

## **Модель психологической помощи в службе**

**КИРТОКИ А.Е.**

В последнее время проблемы семьи, в которой растет необычный ребенок (в этой статье мы будем говорить о семье, воспитывающей ребенка с синдромом Дауна), в нашей стране все чаще становятся предметом широкого обсуждения. Поднимаются вопросы о ранней пренатальной диагностике, ранней профессиональной психолого-педагогической поддержке семьи, интеграции детей с синдромом Дауна в общество и улучшении качества жизни как ребенка, так и его семьи. Это вполне закономерный процесс, который идет в тех странах, где граждане все больше осознают, что благополучие, комфорт и удовлетворенность своей жизнью во многом зависят от собственных желаний и собственной активности. И в России растет количество тех семей, которые активно стремятся реализовать свое право растить, обучать и воспитывать ребенка с синдромом Дауна. Их опыт, пока не везде распространенный, показывает, как существенно меняются возможности людей с синдромом Дауна при создании условий для развития и реализации их возможностей. Ведь потребности человека с 47 хромосомами ничем не отличаются от потребностей людей с 46. Им необходимо социальное общение, чувство самоуважения, которое, в числе прочего, зависит от сознания общественной ценности собственной жизни. Но для того, чтобы взрослый человек мог жить полноценной жизнью, он должен получить опыт социальных и профессиональных контактов, приобрести навыки определенной профессиональной деятельности.

Специально организованная ранняя психологическая поддержка очень важна для таких семей по ряду причин. И первая из них – недостаточная толерантность нашего общества. Социальные институты: медицинские, образовательные, органы соцзащиты, призванные обеспечить помощь семье, оказавшейся в трудной ситуации, сами часто являются дополнительным

травмирующим фактором для родителей, воспитывающих малыша с синдромом Дауна.

В нарушение прав ребенка, родившегося с этим диагнозом, уже в родовспомогательном учреждении родителям в «мягкой», а иногда откровенно бесцеремонной форме предлагают отказаться от младенца. Впрочем сами формы, в которых это предлагается, не столь различны между собой, ибо в любом случае родителям транслируется отвержение их малыша, отказ признать родившегося маленького человека равным, наделенным общими гражданскими правами. Часто из уст медиков в его адрес звучит нарицательное «даун», и при этом игнорируется то, что появившийся на свет человек – мальчик или девочка, – наконец, сын или дочка родивших его мамы и папы. Если у акушера сразу же возникают подозрения о синдроме Дауна, первые слова поздравления почти никогда не звучат. И в дальнейшем, когда родители захотят, чтобы их ребенок пошел в детский сад, общался со сверстниками, поехал в летний оздоровительный лагерь, учился в школе, получил профессию – на каждом этапе становится ясно, что в обществе не хватает условий, которые обеспечивали бы семье возможность обычной социальной жизни. Таким образом, семья оказывается в изоляции, и это увеличивает риски развития специфических психологических проблем.

Но несмотря на то, что социальные условия для поддержки таких семей оставляют желать лучшего, каждая отдельная семья может существенно улучшить качество своей жизни и жизни своего ребенка, поскольку, как правило, обладает достаточным ресурсом, чтобы воспользоваться лучшим, что так или иначе есть в нашей жизни. Да и условия всегда меняются, если есть желание и энергия их изменить. При этом лишь сама семья является главным экспертом в том, насколько она удовлетворена устройством своей жизни. Задача же профессиональных психологов – помочь семье, оказавшейся в травматической, то есть болезненной ситуации, обнаружить личные, семейные и социальные ресурсы, которые позволят улучшить качество жизни семьи и ребенка.

Каковы же особенности психологической поддержки семьи, в которой родился ребенок с синдромом Дауна, и почему она необходима?

