей, стремятся доказать свою самостоятельность, хотя и не могут ею распорядиться. Они еще плохо ориентируются в жизни и постоянно колеблются между поиском свободы и чувством уверенности в кругу семьи. Это проявляется, например, в том, что подростки убегают из семьи. Этим подростки стремятся доказать, что уже умеют стоять на своих собственных ногах. Одновременно они как бы проверяют, любят ли их родители и будут ли они их искать.

Родители, в особенности матери, опасаются того, что их дети меняются и стремятся покинуть семью. Они как бы раздваиваются: с одной стороны, они хотят помочь детям стать самостоятельными, а с другой - не знают, в какой мере они могут доверять своим детям. Они стремятся защитить своего взрослеющего ребенка, который к тому же ведет себя очень противоречиво.

Процесс взросления в семьях, где живут дети с ограничениями еще более сложен по следующим причинам:

1. Здесь нет абсолютной уверенности в том, что ребенок после этой переходной ступени сможет уверенно стоять на своих собственных но-

гах. Человек с ограничениями длительное время нуждается в сопровождении и опеке. В отличие от других семей воспитательную работу в этом случае нельзя считать законченной, а полное отделение от семьи и ведение самостоятельной жизни невозможно. Это вызывает страх перед будущим.

2. Родители, особенно матери, не уверены, что они могут полностью доверять своим детям. Подростки часто не могут оценить свои возможности и нуждаются в опеке. Эта нужда однако противоречит процессу взросления, что приводит к конфликтам. Мать хочет доверять ребенку больше, но одновременно она хочет удержать его и защищать, боясь потерять необходимость в этой «защитной» функции. Такое опасение матери тем больше, чем больше ее страх перед одиночеством и потерей смысла жизни.

3. Поиск подростками самостоятельности может проходить по-разному, в зависимости от тяжести их ограничения. Однако потребность в отделении от семьи, поиске альтернативы родителям и большей автономии не зависит от степени ограничения. Необходимо лишь обращать внимание на конкретное поведение. Мать и ребенок находятся в замкнутом жизненном пространстве, особенно если ребенок не может бывать вне семьи. Отсюда вытекает неизбежность конфликтов: подросток недоволен, он хочет разорвать этот порочный круг, хотя мать старается оказывать ему все большее внимание и заботу. Но как раз этого и не хочет подросток. Поэтому часто возникают конфликты в форме агрессии в отношении матери или же в форме неповиновения и протеста. Мать в результате такого поведения своего ребенка переживает потрясение, ей непонятно такое поведение, оно оскорбляет ее чувства. Ведь она делала для своего ребенка все возможное, она пренебрегала своими собственными интересами, она полностью подчинила свою жизнь интересам ребенка - а в результате он настроен так агрессивно против нее. Мать чувствует большую неблагодарность и не находит выхода из сложившейся ситуации.

4. Продолжение опеки над ребенком ведет к новым конфликтам. Подростки нуждаются в шансах на самостоятельность. При этом необходимо как бы педагогическое принуждение. Это очень тяжело для матерей, потому что они боятся потерять своего ребенка и потому что в рамках семьи это почти невозможно. По этой причине очень важно, чтобы подростки временно покинули сферу семьи и, например, поступили на работу в такие учреждения, как мастерские. Таким образом, можно разорвать этот порочный круг отношений в семье. Подростки находят контакт с другими людьми, в этих условиях они могут развить свои другие способности.

Прежде всего они получают конкретные задания и предложения, что ведет к повышению самостоятельности и самодоверия. Конфликты на почве отношений с матерями, о которых мы говорили выше, здесь почти не возникают. Подростки становятся более уравновешенными и способными открыть для себя новые возможности.

5. Для родителей или матерей при этом очень важно открыть для себя новые грани жизни. Они должны использовать время для реализации своих собственных интересов, развития новых контактов и накопления новых сил. Чем в большей степени это удастся, тем раньше они смогут отпустить своего ребенка и понять, что в жизни есть еще что-то, кроме него. Очень тяжело для родителей и детей, если они слишком опечалены временным разрывом ребенка с семьей, или если они чувствуют пустоту и одиночество. Это одиночество не должно укрепляться. Многие матери полагают, что их ребенок чувствует себя защищенным и счастливым лишь в семье. И вдруг они начинают понимать, что их ребенок может чувствовать себя хорошо также и в других местах. С этим трудно смириться. Однако надо попытаться это понять и радоваться вместе со своим ребенком! Если это удастся, то родители станут более открытыми для новых ориентиров в своей собственной жизни. Таким образом, создадутся предпосылки для так необходимого внутреннего разрыва. Следует построить новые отношения со своим ребенком, который, несмотря на свое ограничение, уже не хочет быть опекаемым и ориентированным только на родителей.

### **Как родители, воспитывающие подростков с ограничениями, могут вступить в контакт друг с другом?**

У нас в Германии накоплен богатый опыт работы с так называемыми родительскими группами. При этом речь идет о добровольном участии в таких группах, которое может быть длительным или коротким. Инициатива создания родительской группы может исходить от самих родителей или в ответ на идею, предложенную какой-либо организацией. Такую идею следует затем донести до родителей. Родительские группы собираются на заседания, чтобы сообща обсуждать проблемы, намечать общие мероприятия и обмениваться информацией и знаниями.

## *Преимущества родительских групп взаимопомощи*

Встречи с людьми, имеющими одинаковые проблемы, могут облегчить ситуацию. Люди в процессе общения узнают, что их ситуация не единственная в своем роде, начинают лучше понимать друг друга. Это проявляется тем отчетливее, чем больше человек с ограничениями и его семья подвергаются дискриминации. Находясь в группе, родители имеют больше возможностей для борьбы с проявлениями дискриминации, они проявляют больше активности вне семьи и претворяют в жизнь те идеи, которые рождаются в группе. Это усиливает чувство уверенности в любой жизненной ситуации.

В группе легче, чем в одиночку, бороться с негативными явлениями и устранять зависимость от них. Совместные мероприятия могут способствовать улучшению жизненной ситуации сыновей и дочерей надолгую перспективу. Сообща можно достичь больше, чем в одиночку.

Однако следует помнить следующее: родительская группа взаимопомощи может оказать негативное воздействие, если ею управляют не демократично или используют ее как форму самоутверждения. Неправильно также, находясь в группе, сравнивать ситуацию в других семьях и на этой основе делать вывод о том, что вы в чем-то виноваты или оказались неспособными что-то решить.

## *Цели родительских групп взаимопомощи*

По моему мнению, следует различать три уровня целей:

### 1. Уровень знания

В группах происходит обмен информацией и опытом. Благодаря этому родители расширяют свои собственные познания о проблемах и способах их решения в отношении их собственного ребенка. Это особенно важно в связи с так называемым отделением подростка от семьи. Важным является также обмен опытом при общении с представителями администрации, а также врачами детских лечебных учреждений. Такие встречи всегда дают новую информацию.

### 2. Эмоциональный уровень

В группах, благодаря определенной солидарности, родители эмоционально поддерживают друг друга. Сообща можно легче проанализировать отрицательный опыт.

### 3. Уровень личного участия

В группах могут быть разработаны определенные приемы для решения личных проблем в повседневной жизни. Возможно также осуществление совместных целей в отношении окружающего общества. Большое значение имеет также наличие такого места встреч, где родители могут расслабиться и приятно провести время, общаясь друг с другом, завязать новые контакты. Это общение позволяет освободиться от постоянных мыслей о своем ребенке и своей судьбе, что, в свою очередь, дает ребенку больше шансов на самостоятельное развитие.

#### *Организация родительских групп взаимопомощи*

Имеются две организационные формы родительских групп:

- 1) родители сами решают все организационные вопросы, а также вопросы, связанные с содержанием работы в группе;
- 2) группа получает поддержку со стороны специалистов, которые частично отвечают за ее организацию, управление и проведение мероприятий.

Лично я предпочитаю поддержку группы со стороны специалиста, который не имеет собственных детей с ограничениями. Он может дать информацию и заряд энергии для работы группы, а также оказать большую организационную помощь. Им могут быть даны консультации или установлены контакты с другими родительскими группами. При этом важно, чтобы инициатива оставалась за родителями и их не приходилось бы опекавать. Профессионал может оказать неоценимую помощь советом, когда работе родительской группы мешает «тяжелый» родитель. В такой ситуации специалист может помочь уладить конфликт при соблюдении интересов всех членов группы.

При первых встречах в группах необходимо соблюдать следующие правила:

- ^ выслушивать друг друга;
- ^ принимать во внимание мнение других;
- ^ уважать других;
- ^ не торопить других;
- ^ учитывать взаимные интересы;
- ^ поддерживать друг друга;
- > доверять друг другу.