**Прежде чем говорить о работе профессионалов в такой ситуации, представим, с чем же сталкиваются родители с первых минут жизни своего малыша.**

Обнаружение у ребенка синдрома Дауна (этой генетической аномалии) – серьезная психологическая травма. Родителям приходится пережить сильное разочарование, расстаться с образом того ребенка, который они видели в своих фантазиях и к которому за девять месяцев ожидания привязались. Страдает их идентичность, а значит, самоуважение, и наконец, они утрачивают образ ожидаемого будущего.

Итак, семья, впервые обращающаяся в службу ранней помощи – это часто семья, переживающая либо острое горе, либо посттравматические последствия. Об остром горе можно говорить в течение первого года жизни ребенка. Здесь важно оценить, в какой фазе переживания горя находится семья или какая задача решается в процессе этого переживания\*.

Особенности этого процесса будут состоять в том, что одновременно с ощущением утраты образа будущего ребенка развивается привязанность к родившемуся малышу. Родителям важна поддержка в переживании того, каким ребенок не стал и не станет, того, что разочаровывает в ребенке, а что привлекает, что разрушено в их жизни этим событием, а что нет. Что обретено? Какие есть ресурсы, чтобы справиться с ситуацией? Кто еще разделяет их симпатии к малышу?

Часто родители хотят привлечь специалиста к занятиям с ребенком, чтобы убедиться, что их малыша принимают, иногда – чтобы разделить или делегировать ответственность. Это может быть и способом позаботиться о ребенке, чтобы уменьшить чувство вины и растерянности.

Родители, как правило, просят рассказать о синдроме Дауна, о будущем таких детей, о лучших перспективах и самых неблагоприятных вариантах. Но почти каждая такая семья находится в ситуации переживания самого факта наличия у ребенка синдрома Дауна, а ведь каждый родитель вкладывает в это понятие свой смысл. Диагноз ставится уже в роддоме, и матери сообщают, что у малыша, предположительно, синдром Дауна еще до того, как сделан анализ на кареотип, причем часто это происходит в первые часы жизни ребенка. В момент сообщения диагноза мама обычно оказывается одна, без поддержки близких ей людей. В подавляющем большинстве случаев ей еще предстоит сообщить эту тяжелую весть родственникам. В роддоме, как уже говорилось, семье настойчиво предлагают отказаться от сына или дочери, аргументируя это тем, что малыш не будет развиваться и что специалисты в домах ребенка окажут ему более квалифицированную помощь, чем родители. Маме не приносят малыша для кормления; встречаются случаи использования медикаментов для прерывания лактации.

Многие матери долго помнят презрительное или брезгливое отношение окружающих к себе и своему малышу. Часто сама мать и окружающие ее люди имеют неверные представления как о причинах рождения ребенка с синдромом Дауна, так и о его возможностях и перспективах развития.

Если семья приходит в службу через два, три, пять лет после рождения ребенка, то у нее могут проявляться определенные специфические черты. Так, тема проблем ребенка для членов семьи часто особенно болезненна, сужены их социальные контакты, выражены гордость за ребенка и чрезвычайная ранимость или высокая степень недоверия к нему. Те родители, которые не получили ранней помощи, чаще говорят об уникальности своих проблем, труднее вступают в контакт, более пессимистичны и могут проявлять скрытое или явное недоверие к специалисту.

- **Потребность в пролонгированной психологической поддержке**

Принятие факта наличия синдрома Дауна у младенца – очень непростой процесс, это, как правило, не происходит в одночасье. Принять его – значит столкнуться с очень болезненными чувствами и пережить их, адаптироваться к этому событию – рождению необычного ребенка – и реорганизовать свою жизнь в соответствии с этим фактом, что позволит совершать адекватные действия, направленные на обеспечение малышу поддержки в развитии и социализации. Но может ли этот факт быть принят раз и навсегда или же родители снова и снова будут переживать драму рождения у них «другого» малыша всякий раз, когда сверстники их ребенка, обычные дети, продемонстрируют свою компетентность, самостоятельность и независимость? Принятие факта наличия у ребенка синдрома Дауна не дает возможности смириться со всеми особенностями растущего ребенка раз и навсегда. Родители будут вновь и вновь переживать их в разные периоды его взросления и при встрече с различными социальными институтами.

Даже при позитивном отношении к младенцу с синдромом Дауна родителей беспокоит, каким он будет в дошкольном детстве, в подростковом возрасте – в период полового созревания. Наконец, что ждет их ребенка во взрослой жизни? Конечно, эти вопросы специфичны не только для подобных семей. Однако тревога у родителей обычных детей может быть купирована наличием моделей социализации и адаптации обычного ребенка, которые предлагает общество. Для ребенка, имеющего проблемы развития, такие модели либо не представлены, либо основаны на сегрегации детей с особыми потребностями и поэтому вызывают у родителей чувства беспомощности и безысходности.

Затянувшееся страдание родителей всегда пагубно сказывается на взаимоотношениях ребенка со значимыми для него людьми, и, как следствие, на его развитии.

Представляемая в данной статье модель психологической поддержки, которая действует в нашем Центре, имеет свою историю становления, тесно связанную с историей развития профессиональной деятельности Центра

ранней помощи «Даунсайд Ап». В течение десяти лет в этом центре оказывалась психолого-педагогическая поддержка семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна с рождения ребенка и до его семи- восьми лет.

Мы исходили из того, что наша психологическая помощь должна быть направлена именно на поддержку членов семьи в их освоении роли родителей необычного ребенка.

За последнее столетие многочисленные исследования в области психологии развития показывают, насколько с самого рождения для ребенка значимо взаимодействие именно с ключевыми, родительскими фигурами. Уже нет сомнений, что нарушение этого взаимодействия или лишение младенца таких фигур имеют для ребенка очень печальные последствия. Именно младенческий возраст оказывается наиболее уязвимым для появления впоследствии разного рода психологических расстройств.

Опять же, как принять факт родительства необычного ребенка, когда само общество не готово признать это? Иначе разве звучали бы такие определения, как «травма», «овощ»? Разве звучало бы предложение отказаться от ребенка, если бы признавался факт родительства? Таким образом, подобная семья оказывается в «агрессивной», травмирующей среде, и не у всех достает душевных сил сохранить доверие и к себе, и к обществу.

Наверное, было бы наивно полагать, что именно к психологу это доверие будет больше.

- Во-первых, обращение за помощью к психологу в нашей стране еще не вошло в широкую практику.
- Во-вторых, боль переживаний может быть так сильна, что не оставляет надежды, что кто-то или что-то способно ее уменьшить.
- Собственные переживания родителей могут быть вытеснены, обесценены или просто отрицаться.
- Наконец, профессиональная психологическая помощь не исчерпывает всех тех возможностей, которыми могут воспользоваться родители.

Есть и другие причины. Поэтому работа психологической службы Центра ранней помощи организована таким образом, чтобы психологическая поддержка была в максимальной степени доступна семье.

## **Какие формы психологической поддержки существуют в нашей службе**

### **Профессиональная психологическая помощь**

#### ***- Индивидуальная (родителю, семье), оказываемая психологом-консультантом или психотерапевтом***

Эта помощь оказывается непосредственно по запросу семьи, обратившейся к специалисту. Как уже говорилось, среди семей наших воспитанников процент обращающихся за помощью к психологу лишь немногим выше среднестатистического по стране. Тем не менее, почти каждая такая семья ищет психологической поддержки. Часто невольными «психологами» для них становятся педагоги, врачи, другие специалисты, работающие с ребенком. И это не удивительно: ведь они первыми после рождения ребенка стали слушать родителей, они принимают их малыша и к ним у родителей есть доверие. Порой родитель соперничает с собственно ребенком за внимание специалиста. Это оборачивается существенной проблемой для специалиста и малоэффективной поддержкой семье. Поэтому мы пришли к тому, что первую подробную беседу с родителями проводит психолог. Он связывается с обратившейся в наш Центр семьей в течение одного-двух дней. Ведь долгое ожидание еще больше подрывает доверие к миру и себе самому именно в кризисной ситуации.