Таким образом, общение в группах строится на взаимном уважении и доверии, что, в свою очередь, пробуждает интерес к работе в них, а встречи приносят пользу каждому участнику.

## *Планирование работы*

Вначале необходимо ответить на конкретные вопросы:

1) о встречах

Когда мы должны встречаться, где и как часто? Какие мероприятия мы можем организовать?

2) о месте встреч

Встречаемся мы на частной квартире или в помещении какой-либо организации?

Частные квартиры можно использовать для встреч только в исключительных случаях, потому что в данном случае очень часто может возникнуть конкуренция. Место встреч должно находиться в удобном с точки зрения транспорта месте и иметь такую обстановку, чтобы там было приятно находиться. Для встреч желательно использовать бесплатные помещения.

3) о напитках и легких закусках

Кто обеспечивает и кто платит за них?

4) о финансах

Какие расходы связаны с проведением встречи?

5) о руководстве

Нужен ли нам руководитель группы? Нужно ли распределять обязанности и функции между членами группы?

6) о транспорте

Как участники встречи смогут добраться на встречу? Имеется ли общественный транспорт, доставляющий к месту встречи? Может ли тот, у кого есть машина, взять с собой других участников группы?

7) о том, с кем останутся наши дети на время встречи

Будет ли обеспечена опека детей на время проведения встречи? Можно ли добиться того, чтобы не приводить детей вместе с собой (так как это очень отвлекает)? Кто может присмотреть за детьми, которых привели с собой? Можно ли организовать пребывание всех детей в соседнем помещении?

#### 8) о работе с общественностью

Как можно проинформировать общественность о нашей встрече, нужна ли нам дополнительная помощь? Как нам привлечь других родителей в нашу группу?

Это практические вопросы, решение которых во многом обеспечивает успех работы группы при проведении встреч родителей.

#### ***Содержательная сторона***

Как было отмечено выше, взаимное уважение и чувство взаимного доверия приносят пользу каждому участнику группы. Кроме того, важным являются сбор информации, накопление положительного опыта и знаний. Каждая встреча должна быть посвящена определенной теме.



# Мой ребенок с ограничениями становится взрослым

Размышления по теме

Д-р Маргарете Вольхюттер

*Об авторе:* длительная врачебная деятельность в мастерских и интернатах для взрослых с множественными ограничениями. Имеет двоих детей. Сотрудничая в течение 12 лет с различными организациями Минска, особенно интересуется работой, проводимой в Беларуси относительно людей с ограниченными возможностями.

## Что означает для молодого человека с ограничениями и его родителей становиться взрослым в чисто практическом плане?

*Быть взрослым прежде всего означает, что человек вырос и обладает большей физической силой.* Уже один тот факт, что ребенок становится физически крепким, иногда крепче своих родителей, может принести в семью некоторое смятение. Родители, ставшие как бы маленькими, не хотят воспринимать себя таковыми. Они вынуждены по-новому определять свое место в семье. Превосходство физической силы повзрослевшего ребенка одновременно означает, что родители уже не в состоянии силой заставить его что-то делать, а агрессивное поведение их ребенка может даже быть опасным для них.

Когда же такой молодой человек, который вырос и стал физически сильным, все еще нуждается в помощи при обслуживании себя, то ему и его родителям такую ситуацию переносить еще труднее.

Взросление означает также и то, что ребенок превращается в *мужчину или женщину*. Этого нельзя не заметить уже по изменениям тела. Молодой человек это также замечает. Но может ли он с этим справиться? Можем ли мы, родители, правильно это оценить?

Различия между ребенком и взрослым, между мужчиной и женщиной проявляются, например, в одежде. Многие молодые люди стараются одеваться, как их сверстники. Они не всегда могут определить свой стиль в одежде. И хотя молодой человек с умственными ограничениями уже стал взрослым, он еще не научился обращать внимание на свою

внешность и поэтому нуждается в помощи. Ему также необходимо объяснить разницу между мужской и женской одеждой, например с помощью большого зеркала в квартире.

На этом примере мы сталкиваемся с очень важной проблемой взросления. Люди с умственными ограничениями проходят все или, по крайней мере, булыжную часть необходимых этапов в своем развитии. Но очередность этих этапов может быть нарушена. Это может означать, например, что молодой человек, став очень сильным физически, еще не поймет, что его сила, с помощью которой он раньше совершал безобидные шутки, сейчас может натворить много бед. 5

Часто можно наблюдать *неравномерность развития в области сексуальности*: молодая женщина выглядит как женщина, но чувствует себя как ребенок и одевается соответственно. Это воспринимается окружающими негативно, и в результате она подвергается угрозе.

Оба примера касаются очень важного показателя взросления, а именно: *ответственности*, ответственности за самого себя, за последствия собственных поступков, за отношение к людям.

Как раз тех людей, которым из-за их ограничений приходилось помогать в различных областях, очень трудно научить ответственности. Во многих семьях имеют место прекрасные примеры, показывающие, как дети учатся ответственности. За ними закреплены определенные обязанности по покупке хлеба или чистке обуви или же даже уходу за цветами за цветами. Но если родители боятся за своего ребенка и чрезмерно его опекают, то научиться ответственности очень тяжело. Нужно проделать много маленьких шагов и принять много маленьких решений, прежде чем молодой человек сможет что-то сделать сам, прежде чем он обратит внимание на то, что влияет на его собственное поведение.

Способность к ответственному действию очень необходима и в отношениях между мужчиной и женщиной. Однако интерес к противоположному полу возникает (и у молодых людей без ограничений) задолго до развития чувства ответственности. Общение с другом или подругой часто становится тем полигоном, где можно оценить последствия своего поведения и осознать свою ответственность за другого человека. Очень полезно обсудить это с лицами, обслуживающими людей с ограничениями.

Однако к таким лицам в период взросления людей с ограничениями будут относиться уже не только родители и ближайшие родственники. Молодой взрослый человек заинтересован в том, чтобы сравнивать себя с молодыми людьми, находящимися в схожей ситуации. Одновременно в мастерской или в дневной группе имеются сотрудники, которые берут на себя часть забот по уходу. Иногда бывает очень болезненно перекла-

дывать обязанности по выполнению этих функций на плечи такого от-носительно большого количества людей.

Процесс взросления также означает появление ощущения принадлеж-ности к большей общности людей, а также ощущения важности дан-ного лица для этой общности. Для всех нас очень важно выполнять оп-ределенную работу, которая полезна для-всего коллектива и которая при-знается всеми его членами, люди с ограничениями хотят быть востребо-ванными обществом и быть для него полезными. Они хотят также вы-полнять работу, полезную для всего общества. Поэтому создавать рабо-чие места для людей с умственными ограничениями - это задача каждо-го общества, независимо от экономической ситуации.

### **Некоторые наблюдения и размышления по поводу семинара**

Когда мы недавно в Германии начали планировать семинар для роди-телей в Минске, то мы осознавали, что в этом есть доля риска. Разница в том, как растут и развиваются молодые люди с ограничениями в Герма-нии и Беларуси, очень большая. В Германии таким семьям значительно легче. Конечно, мы не знаем всех нужд семей, имеющих детей с ограни-чениями, в Беларуси и что для них самое важное. Однако нам известно, что семьи, где живут дети и подростки с умственными ограничениями, в Минске имеют нелегкую жизнь. К сожалению, мы не можем всем им предложить нашу помощь. Мы знаем также, что сопровождение ребен-ка или подростка с ограничениями во всем мире требует от родителей особой ответственности. Все родители знают, что их ребенок когда-ни-будь вырастет, а ограничения останутся. Вот как раз об этом мы и хоте-ли обменяться мнениями и поделиться опытом в данной области.

Уже при знакомстве участники семинара охотно делились своим опы-том и рассказывали об особенностях своей ситуации, - а ведь каждая из семей имела свою собственную проблему. Стало ясно, что не только родители были заинтересованы в такой встрече, но и их дети привет-ствовали это мероприятие. Я говорю «родители», потому что в течение двух дней на встрече присутствовало трое отцов, двое матерей лишь упомянули о своих мужьях. Во многих других семьях отцов не было, так как они оставили семью, узнав, что ребенок имеет ограничения.

В разговорах и обсуждениях, которые состоялись в ходе работы не-больших групп, были затронуты **различные вопросы и возможности решения проблем** отдельных семей. Поначалу только вскользь родите-ли отмечали: мы так боимся того момента, когда наш ребенок станет взрослым и мы не сможем уже полностью опекать его, что мы даже не в состоянии обсуждать вопрос о его будущем. Однако забота о будущем

ребенка все таки взяла верх, и эти проблемы обсуждались с большой открытостью.