#### ***- Групповая. Группы встреч родителей, переживающих острое горе в связи с рождением ребенка с синдромом Дауна***

Для многих родителей бывает важно увидеться с теми, кто оказался в подобной ситуации. В таких группах встреч у родителей появляется понимание естественности своих переживаний и проявления своих чувств. Возможность получить поддержку группы укрепляет доверие к миру. А поддержка другого –

случай убедиться в собственной компетентности. Кроме того, это то пространство, где живо интересуются достижениями, успехами и достоинствами твоего малыша.

Вне таких встреч у родителей может не оказаться самого пространства для переживаний. Ведь их близким и друзьям часто трудно поддерживать и побуждать родителей к проявлению чувств. Одна из профессиональных задач специалиста, который ведет эту группу, – создать условия для большей свободы и защищенности переживающих родителей.

Родители имеют возможность обсудить, что для них означает такой диагноз у ребенка, и сравнить свои представления с тем, что думают об этом другие.

Обмен опытом, как каждая семья справляется с возникшей проблемой, позволяет существенно расширить свои возможности пережить случившееся, адаптироваться в новой ситуации.

Участие в групповом обсуждении своих собственных проблем помогает родителям восстановить свою идентичность и самооценку. Возможности групповой поддержки укрепляют доверие к миру, который, казалось бы, разрушен.

#### ***- Группы детско-родительского взаимодействия***

Примерно с 5-месячного возраста ребенка мы приглашаем родителей с их малышом на еженедельные занятия в группе детско-родительского взаимодействия. Эти встречи проводятся по субботам, чтобы на них могла прийти семья в любом составе: и оба родителя, и бабушки с дедушками, и братья с сестрами. Свободно организованное игровое пространство напоминает ситуацию детской площадки или песочницы. Родители часто не решаются выходить на обычные площадки со своим малышом, имея фантазии (иногда небезосновательные), что ни они, ни их малыш не будут чувствовать себя на обычной детской площадке комфортно. Они беспокоятся, что их «необычный» малыш поведет себя так, что это вызовет неодобрение других родителей.

Что же происходит в условиях, специально заданных этой встречей? Наблюдая за своим ребенком и другими детьми, за тем, как они обращаются с игрушками и общаются друг с другом, как малыш может обходиться без их помощи, решая свои проблемы, переживая в обстановке, безопасной и доброжелательной, непростые чувства, вызванные, например, «конфликтами» детей, их капризами или собственной беспомощностью, родители получают важный опыт: оказывается, они могут справляться с этими чувствами. Это делает их более уверенными в себе и более терпимыми к своему малышу. С этим важным опытом они затем выходят на обычные детские площадки, где, кстати, и малыш имеет возможность воспользоваться обретенным на этих занятиях социальным и эмоциональным опытом. Совместное переживание тревожных и радостных ситуаций позволяет им чувствовать себя обычными родителями своих обычных детей.

Кроме того, эти встречи оказываются очень полезными и для других членов семей, например, братьев и сестер. Ведь они там встречаются с мальчиками и девочками, у которых тоже брат или сестра с синдромом Дауна.

***- Группы встреч родителей детей младшего дошкольного и более старшего возраста***

Участие в таких группах способно существенно снизить у родителей тревогу, связанную с необычностью их ребенка и отсутствием позитивных моделей адаптации детей с синдромом Дауна. По мере того как растет ребенок, жизнь ставит новые задачи его воспитания, обучения и социализации. Совместный поиск решения этих задач, обмен опытом, взаимная поддержка – важные достижения таких групп. Мы уже говорили, что семья вновь и вновь сталкивается с тем, как отличается их ребенок от «обычных» сверстников.

Вновь одолевают тревоги: что дальше? с чем соотносить достижения или неудачи сына или дочки? как реагировать на меняющееся поведение, настроение? Как предоставлять ребенку больше свободы и самостоятельности и при этом сохранить свой авторитет? Словом, нужны ориентиры. Но эти ориентиры не могут быть отражены в таблицах. Ориентиры в сомнениях,

интересе, восхищении окружающих – тех, с кем можно разделить и тревогу, и гордость, и радость. Группы встреч проводят два психолога с учетом развития групповой динамики. Часто на этих группах у родителей повышается уровень психологической компетентности. В этих группах происходит важное – переживание ценности их группы и собственной ценности как ее участника.

### **Социально-психологическая поддержка**

Из нашей практики стало ясно, насколько важно семье не оказаться в изоляции, один на один со своими проблемами, равно как и успехами. Но всегда есть родители, которые по каким-то причинам не могут воспользоваться ни одной из предложенных нами форм психологической поддержки. Они не обращаются к психологу, не общаются с другими родителями, не посещают группы. Если при этом их социальные контакты крайне бедны, если преобладают депрессивные настроения, нарушены детско-родительские отношения, например, забота о ребенке сводится лишь к физическому уходу, а общение либо к хаотичным требованиям, либо к попустительству, то и родитель и ребенок испытывают большой дефицит эмоционального насыщения. Жизнь такого малыша не может быть не исполнена страданий, да и возможности социализации будут крайне ограничены.

Работа психолога в направлении социально-психологической поддержки – это еще одна попытка помочь такой семье.

В данном случае мы зачастую имеем дело с «недобровольным клиентом». Поэтому психолог звонит в семью и договаривается о встрече на дому. Такие встречи проводятся не более одной-двух в год. Вместе с психологом семья исследует свои ресурсы: удовольствия, желания, возможности, ориентирование в социальных контактах, родственники, соседи, друзья, социальные службы. Во время такого совместного исследования семья может по-новому взглянуть на знакомые обстоятельства и выйти из изоляции. Это откроет ей доступ к тем программам нашего центра, которые мы описывали выше. Или же будет составлен свой план, как улучшить собственную жизнь. При этом мы учитываем, что опека семьи не должна быть чрезмерной, ее нужно

столько – сколько необходимо, чтобы семья сама поверила в свои силы. Справляясь с жизненными задачами, родители могут *испытывать* больше доверия и к возможностям своего малыша.

- **Взаимоподдержка**

- **Семейный помощник**

Довольно часто родители более старших детей хотят поддержать тех, кто только что столкнулся с подобной ситуацией. Они охотно предлагают свою помощь. Но непросто иметь дело с тяжелыми переживаниями другого человека. Это требует особой подготовки, и некоторые родители проходят такую подготовку в Московской некоммерческой организации Благотворительный фонд «Поддержка гуманитарных программ». Это родители, воспитывающие ребенка с инвалидностью. Они пережили самый тяжелый период, связанный с рождением «особого» ребенка. В процессе обучения, продолжающегося несколько месяцев, они раз в неделю посещают психотерапевтическую группу, где наряду с обучением по оказанию помощи другим родителям участники программы сами получают психологическую поддержку. Они становятся более терпимыми к сомнениям тех семей, которые не решаются забрать ребенка домой. Они уже способны выдержать тяжелые переживания страдающих мамы или папы только что родившегося малыша.

- **Семейные клубы**

Есть примеры, когда семьи, участвовавшие в группах встреч родителей, получив профессиональную психологическую помощь, организуют семейные клубы.

Возможность интеграции детей с синдромом Дауна в общество обычных сверстников, безусловно, необходима, она позитивно сказывается и на развитии и адаптации ребенка с синдромом Дауна, и на развитии толерантности и самопознания обычных детей. Однако у родителей детей с синдромом Дауна часто возникает желание встречаться, общаться с другими семьями, имеющими таких же детей. В семейных клубах могут обсуждаться специфические проблемы, связанные с обучением, воспитанием детей, их будущим. В

семейных клубах часто рождается практика взаимной поддержки, когда родители организуют совместный отдых или выручают друг друга, например, пригласив ребенка погостить.