Рост интереса молодых людей к противоположному полу особенно беспокоит родителей, и они хотели бы иметь больше информации по этому вопросу, Это особенно касается тех молодых людей, которые с недавнего времени ежедневно находятся вместе в мастерских при Храме. Этот вопрос необходимо обсуждать совместно.

Мастерская играет во всех отношениях важную роль в процессе взросления. В ней молодые люди встречаются со своими сверстниками, также имеющими ограничения. Распорядок дня там совсем другой, и он должен соблюдаться. К работникам мастерской предъявляются определенные требования, однако они имеют возможность получить признание и похвалу за хорошо выполненную работу. Трудовая деятельность в мастерских должна способствовать развитию у молодых людей с ограничениями чувство ответственности. Поэтому очень важен обмен мнениями между родителями и сотрудниками мастерской, который пока проходит нерегулярно, через отдельные контакты. Желательно, чтобы такие обсуждения и совместные беседы проходили на регулярной основе и были более эффективными.

Обмен мнениями между самими родителями также мог бы приносить им большую помощь. Необходимо отметить, что первые такие контакты уже существуют. Уверены - обмен опытом в более широком кругу даст еще лучшие результаты.

В Беларуси опасность *одиночества* для семей, воспитывающих детей с ограничениями, еще больше, чем в Германии. Матери таких детей зачастую успехом противостоят дискриминации. Но, несмотря на это, им очень трудно поддерживать контакты. Подросток с ограничениями, имея особые привычки, часто нуждается в особенных условиях. Но в обществе, как правило, существуют неправильные представления о самом понятии «ограничение», начиная от опасности заразиться до представления об ограничении как о наказании свыше за какую-то особую вину. При решении этих проблем также очень важна взаимная поддержка родителей.

Побывав на двух семинарах, я прониклась большим уважением к родителям, воспитывающим своих подрастающих детей с ограничениями, их способности выдвигать новые идеи, их мужеству и чувству собственного достоинства, которые они сохраняют даже в такой нелегкой обстановке. Я желаю этим родителям, чтобы они стремились к единению друг с другом, где бы они ни были - в мастерской или в церкви. Это единство поможет не только их взрослеющим детям, но и укрепит их собственные силы и волю для дальнейшей жизни и деятельности во имя счастья и благополучия детей.

## **О взрослении людей с умственными ограничениями**

Герберт Вольхютер

Когда мы говорим о человеческой жизни, то мы должны задуматься над некоторыми истинами.

Истиной является тот факт, что люди существуют в виде мужских и женских особей. Другой истиной является то, что незыблемое человеческое достоинство было дано человеку Творцом как индивиду. Одновременно человек задуман Творцом как личность, обращенная к его ближнему, за которого он обязан нести ответственность. Также истиной является то, что человеческая жизнь проходит в промежутке между рождением и смертью и что начинается она с детского возраста, а затем подросток взрослеет и становится взрослым.

Эти истины о человеческой жизни касаются всех: лиц с ограничениями и тех, кто живет без каких-либо ограничений. В последующем мы обратимся к истине о взрослении.

Вопрос звучит так: что, собственно говоря, для человека с умственными ограничениями означает его превращение из ребенка во взрослого мужчину или женщину?

Разные варианты ответов на этот вопрос могут изменить наш подход и наше отношение к молодым людям с умственными ограничениями независимо от того, являемся ли мы их матерями или отцами или же специалистами в области социальной помощи.

Три следующие мысли могут быть полезными для самоанализа или выделить основные темы дискуссии:

Вопрос 1. Что означает-быть взрослым?

Вопрос 2. Что мешает процессу взросления мне, человеку с умственными ограничениями?

Вопрос 3. В чем кроются педагогические возможности и шансы для продвижения и поддержания процесса взросления?

***Итак, ответ на первый вопрос:  
что означает быть взрослым?***

Этот вопрос Нам следовало бы вначале задать самим себе, так как каждый из нас имеет свое представление о том, что для него означает быть взрослым. В этих различных представлениях проявляется индивидуальность нас самих как личностей, которые имеют разный культурный или социальный уровень развития.

Мы слышим, как мать говорит своему ребенку: «Ты уже большой, стыдно плакать». Она как бы хочет обрисовать своему ребенку определенный образ взрослого человека. А взрослым плакать не принято, это характерно для детей.

Что же означает стать взрослым? Очень полезно, когда родители между собой или с участием педагогов обсуждают данную проблему. Это позволяет достичь взаимопонимания в вопросе о том, что для них означает взрослеть или быть взрослым.

По каким признакам, вещам или поступкам родитель может установить, что ребенок уже взрослый? Когда он может вечером пойти гулять один или же когда родители уже доверяют ему ключи от квартиры, или когда он становится членом какого-то объединения, или когда он может сам принимать решения? Вспомните сами, что для вас в вашей жизни в различные ее периоды было самым важным, чтобы считать и чувствовать себя уже взрослым? Когда мы обдумаем и обсудим это в разговорах с другими людьми, то поймем, что чаще всего мы зависим от определенных жизненных примеров, штампов, поэтому мы склонны заранее предопределять социальное поведение человека. При этом мы должны осознать, какой образ взрослого человека определяет нашу личную жизнь и наше отношение к ребенку. Поэтому следует вспомнить примеры из своей собственной жизни и рассказать о них другим.

Что означает стать взрослым? Если абстрагироваться от конкретных примеров, то ответы на этот вопрос мы найдем в следующих пяти положениях.

1. Взрослеть означает, что человек все больше осознает свою персону, осознает себя как личность. Он все больше интересуется своей историей: откуда он, где его место, что с ним будет дальше? Соответствует ли он образу мужчины или женщины? Эти раздумья приводят его к тому, что он лучше воспринимает себя как человека и как личность. При этом он начинает воспринимать себя все меньше как часть своих родителей. Ведь он - это ОН, а не часть кого-то. Он проводит границу и хочет отделиться, но при этом не быть отверженным. Он хочет жить для себя, но при этом не обрекать себя на обязательное одиночество.

Как мы можем добиться, чтобы люди с умственными ограничениями размышляли об этом?

Мы, родители или специалисты, часто относимся к людям с умственными ограничениями как к детям. Мы избегаем разговаривать с ними как со взрослыми: не спеша, шаг за шагом, осторожно. Например, мы могли бы поговорить со своими детьми об их ограничениях. Они могли бы рассказать нам о том, как они сами воспринимают свой физический или умственный недостаток, как они оценивают воздействие этого недостатка на условия их жизни. Мы могли бы узнать у них, как они сами оценивают свою жизнь, свое развитие и необходимость жить со своим недугом.

Мы, в общем, очень мало делаем для того, чтобы привести людей с ограничениями от каких-то разрозненных представлений о своем существовании к осознанию своей жизненной истории. Только когда человек будет знать, кто он и какой путь он прошел, он более полно будет осознавать свою личность. Я полагаю, что очень многих людей с умственными ограничениями можно побудить к разговору о том, в чем состоит их ограничение и как влияет оно на них самих и общение с другими людьми. Какие обиды и унижения эти люди вынуждены были сносить из-за своих недугов! Я часто слышал от людей с умственными ограничениями о том, что они могут, что не в состоянии сделать в своем положении и в чем им необходима помощь. Они могут рассказать и о том, что о них думают люди без ограничений, как они о них говорят и как к ним относятся. И вот эта самооценка их ситуации и является признаком взросления человека. Люди с ограничениями растут, познавая и понимая себя и окружающий мир все лучше и лучше. И мы тоже видим, как наши дети растут, изменяясь как внешне, так и внутренне, становятся взрослыми, сильными и самостоятельными.

2. Взросление означает рост индивидуальности. Специалисты в разговоре применяют термин «умственное ограничение». При этом они зачастую делают вид, что все люди с ограничениями одинаковы. Но как личность человек с ограничениями тоже хочет, чтобы его воспринимали и признавали в качестве индивида, со всеми его интересами, желаниями, потребностями и качествами, а также со всеми отличительными чертами мужчины или женщины. Нужно исходить из того, что человек с ограничениями желает, чтобы с ним обходились как с индивидом. Если мы будем учитывать этот факт в наших отношениях с людьми с ограничениями, то это в свою очередь будет способствовать изменению этих людей - они приобретут больше индивидуальности.

Проблема состоит в том, что мы часто относимся к ребенку или подростку с ограничениями как к ребенку и думаем, что он останется таким на-

всегда. Такие ложные представления со стороны родителей или специалистов тормозят процессы индивидуализации и взросления наших детей.

3\* Процесс взросления означает еще и способность принятия самостоятельного решения. Дети, за которых все решают взрослые, навсегда останутся детьми. Тот, кто принимает решения, нуждается в выборе. Выбор из двух или более возможностей и принятие решения являются для нас признаками взрослого человека, который действует и отвечает за себя сам.

Для человека с умственными ограничениями речь может идти, наверное, лишь о принятии незначительных самостоятельных решений. Иногда во многих ситуациях на протяжении всей жизни он будет нуждаться в поддержке и сопровождении родителей или других лиц. Однако во многих вопросах, касающихся его повседневной жизни, подростку и молодому человеку с умственными ограничениями необходимо предоставлять возможность выбора. Это касается времяпровождения, оборудования его комнаты (например, картинок или фото над кроватью) и многое другое. Выбор между несколькими вариантами, принятие решения и готовность отвечать за это решение - это и есть признаки взрослого человека.

Задумываясь над этой проблемой, мы приходим к выводу о том, что мы сами, взрослые, еще находимся в процессе взросления, часто уклоняясь от принятия необходимых решений и предоставляя это право другим (псевдоавторитетам) и не желая таким образом нести ответственности за последствия.

4. Взрослеть означает быть более самостоятельным. Если человека спросить, что означает для него быть взрослым, то в первую очередь он ответит-самостоятельность. Самостоятельность, которую ему родители предоставили в какой-то области или которую он приобрел впоследствии сам, т.е. самостоятельно жить, самостоятельно планировать свой день, самостоятельно распоряжаться деньгами.

Люди с ограничениями могут быть самостоятельными в маленьких делах, которые, однако, для них являются очень важными. Родители или воспитатели в дневных центрах реабилитации или в мастерских должны тонко чувствовать в каких вопросах они могут предоставить подросткам с ограничениями бульшую степень самостоятельности.

Необходимо помнить, что процесс становления самостоятельности может проходить и в отдельных областях деятельности. Общааясь с людьми с ограничениями, мы часто фиксируем свое внимание только на их недостатках. При этом мы оцениваем отдельного человека как личность не полностью и однобоко. Если молодой человек или молодая женщина имеет в интеллектуальной области какие-то недостатки или ограниче-



ния, то это вовсе не означает, что они обязательно должны иметь ограничения в других областях. Несмотря на умственные ограничения, эти люди могут проявлять незаурядные способности в решении практических вопросов.

Развитие самостоятельности в разных областях может проходить неравномерно. В одной области человек может быть достаточно самостоятельным и не уступать в этом смысле человеку без ограничений, а в других - беспомощным и нуждающимся в опеке, как ребенок. Родители и сотрудники должны обращать внимание на те области жизнедеятельности человека с умственными ограничениями, в которых они могут способствовать наибольшему развитию их самостоятельности.

5. Взрослый как личность обязан доказать, что он в состоянии соизмерять свои индивидуальные желания и потребности с действительностью и внешними требованиями.

Дети часто мечтают о том, что они хотели бы иметь, но взрослый должен соизмерять свои желания с реальными возможностями. Эти возможности определяются отношениями с другими людьми и внешней средой. В отношении молодого человека с умственными ограничениями многие скажут: в этом-то и заключается проблема - он воспринимает окружающее не реалистично, его желания и потребности часто не соответствуют реальным возможностям.

Позвольте мне все-таки высказать утверждение, что человек с умственными ограничениями иногда может понять и оценить ситуацию более реалистично, чем мы это можем предположить. Родители таких подростков вспоминают, что их ребенок иногда воспринимал жизненные ситуации, а также окружающую его действительность в целом более точно, чем ребенок без ограничений.

Мы будем способствовать взрослению подростка с ограничениями, если поможем ему реалистично оценивать окружающую его действительность. При этом он должен не только понять, где лежит граница его собственных возможностей, обусловленная в том числе и его ограничением, но и дать понять это другим. Мы, родители или педагоги, сможем оказать ему более действенную помощь, если будем иметь мужество с большей ответственностью и тактом сокращать то защитное пространство, которое мы создали для своего ребенка, и одновременно увеличивать риск собственного жизнеустройства для наших детей.

Нужно задать себе вопрос: где я сужаю сферу деятельности в повседневной жизни своего ребенка? Где моя забота и мои опасения за моего ребенка с ограничениями преобладают над моим доверием к нему и его ответственности как взрослого? Создавая нашим детям все лучшее про-

странство для свободы выбора и самоутверждения, мы тем самым способствуем их взрослению.

6. В заключение размышлений на тему «Что означает - быть взрослым?» хотелось бы сделать два замечания.

В своих размышлениях я всегда поочередно пользовался терминами «взрослеть» и «быть взрослым». Этим я хотел подчеркнуть, что речь здесь идет о процессе, а не о чем-то статическом, раз и навсегда заданном. Наверное, вы для себя уже отметили, что и вы, как взрослый человек также еще находитесь в процессе взросления. Возможно, вы хотите стать еще более «взрослой» личностью в своей частной или семейной жизни или в качестве члена какой-либо группы людей или общества в целом. И поскольку процесс взросления длится всю жизнь, нам в отношении людей с ограничениями следует применять термин «взрослеть», а не «быть взрослым».

Процесс взросления проходит не одновременно на всех уровнях личных возможностей людей с умственными ограничениями. Вполне возможно, что в отдельных областях взросление проявится в большей степени, чем в других. Человек с ограничениями может быть физически взрослым, но в других отношениях проявлять себя, как ребенок. Поэтому нам необходимо учитывать, что человек с умственными ограничениями может взрослеть неравномерно. Возможно также, что человек с умственными ограничениями в эмоциональной области может быть более взрослым, чем кто-то другой, превосходящий его в интеллектуальной области. Поэтому мы должны учитывать такую неравномерность в процессе взросления людей с умственными ограничениями.

***Ответ на второй вопрос:  
что мешает процессу взросления мне,  
человеку с умственными ограничениями?***

И в этом случае полезно задать этот вопрос самому себе и посмотреть, что нам мешало стать независимой, взрослой личностью? При этом был бы полезен обмен мнениями по этому вопросу среди взрослых. В последующих размышлениях мы хотим однако сразу перейти к проблеме взросления людей с умственными ограничениями.

Самое большое препятствие для подростка с умственными ограничениями в процессе его взросления - это интерпретация понятия «взрослый человек» со стороны родителей и педагогов. В основном **мы** определяем за подростка, что такое быть взрослым. Наши представления и наши желания, наши шаблоны в отношении таких лиц являются масш-

табом, по которому мы измеряем степень «взрослости» подростка с ограничениями. При этом мы определяем их потребности и то, как они должны жить будучи взрослыми мужчинами и женщинами. Во многих случаях мы за них определяем круг их интересов, решаем как они должны проводить свое время, и многое другое. Мы слишком опекаем наших детей с ограничениями, хотя и из добрых побуждений, и тем самым мешаем развитию у них самостоятельности.

Являясь педагогами и специалистами в этой области, мы имеем хорошие программы, которые призваны развить у подростков максимальную самостоятельность. Мы разрабатываем эти программы, но при этом решаем *за* человека с ограничениями, что он должен учить. И в конце концов, после завершения программы, мы замечаем, что обучаемый не стал самостоятельным. Как это получается? Мы намеревались сделать его самостоятельным, но наши намерения не осуществились. Когда мы сами решаем, что для данного подростка наиболее важно и принесет наибольшую пользу, то мы в принципе отнимаем у него возможность стать более самостоятельным.

Часто говорят, что человек с умственными ограничениями не может выразить словами, что ему необходимо и что он имеет в виду. Якобы он не может сделать свободный выбор и лишь подражает окружающим его людям. Говоря это, мы полагаем, что он будет общаться с нами в привычной для нас форме общения друг с другом.

Человек с умственными ограничениями разговаривает со своим миром с помощью сигналов и жестов, которые мы, люди без ограничений не всегда можем понять. И я верю специалистам, работающим в сфере социальной помощи людям с ограничениями уже много лет, что даже человек с самыми тяжелыми ограничениями может сделать свой выбор и принять собственное решение. Если мы, родители и специалисты, общаясь с такими людьми, будем уверены, что они не могут сделать выбор из двух возможностей и что мы обязаны решать за них, то они действительно не смогут научиться выбирать и принимать самостоятельные решения. В результате этого на самом деле подтвердится то, что мы в начале предположили о возможностях человека с ограничениями.