И у самих детей, таким образом, появляется больше возможностей обрести друзей детства, тогда в школьном и подростковом возрасте они тоже смогут рассчитывать на компанию, столь необходимую большинству подростков.

- **Взаимодействие с медицинскими и родовспомогательными учреждениями**

Из того, о чем мы говорили выше, ясно, как важна именно ранняя поддержка семьи. Родителям необходима информация о том, что такое синдром Дауна, кто или что может им помочь. Им важно сохранить доверие к себе и окружающим после того, как произошло такое разрушительное событие. От этой ранней поддержки часто зависит и то, как скоро младенец окажется в семье, и то, насколько полноценным будет общение родителей с ребенком.

При этом недостаточно одной только психолого-педагогической, медицинской или социальной поддержки. Необходимы междисциплинарные контакты различных специалистов, создание такого пространства, где специалисты могли бы не только определять границы своей профессиональной компетенции, но и видеть перспективы для семьи, которая может получить профессиональную помощь их коллег - «смежников».

Разработанные при этом процедуры и инструкции помогают специалисту избежать привнесения в общение с семьей собственных установок и переживаний.

В нашем центре организована многоуровневая работа с медицинскими учреждениями:

- информирование;
- тренинг для медперсонала;
- практика совместных (врач, педагог, психолог) обсуждений проблем ребенка;
- лекции для студентов медицинских институтов и университетов;

- семинары для работников родовспомогательных учреждений;
- регулярные встречи с медперсоналом медико-генетической лаборатории.

Психологи нашего Центра обсуждают с врачами те сложности, которые есть в их работе в подобной ситуации, рассказывают об особенностях переживаний родителей. Педагоги рассказывают о ранней педагогической поддержке ребенка и перспективах его развития при обеспечении такой поддержки, а врачи, имеющие большой опыт работы с детьми с синдромом Дауна, – о том, какие необходимы медицинские мероприятия, когда младенцу поставлен такой диагноз. В родовспомогательных учреждениях мы оставляем брошюры для врачей и родителей, номер телефона экстренной связи, если мама или папа ребенка пожелают встретиться с психологом. При желании родителей психолог выезжает в роддом.

### **Работа в домах ребенка**

Далеко не всегда родители, написавшие отказ от ребенка, перестают о нем заботиться. Они навещают его в Доме ребенка и стремятся сделать для него все, что в их силах. Как правило, они гуляют с малышом, приносят игрушки и памперсы и...переживают. Это происходит в течение многих лет! Иногда это становится тайной для их окружения – друзей, коллег и даже собственных других детей. Можно вообразить, какие чудовищные страдания временами они испытывают. Встречаясь со своим малышом в Доме ребенка, они убеждаются, что дети с синдромом Дауна вялые, апатичные. Они не активны, не проявляют интереса к окружающим, у них могут наблюдаться навязчивые движения. То есть то, что является следствием ранней эмоциональной депривации, воспринимается как проявление синдрома Дауна. У нас был, к сожалению, только один опыт работы с группой родителей, навещающих своих детей в Доме ребенка. Встречи с родителями были организованы по инициативе методиста этого учреждения, которая познакомилась с программами психологической поддержки родителей, существующей в нашем Центре. Родители, девять семей, согласились прийти на совместную с психологами встречу. Они навещали своих детей в разном режиме, но не были даже знакомы

между собой. Такие встречи стали регулярными. Родители брали своих детей, и на этих совместных «занятиях» происходило то, что мы описывали в разделе «Группы детско-родительского взаимодействия». После того как дети, пообедав (многие родители стали сами кормить малышей из бутылочек), укладывались спать, родители общались между собой. Через какое-то время поведение и настроение детей стали меняться – они становились более активными и требовательными, их неожиданные успехи в развитии отмечались и радовали пап и мам.