Мы нередко умаляем способность человека с ограничениями развить свои собственные представления об устройстве его жизни, так как порой мы не в состоянии декодировать (расшифровать) сигналы его коммуникации, способы выражения его потребностей и желаний. Опытные педагоги часто сами удивляются, что люди с тяжелейшими ограничениями зачастую имеют конкретные представления о том, как им наладить

свою жизнь в условиях их недуга. Мы, родители и педагоги, должны быть рады этому. Мы должны радоваться, когда наши дети опережают наши попытки понять то, что они могут. Мы должны быть рады, когда они сами говорят нам об этом.

Нашу проблему в общении с взрослеющими детьми с ограничениями можно остроумно выразить следующими словами: поскольку мы иногда *ограничены*, чтобы понять человека с *ограничениями*, то мы мешаем ему стать взрослым.

Наш подросток не повзрослеет, если мы не предоставим ему свободы для познания себя в качестве индивида и не дадим возможность испытать себя. Многие родители не позволяют своим детям становиться взрослыми, и те вынуждены сами бороться за то, чтобы родители предоставили им свободу для взросления. Подростки с умственными ограничениями в отличие от своих сверстников без ограничений, как правило, не в состоянии сами завоевать себе такую свободу. Если же они это делают, то их часто определяют как нарушителей спокойствия и общепринятых правил.

Сотрудникам социальной помощи, учителям, терапевтам и педагогам тяжело предоставить подросткам с ограничениями такую свободу, так как они зависят от их помощи. Почему им так тяжело? Они идентифицируют себя как помощники, в которых нуждаются их подопечные, и это оправдывает их деятельность. Профессиональным помощникам очень трудно предоставить людям с ограничениями свободу действий, а самим остаться как бы не у дел, даже если это касается отдельных областей жизни. Чем пойти на риск и дать человеку с ограничениями больше свободы для его личного развития, мы лучше останемся при излишней опеке, но зато будем застрахованы от неожиданностей - так рассуждают социальные работники, и это нужно учитывать при оценке шансов для людей с умственными ограничениями.

Процесс взросления замедляется там, где вместо индивидуальных решений в отношении каждого отдельного человека принимаются общепринятые правила. В таком учреждении, как, например, интернате или мастерской, человек с ограничениями хочет осуществить свои личные желания. Но, в противовес этому существуют общие правила: в столовую ходят группой, делают все вместе; личные интересы и желания, потребности и индивидуальные особенности здесь приходится подавлять. Иначе ведь каждый это будет делать. На этом примере мы видим, что участие школы, интерната или мастерской может так же помешать процессу взросления, как и семья, в которой с подростком постоянно обращаются как с ребенком.

Вопрос о взрослении подростка с умственными ограничениями может восприниматься родителями и обслуживающим персоналом социальных учреждений как провокационный. Он может вселить неуверенность в их самосознание, оскорбить их чувство исполняемого долга, внести сумятицу в обычный распорядок учреждения. Не удивительно, что в этом случае следует указать на все минусы и недостатки человека с ограничениями. Вместе с тем им следует честно признаться, что они и не хотят, чтобы их воспитанник вырослел.

***Ответ на третий вопрос:***

***в чем кроются педагогические возможности и шансы для продвижения и поддержания процесса взросления?***

Как же мы можем помочь человеку с умственными ограничениями в процессе его взросления?

Зададим себе чисто практический вопрос: где лежит наш совместный интерес в деле помощи человеку с умственными ограничениями? Как мы можем помочь ему стать взрослым и самостоятельным?

Каждому, кто имеет дело с людьми с умственными ограничениями в личной или профессиональной жизни, следовало бы исходить из того, что эти люди уже взрослые. И хотя многое в их поведении напоминает нам скорее о ребенке, нам нужно общаться с ними, как если бы они были взрослыми. Мы предполагаем, что он взрослый, а это означает, что необходимо соответственно обращаться к нему и разговаривать с ним (применять «Вы», «господин», «госпожа» - в соответствии с культурными традициями), ориентировать свою жестикуляцию на взрослого и все свое поведение и формы обхождения ставить в зависимость от этого предположения: в лице человека с ограничениями я вижу взрослого. В помещении, на рабочем месте, в центре дневного пребывания и т. д., то есть там, где подросток проводит время, учится, работает или живет - везде мы должны создавать атмосферу общения взрослого человека. (К сожалению, часто место учебы и проживания взрослых людей с умственными ограничениями напоминает больше детский сад).

Вместе с тем я не хочу сказать, что мы должны ему что-то навязывать или вести его в каком-то определенном направлении. Но мы не должны лишать его импульсов в развитии. Мы также не должны делать вид будто мы думаем, что эти люди не хотят быть взрослыми и чтобы их воспринимали как взрослых.

Самое главное состоит в том, что мы должны человеку с ограничениями дать понять, что он воспринимается нами как взрослый. Мы долж-

ны вести себя так, как будто перед нами взрослый человек без ограничений. При таком отношении нам уже не захочется любой ценой решать все за него, мы предоставим ему свободу действий для принятия решений, как в маленьких, так и в больших вопросах и делах. Это будет совсем другой стиль общения несмотря на то, что наш партнер иногда (еще) ведет себя как ребенок.

Еще одной из точек соприкосновения является то, что мы, родители и сотрудники, при общении с людьми с умственными ограничениями обязаны постоянно помнить о том, что эти люди находятся в процессе развития и могут развить свои возможности, которые могут быть пока скрыты от нас. Мы не можем приписать такому человеку раз и навсегда какие-то качества. Мы никогда не можем окончательно сказать, где находятся границы его возможностей. Скорее мы должны исходить из того, что человек с умственными ограничениями способен еще развиваться. Не сотвори себе кумира, т. е. образа - так звучит библейская заповедь. Образы статичны и мешают развитию. То же можно сказать о человеке с умственными ограничениями, который взрослеет и может еще стать самостоятельнее, чем сейчас.

Мы знаем из опыта своей жизни: когда к нам предъявлялись требования, мы продвигались вперед в нашем развитии. Повторю слова, что люди с умственными ограничениями вынуждены рассчитывать на защиту со стороны семьи, педагогов и общества. Одновременно следует подчеркнуть, что нельзя снимать с них всю долю ответственности. Они должны делать что-то для себя. Мы должны дать им посильную долю ответственности. Как отец, мать или педагог я должен в определенной мере доверять человеку с умственными ограничениями. Но это мне удастся лишь тогда, когда я откажусь в конкретной ситуации выполнять все за этого человека. Только так я дам подростку возможность справиться самому, предоставлю тот простор для действия, в котором он захочет испытать себя.

В заключение хотелось бы сказать: мы поможем человеку с ограничениями в процессе его взросления тем больше, чем меньше будем делать за него и чем больше будем делать вместе с ним. Этот принцип оправдал себя в самых простых житейских вопросах. Поэтому мы обязаны подчинить этому принципу наше общение с подростками с умственными ограничениями в семье, школе, центрах дневного пребывания и мастерских.

## Заключение

Хотелось бы рассказать, как три вопроса, поставленные в самом начале, можно вынести на дискуссию в среде родителей.

Что означает - быть взрослым?

Что мешает процессу взросления мне, человеку с умственными ограничениями?

В чем кроются педагогические возможности и шансы для продвижения и поддержания процесса взросления?

Родители могут собраться вместе и обсудить их в форме беседы. Возможно также, чтобы группа подростков с умственными ограничениями вместе с руководителем поразмышляла на тему, что означает для них быть взрослыми, что препятствует и что способствует их взрослению.

Возможно также, чтобы родители и их взрослеющие дети или профессиональные сотрудники и их подопечные провели беседу о том, как сделать жизнь в процессе взросления более успешной. Это может быть беседа в форме вопросов и ответов, где каждый может выслушать другого и поговорить друг с другом. Таким образом, вопрос о том, что такое быть взрослым, соединяет нас вместе, людей с ограничениями и без них.

## **Как родители, воспитывающие подростков с умственными ограничениями, могут вступить в разговор друг с другом?**

Со временем всегда происходят изменения в оценках ситуации, в которой находятся родители с детьми, имеющими ограничения. Это касается оценки ситуации как со стороны самих родителей, так и со стороны специалистов. Нам хотелось бы предложить вам по этому поводу несколько размышлений с точки зрения немецкой благотворительной организации «Жизненная помощь для людей с умственными ограничениями».

### **Родители как нуждающиеся в помощи**

Когда говорят о родителях, имеющих детей с ограничениями, часто применяют следующие формулировки: «у родителей много проблем», «они нуждаются в поддержке и совете, чтобы справиться со своими трудностями, бедами и заботами»; одним словом, они «нуждаются в помощи».

Однако известно, что многим родителям и семьям, имеющим детей с ограничениями, самим удается справиться с ситуацией. Они учатся жить с этим, несмотря на трудности и проблемы, которые возникают в быту и повседневной жизни, несмотря на все эмоциональные нагрузки, которые обрушиваются на них. Они живут с этим, несмотря на унижения, которым они подвергаются. Это подтверждают и новые исследования (Карр, 1974; Енгельберт, 1989; Турмайр, 1990).

Утверждение о том, что родители детей с ограничениями чаще всего не могут обходиться без помощи, хотя и справедливо, но оно лишь частично справедливо и нуждается в дополнении. Родители ребенка с ограничениями не должны рассматриваться только как нуждающиеся в помощи, но и как граждане и как люди, обладающие определенным опытом и имеющие право на нормальную семейную жизнь.

### **Родители как граждане**

Главным мотивом для самопомощи может стать требование прав и шансов на улучшение жизненной ситуации и самоутверждение. Таким мотивом может также стать защита от «старых» и «новых» форм ущемления интересов и унижения, зависимости и контроля. Поэтому само-



помощь находится в тесной взаимосвязи с традиционными движениями за гражданские права или «новыми социальными движениями».

«Старые формы» ущемления прав и унижения, с которыми приходится сталкиваться родителям детей с ограничениями, связаны с многочисленными предрассудками и дискриминацией в отношении людей с ограничениями. Несмотря на некоторые изменения в направлении повышения терпимости и понимания, они еще распространены в нашем обществе. Достаточно напомнить о таких дискриминационных фактах, как, например, в ресторане, когда ваш ребенок недостаточно обучен общепринятым манерам поведения за столом, или проблеме, возникающей при посадке в общественный транспорт, которая требует значительно большего времени, что вызывает недовольство спешащих пассажиров. Дискриминационные и другие проблемы для таких семей возникают еще и потому, что до сих пор многие общественные учреждения не оборудованы вовсе или недостаточно оборудованы для посещения их людьми с ограничениями.

Родители детей с ограничениями в настоящее время сталкиваются с «новыми» формами зависимости и контроля: укоренившиеся в обществе представления о реальности и возможности планирования воспитания выливаются в социально-психологическое давление на родителей, выражающееся в требовании «оптимально» содействовать развитию ребенка с ограничениями. Это давление сказывается не только на действиях родителей со своими детьми, но и на уровне их ощущений.

Обратной стороной специализированной помощи детям с ограничениями, например при работе с ними в раннем возрасте, можно рассматривать тот факт, что родители полагают, что они обязаны перенять на себя булыжную часть ответственности в этой «оптимальной» помощи по развитию ребенка. Они определяют меру своей ответственности без участия специалистов. Это касается в первую очередь матерей, которые и без того несут основную нагрузку по уходу и воспитанию ребенка с ограничениями. Особенно они подвергаются риску вступить в конфликт между материнской ролью и ответственностью за семью, с одной стороны, и терапевтическими задачами - с другой. Если успехи в развитии ребенка покажутся им недостаточными, то у них может возникнуть чувство вины и неспособности помочь ребенку или же они могут включиться, так сказать, в конкурентную борьбу с другими матерями, постоянно сравнивая свои успехи с успехами других матерей.

К этому можно добавить, что возможности в плане воздействия на развитие детей становятся все более широкими. Они все больше и больше касаются также и этапа, предшествующего зачатию ребенка (консультации по генетическим проблемам), а также предродового периода

(пренатальная диагностика). Не в последнюю очередь генная технология заставляет людей лелеять надежды на планирование и целенаправленное конструирование человеческой жизни. И это еще больше оказывает общественное давление на матерей. Груз ответственности усиливается как раз тогда, когда рождаются дети с ограничениями.

Если родители остаются в одиночестве, без поддержки общества, то они вынуждены искать средства эффективной защиты от старых и новых форм ущемления их прав, зависимости и контроля. Если же они, имея схожие проблемы, объединены в родительские группы и проявляют солидарность друг с другом, то они смогут легче:

- ^ противостоять упомянутым тенденциям дискриминации, излишнему давлению ответственности в деле воспитания детей;
- > добиться конкретных изменений, например, способствовать оборудованию общественных учреждений устройствами для лиц с ограничениями и оказывать для этого давление на соответствующие государственные учреждения;
- ^ осознать, что трудности, которые кажутся «естественными» и не подлежащими изменению, имеют под собой социальную основу (т.е. их можно устранить), а также научиться преодолевать стереотипы, которые иногда диктует общество;
- ^ защищать гражданские права родителей, имеющих детей с ограничениями, в особенности право ответственности за ребенка в отношении специалистов, а также государственных органов.

Одними из важных целей родительских групп являются обмен опытом и поддержка друг друга в быту и при эмоциональных нагрузках. Кроме этого, родительские группы часто ставят перед собой и другие цели и задачи. Сообща родителям лучше удается представлять свои общие интересы в вопросах сотрудничества со специалистами и образовательными учреждениями. Такой опыт укрепляет веру в то, что граждане способны повлиять на государственные органы, а также позволяет родительским группам добиваться определенных решений со стороны последних, например в деле улучшения условий пребывания в школе. Примерами тому могут служить претворение в жизнь идеи о совместном пребывании здоровых детей и детей с ограничениями в детских садах или школах, а также усилия родителей по применению закона о свободном выборе места пребывания и воспитания ребенка. Имеются инициативы, в которых родители сообща выступают за создание общего места проживания или новых форм совместного проживания для детей с умственными ограничениями.

## **Родители сами оценивают свою собственную ситуацию**

В процессе совместной жизни со своими детьми, имеющими ограничения, родители приобретают многосторонние знания и опыт и становятся для них своего рода экспертами. Они знают их склонности, предпочтения, привычки и черты характера и лучше других понимают их запросы и желания. Это позволяет родителям выступать в роли компетентных партнеров специалистов при диагностике, терапии и воспитании. Обмен информацией позволяет родителям расширять свои знания, основанные на личном опыте и наблюдениях.

При обустройстве своей жизни с ребенком, имеющим ограничения, родители приобретают неоценимый практический опыт воспитания такого ребенка. Они вынуждены находить решения всех насущных проблем, приемлемые для семьи, даже если эти решения не совсем одобряются специалистом в этой области. Возможности для решения таких проблем должны расширяться в сотрудничестве и обмене опытом со специалистом. От этого выиграют обе стороны.

Особую роль для родителей играет обмен опытом. При этом они выступают не только в роли отцов и матерей – каждый в данном случае приносит свой жизненный опыт в качестве гражданина, который где-то работает или исполняет какую-то функцию. Поэтому родительские группы могут разносторонне использовать опыт и способности своих членов. Этот опыт облегчает планомерную подготовку совместных мероприятий, помогает эффективно представлять свои интересы в обществе и государственных органах, а также добиваться осуществления целей на государственном уровне. Однако родители зачастую вынуждены приобретать дополнительные знания и умения. Их связывает общая судьба – быть родителями детей с ограничениями. Это предопределяет особую форму взаимопонимания, которая возможна только в данном кругу: «Ты познал это сам и знаешь, о чем ты говоришь». Такое взаимопонимание между родителями, которых коснулась эта ситуация, недоступно специалистам.

Однако нам не следует идеализировать возможности родителей. Жизненный опыт и ежедневная практика облегчают нагрузку и придают уверенность, но вместе с тем могут привести к сужению области конкретных действий и закреплению стереотипов. И вот здесь открывается шанс для специалистов. Дистанцируясь от непосредственной ежедневной рутины, они могут попытаться в сотрудничестве с отдельной семьей или родительской группой помочь избавиться от такого «отрицательного» влияния жизненного опыта. Во всяком случае, сотрудничество должно в принципе признавать различия в способностях обеих сторон.

## **Родители сами определяют необходимость в услугах профессионалов**

Если рассматривать родителей, воспитывающих детей с ограничениями, в общем плане как людей, нуждающихся в помощи, то может создаться впечатление, что они принимают предложения профессиональной помощи как что-то само собой разумеющееся и не вдаются при этом в подробности. Однако такой взгляд легко может привести к «заботливой осаде» семьи и, кроме того, противоречит факту, что родители прежде всего сами являются компетентными взрослыми. Поэтому только от них зависит, будут ли они вообще и каким образом, неся ответственность за себя и за своего ребенка и семью, прибегать к услугам профессиональных работников, т. е. в каком объеме и о каких услугах может идти речь. Как и в других областях повседневной жизни, важным условием для принятия решения здесь также является всеобъемлющая и честная консультация.