Результат – четыре из этих девяти семей забрали своих детей из Дома ребенка. Родители иногда забирали и забирают своих детей и из других домов ребенка, но такого на нашей памяти еще не происходило: детей забрали почти одновременно и в одном учреждении.

Говорить об отказе от малыша, если родители продолжают о нем заботиться, неверно. Им, может, как никому требуется поддержка и уважение к тому, что они делают для своих детей. Ведь они делают все, что в их душевных силах.

К сожалению, наши дома ребенка – закрытые заведения. И родители часто не имеют даже информации о том, кто или что их может поддержать.

Итак, организация психологической поддержки в нашем Центре сложилась в настоящем виде с учетом следующих соображений:

- она должна быть доступна широкому спектру семей, в которых растут дети с синдромом Дауна;
- направлена на поддержку родительства;
- пролонгирована, то есть ориентирована на семьи, находящиеся на разных этапах адаптации и воспитывающие детей с синдромом Дауна разного возраста (младенцев, грудничков, дошкольников, подростков и т.д.).

Становление этой службы было процессом, если можно так выразиться, историческим: вся система психологической поддержки (и профессиональной, и неспецифической) развивалась в контексте развития самого Центра ранней

помощи, всех его направлений деятельности – домашнего патроната, адаптационных групп, обучающих групп, индивидуальных занятий с детьми и педагогических консультаций родителей. Все эти направления работы предъявляли определенные запросы к психологической работе с родителями. В свою очередь, предоставление семьям все большего спектра форм психологической поддержки увеличивало число тех семей, которые ею могли воспользоваться. Следствием этого стали более зрелые отношения с детьми, ведь из этих отношений часто уходили тревога, недоверие к себе и детям, а вместо этого укреплялись чувства собственной и детской компетентности. Задачи обучения и социализации детей в детских группах, таким образом, могли решаться уже с большей эффективностью. Это позволяло и педагогам предъявлять более высокие требования к своим педагогическим задачам. Опираясь на собственные достижения и достижения своих детей, родители начинали чувствовать себя уверенней и ощущать большую ответственность как в общении с детьми и педагогами, так и в социальных контактах, а это всегда рождает активную гражданскую позицию. В этом случае человек, имеющий проблемы, в состоянии оценивать и использовать и собственный внутренний, внутрисемейный ресурс, и представляет, на какую поддержку он может рассчитывать со стороны государства и общества. Среди этих семей гораздо меньше стало тех, кто изолировался от общества, замкнулся в собственной семье, впал в депрессию, ограничился лишь контактами со специальными сообществами. Рождение последующих детей, после того как в семье родился ребенок с синдромом Дауна, стало обычным явлением. Все чаще родители стали говорить не об участии, горе или подвиге в их жизни, а об опыте и важном багаже знаний, который они получили благодаря необычности своего ребенка. При этом необычность определялась именно как отличие, которое невозможно без сходства, а не инакость.

Профессиональная психологическая помощь в нашей службе направлена именно на поддержку родительства, а это подразумевает поддержку при

переживании горя (процесса горевания) по поводу синдрома Дауна у ребенка, помощь в принятии факта родительства (воскресные ежемесячные встречи родителей младенцев, индивидуальные консультации психолога по запросу семьи, группы детско-родительского взаимодействия, подключение семейного помощника), в адаптации к этой роли. На каждом этапе взросления ребенка принять его изменения, предоставить больше свободы и автономии, но и удержать родительские авторитет и власть – эти задачи легче решать, имея возможность обмениваться позитивным опытом на группах встреч родителей. Также хорошо, когда у ребенка есть возможность собственной социальной жизни, например, в детском саду, на детских площадках, в досуговых центрах. Все это дает возможность повысить родительскую компетенцию и обеспечивает желание передать свой индивидуальный и социокультурный опыт новым поколениям родителей детей с синдромом Дауна.