Предложения в области терапии, образования и консультаций для детей с ограничениями их родителей становятся все более разнообразными и труднообозреваемыми даже для самих специалистов. Поэтому для родителей очень важно критически относиться к таким предложениям. Специалисты должны предоставлять в этом случае самую объективную информацию. Родители в свою очередь должны всесторонне знакомиться с предложениями о помощи и обмениваться друг с другом опытом их обращения к профессионалам.

### **Значение и цели родительских групп**

В отношении целей, задач, состава и организационных форм каждая из родительских групп имеет свое «лицо». Однако они имеют один общий признак - это более или менее устойчивые родительские объединения, которые обычно не связаны родственными, а также, по крайней мере вначале, дружественными узами или одинаковыми интересами по времяпровождению. Эти объединения связаны общей судьбой - быть матерью или отцом ребенка с ограничениями. С точки зрения социологии можно сказать, что таким образом они расширяют «свое социальное поле» (Бём, фон Кардорф, 1989; 1990; Вагнер 1990).

Общая судьба заставляет их по собственной инициативе или совету специалиста вступать в объединение для того, чтобы:

1. Обмениваться опытом и мнениями и тем самым расширять свои знания о проблемах, связанных с их ребенком, и возможностях их решения (познавательный уровень).

2. Поддерживать друг друга, солидаризируясь в эмоциональном плане (эмоциональный уровень).

3. Совместно разрабатывать подходящие приемы для преодоления проблем в повседневной жизни, а также для осуществления общих целей в отношении «внешнего мира», например в отношении органов власти или учреждений для лиц с ограничениями (уровень индивидуальной деятельности).

Эти три цели не обязательно должны быть основополагающими для объединения родителей в группу. На практике родительские группы развивают новые мотивы, возможности и цели уже в ходе своей деятельности. Главными мотивами родителей для поиска контактов друг с другом являются, как уже упоминалось, их общая судьба быть матерью или отцом ребенка с ограничениями и надежда получить от таких же людей совет и помощь по его ежедневному уходу и воспитанию. Только со временем понимают, насколько ценно общение в этой группе для них самих: в плане личной всесторонней поддержки, осмысления судьбы под названием «инвалидность», укрепления самосознания в сотрудничестве с профессионалами, а также для того, чтобы совместными усилиями добиться осуществления социально-значимых требований, например создания интегрированного детского сада.

Таким образом, если вначале при налаживании контактов с другими родителями основными мотивами являются нужда, забота о ребенке и связанные с этим задачи, то впоследствии группа воспринимается как нечто более значимое. Тем самым изменяются и расширяются цели, которые родители связывают с группой.

Одна из матерей описывает это следующим образом: «Вначале участие в группе для меня было очень трудным. Я не хотела так много слышать об ограничениях моего сына и отвечать на вопросы. Только со временем я поняла смысл такой группы и научилась принимать только ту помощь, в которой я нуждалась сама».

Цели и задачи родительских групп не обязательно должны быть одинаково значимыми для всех родителей. Ведь речь идет о целях, которые ставят перед собой сами родители, а не о тех, которые перед ними ставят специалисты.

### **О необходимости пользоваться взаимным обменом информацией и быть в курсе событий**

В общем и целом родители не готовы к решению задачи «Жизнь с ребенком с ограничениями». Как правило, диагноз застает их врасплох

даже тогда, когда у них уже есть предчувствия. Следствием этого являются шок и чувство беспомощности и растерянности. Как быть в такой ситуации? Какие задачи и как они должны будут решать? Информация, которую родители получают от специалистов, не точна, расплывчата, отчасти противоречива и недостаточно подходит для условий конкретной семьи. К тому же перечень многочисленных профессиональных услуг, особенно в крупных городах, для родителей необозрим. Взаимный обмен информацией между родителями в дополнение к информационным услугам специалистов при этом может стать для них важным ориентиром. Об этом свидетельствуют высказывания самих родителей. Вот что пишет мать го одной родительской группы: «Потребность матерей в информации и обмене мнениями была так велика, что при работе с детьми в раннем возрасте мы встречались регулярно раз в четыре недели. Не нужно повторять, как это важно, когда родители уже на начальном этапе получают правильную информацию об ограничениях своего ребенка. А где это можно лучше сделать, как не в кругу себе подобных? Здесь в разговорах можно обсудить и информацию врачей, которая зачастую не отличается чуткостью и состраданием, и любопытные вопросы родственников и соседей и прежде всего собственные страхи и опасения по поводу ограничения ребенка. Но самое главное, что мы имели возможность обмениваться информацией о развитии, болезнях, операциях и особенностях наших детей».

Другая мать из той же группы указывает на очень важное для нее приобретение, давшее возможность познакомиться с детьми других родителей: «В группе я получила много новой информации. Знакомство с детьми, имеющими такие же ограничения, но уже несколько старшими, очень важно для родителей, имеющих грудных и маленьких детей. Мы смогли отбросить неоправданные надежды, но одновременно мы поняли, что и наш ребенок сможет чему-нибудь научиться».

### **О помощи друг другу в решении повседневных проблем и разгрузке семьи**

Помощь при решении задач и проблем повседневной жизни и разгрузка семьи могут осуществляться двумя способами. Во-первых, с помощью обмена информацией по вопросам ухода, воспитания и развития ребенка. Обмен опытом способствует преодолению неуверенности, растерянности и беспомощности. Поскольку всех членов группы коснулась эта беда, то на этой основе может возникнуть взаимопонимание, которое позволяет:

- > проверить и, возможно, изменить собственные действия, используя опыт других родителей, а также перенять их опыт;
- > достичь оптимальных результатов в уходе за ребенком с ограничениями;
- > убедиться в своих собственных способностях среди таких же родителей и найти им подтверждение.

Во-вторых, разгрузка может быть достигнута с помощью активной взаимопомощи. Это означает, что отдельные родители из одной группы оказывают поддержку друг другу при решении практических проблем, например по присмотру за маленькими детьми в отсутствие родителей. При этом важно, чтобы родители не только пользовались помощью других, но и сами оказывали такую помощь.

### **О помощи друг другу и оказании эмоциональной поддержки**

Родители могут сообща попытаться найти ответ на главный и постоянно мучающий их вопрос: «Почему именно я/мы?». Как раз здесь проходит граница, за которой специалисты не в состоянии понять родителей. Их восприятия и чувства в обязательном порядке будут подкреплены профессиональной точкой зрения на проблему. Существование двух совершенно разных перспектив: «меня это постигло» и «меня это не постигло» дает значительный шанс для сотрудничества родителей и специалистов. С другой стороны, родителям, имеющим детей с одинаковыми или схожими ограничениями, удается выработать в себе способность, которая может (но не всегда обязательно, ведь непонимание существует также и среди родителей) позволить им принимать близко к сердцу жизненную ситуацию другой семьи. Одна из матерей выразила это простыми словами: «Можно излить сердце, но услышит тот, кто имеет схожие проблемы, а не только утверждает, что все образуется».

### **О создании условий для отдыха и встреч в кругу друзей**

Наряду с обменом опытом и информацией в группах часто проводятся мероприятия, направленные на разрядку, совместное времяпровождение, например, совместные экскурсии, вечера в кегельбане, послеобеденный кофе или совместные игры с детьми. «Личные контакты друг с другом стали более интенсивными, мы совершали совместные походы, проводили вместе выходные, праздновали летние праздники и многое другое. Прежде всего для нас было очень важно привлечь в наш круг новых родителей и детей с ограничениями», - это одно из высказываний.

А вот мнение еще одной матери из этой группы: «Благодаря регулярным встречам с другими матерями в родительской группе и знакомству с другими семьями во время экскурсий и совместного проведения выходных мы научились несмотря на все заботы и беды снова ценить жизнь. Это и в будущем окажет нам большую помощь».

Установление новых контактов в группе позволяет, таким образом, уменьшить опасность изоляции и одиночества.

### **О совместном осмыслении негативного опыта**

Как раз в первое время после получения известия о том, что Ваш ребенок имеет отклонения, родители чувствуют себя изгоями и исключенными из нормальной жизни, особенно если у ребенка ярко выраженные ограничения. Даже повседневные дела, как, например, посещение с ребенком магазина, игровой площадки и т.д. могут вызвать у матерей определенные проблемы. Они боятся, что их ребенок будет привлекать внимание окружающих своим «нестандартным» поведением, что на них будут смотреть с удивлением, любопытством, или боятся непредсказуемых реакций окружающих их людей. По этой причине родители часто замыкаются в себе, иногда даже и по отношению к своим друзьям и родственникам. Родительская группа в этом случае может оказать неоценимую помощь. Ее члены могут вынести на обсуждение положительный и отрицательный опыты общения с людьми, высказать свои собственные опасения, поддержать друг друга, способствуя тем самым укреплению самосознания родителей. Это подчеркивает и одна из матерей той же родительской группы: «Здесь мы решаемся на то, чтобы предъявлять требования к окружающему нас миру, не соглашаясь терпеть все беспрекословно и учимся не прятаться со своим ребенком».

Этому способствует также и то, что родители в группе вместе со своими детьми предпринимают сообща какие-то действия и вместе противостоят возможным дискриминациям. Пребывание в группе может также защищать от нагрузок окружающей среды, помогает восстанавливать уверенность в своих силах.

### **О способствовании эмансипации и принятию ответственных решений**

Группы взаимопомощи могут помочь родителям в их попытках наладить жизнь ребенка с ограничениями по-новому. Процесс выстраивания жизненной перспективы, в которой родители пытаются гармонизировать потребности ребенка и семьи, с одной стороны, и их собствен-



ные интересы как женщины и мужчины, с другой, очень длителен и труден. При решении этой задачи родители часто вынуждены принимать ответственные жизненные решения. Если, например, мать решает снова выйти на работу, то она зачастую вынуждена вступать в конфликт с усвоенными ею общественными нормами и обусловленными ими «угрызениями совести». Кроме того, она иногда наталкивается на непонимание, даже сопротивление в кругу близких и знакомых. И в этом случае как раз группа может стать местом, где можно побеседовать с другими родителями, узнать новости и получить новый заряд оптимизма. Одна из матерей сказала следующее: «Участие в группе придает мне мужества для того, чтобы снова начать работу на пол-ставки. При этом я не испытываю угрызений совести из-за того, что мой ребенок в это время находится с приходящей няней».

Отцы, которые приходят в группу, имеют возможность понять желания и чаяния своих жен, выразить свои мнения и опасения, а также критически обсудить традиционную роль отцов в воспитании ребенка. Один из отцов сформулировал это так: «С тех пор, как я хожу в родительскую группу взаимопомощи, я очень изменился. Теперь я больше уделяю внимания своему сыну и, кроме того, могу обсудить с другими родителями свои чувства и проблемы. Мы с женой несколько по-другому распределили свои обязанности по дому. Я теперь больше занимаюсь сыном, и мы с ним еще больше сблизились. Я уже не чувствую себя таким сторонним наблюдателем, а у моей жены появилось свободное время».

Специалисты сферы социальной помощи, конечно, имеют преимущества перед родителями, так как они владеют специальными знаниями и информацией. Особенно трудно родителям привыкнуть к новой ситуации. Благодаря обмену информацией и опытом в группе родители имеют возможность узнать новое, лучше сориентироваться в этой ситуации и вновь поверить в свои силы. Это побуждает их вступить в диалог со специалистами, основанный на партнерстве и обоюдной компетенции.

Иногда из-за отрицательного опыта родители боятся рассказать специалистам о своих проблемах и сомнениях. И в данном случае участие в группе может помочь преодолеть эту боязнь. Так, одна женщина, у которой были подобные проблемы, сама не решалась выразить свое неудовольствие врачу-физиотерапевту по поводу определенных моментов в лечении ее сына с тяжелыми ограничениями. И всякий раз на откровенный разговор с врачом ее подбадривали другие матери из группы. Об этом она говорит следующее: «Меня всякий раз нужно было подталкивать. Другие матери из группы говорили мне, что мне самой нужно быть более активной».

## О совместном использовании опыта других

На сознание современного человека огромное влияние оказывает стремительный прогресс в области науки, техники, в том числе в области медицины. Часто человек бывает ослеплен оптимистической верой во всеобщее планирование и регулирование развития в различных областях жизни. И хотя негативные последствия такого прогресса проявляются все больше и больше, все же вера во всеисильность науки глубоко укоренилась в сознании многих людей. Это касается в целом также и области социализации и воспитания детей. При этом нам хотелось бы сослаться на исследование Элизабет Бек-Гернсхайм (1989;1990), которая конкретизирует данную проблему в одной короткой формуле: «Оптимальное развитие людей с ограничениями как принцип развития современности».

Поскольку общество сформировало мнение о «всеисильности и неограниченной возможности в развитии ребенка», то и родители, и специалисты не остаются в стороне. Это зачастую выражается в отчаянных попытках найти спасительные методы терапии, которые нередко приводят к разочарованию. Родители и специалисты, которые охвачены верой во всеисилие науки, как бы поддерживают друг друга в этой вере. Родители в какой-то мере переносят свои страхи и потребность в эффективной терапии в еще одной порции «всеисилия» при лечении и развитии ребенка на специалистов. Последние, в свою очередь, не свободные от схожих страхов и потребностей, разделяют тревоги родителей: они оказываются в положении (или сами себя ставят в такое положение), в котором они, согласно требованиям родителей, вынуждены активно противодействовать ограничению ребенка, дать конкретное предложение методов и содержания терапии и тем самым вселить в родителей конкретную надежду. Такие часто неосознанные коллизии между родителями и специалистами могут породить опасные тенденции, когда мысль о необходимости успешной терапии давит над ними, а неудачи приносят чувство большого разочарования. Противодействовать этому можно с помощью солидарности родителей. При этом полезно:

- ^ обсудить неудачный опыт и реально оценить возможности медицины и терапевтических методик;
- ^ осмыслить собственные возможности родителей и активизировать их;
- > слегка снизить давление на специалистов и родителей в отношении принципа «оптимального развития ребенка».

Что под этим понимается, в дискуссии специалистов определено термином «стрoуегтепль» (Раппапорт, 1985; Герригер, 1991). Значение это-

го термина можно перевести как «придавать друг другу силу, поддерживать друг друга».

Группы самопомощи, которые используют данный опыт, не направлены против специалистов. Последние могут рассматривать сотрудничество с группами как шанс, при котором они могут распознать возможные осложнения в своей работе на основе применения принципа всеобщности науки и так называемого «оптимального развития ребенка».

Самосознание со стороны родителей и их способность к критике и самокритике открывают возможности для углубленного и дифференцированного общения со специалистами. Об этом отчетливо свидетельствует высказывание одной из матерей: «В группе развивается наше самосознание, иногда мы сами удивляемся этому. Мы убеждаемся, что поступали правильно и признаем ошибки, которые совершаем».

### **О приобретении компетенции в области социальной политики**

Вначале родители имеют достаточно неясные представления о возможностях изменения социальной ситуации по отношению к ним самим и своему ребенку. В процессе работы в группе самопомощи это постепенно выливается в конкретные социально-политические требования такие как, например, открытие интегрированного детского сада, организация времяпровождения для всей семьи в дневных центрах реабилитации и др. Пытаясь претворить эти требования в жизнь, родители нередко сталкиваются с противодействием. Для того чтобы преодолеть их, необходимо быть компетентным в социально-политическом плане. Это означает уметь выразить свои требования и видение проблемы, вести переговоры, стойко переносить неудачи (уметь распознать их и при этом идти дальше), обладать организаторскими способностями, а также юридическими знаниями. Родители благодаря своему ежедневному опыту, профессиональным знаниям и участию в общественной жизни (деятельность общественных объединений, участие в работе местных органов самоуправления), могут внести в этот процесс большой вклад. Самое главное, попытки группы достичь сообща определенных социально-значимых целей дают неоценимую поддержку и стимул для дальнейшей работы. «Сообща значительно легче, чем в одиночку, добиться изменений», - это высказывание подтверждает практическая деятельность многочисленных членов организации «Жизненная помощь».

# **Мой ребенок становится взрослым**

по материалам семинара

Перевод с немецкого: А. Ладисов  
Редактор и корректор: Т. Моткина  
Верстка и обложка: Е. Титова, В. Морозов

Издано с участием  
ОО «Белорусская ассоциация  
помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам»  
220082 г. Минск, ул. Д. Сердича, 9  
Тел./факс 255-63-88, 273-15-56  
belapdi@nsys.by; bra-zentr@tyt.by

Подписано в печать 29.08.2003. Формат 60x84/16.  
Бумага офсетная. Печать офсетная. Гарнитура Тайме.  
Усл.печ.л. 2,56. Тираж 500 экз. Заказ 782.

Отпечатано с оригинал-макета заказчика  
в типографии РУП «Минсктиппроект». ЛП №162 от 06.01.2003  
220123 г. Минск, ул. В. Хоружей, 13/61.