**Доверие: взгляд из семьи**

*Докладчик:*

*Сабирова Ольга Анатольевна,*

*родитель*

Мы сейчас посмотрели с вами фильм «О любви» и лишний раз убедились, что ничто человеческое не чуждо детям, которые чем-то обделены от природы. Им также необходимо любить кого-то, и чтобы любили их, им необходимо доверять кому-то, и чтобы доверяли им. К сожалению, наше общество ещё не созрело до того, чтобы безоговорочно принимать особенных детей такими, какие они есть. А ведь эти дети не живут сами по себе (я имею в виду тех, кому посчастливилось не оказаться в детском доме), рядом с ними борются, страдают, любят, «бьются головой» о бюрократические препоны те, кто с ними рядом, и, в первую очередь, мы – их родители.

Недостаток психологической помощи, понимания и элементарной корректности, ощущается уже в родильном доме, когда впервые сталкиваешься с диагнозом ребёнка. Сухие формулировки врача не облегчают состояния мамы, которая переживает глубокий стресс. Вслед за мамой этот стресс переживает вся семья. Я считаю, что здесь, на начальном этапе, очень необходима поддержка медперсонала, психолога. К сожалению, этого не наблюдается в наших роддомах. И я с этим столкнулась на личном опыте.

Далее начинаются бесконечные походы по врачам, справки, обследования (иногда формальные) для установления инвалидности. И всё это в общих очередях, на общих условиях. Мы с сыном очень много часов провели, сидя под кабинетами, даже после тяжёлой операции на сердце, когда ребёнку нельзя было ни ходить, ни сидеть. Мне кажется, что можно было бы позволить детям с особыми потребностями проходить к врачу без очереди. Ведь семьи, воспитывающие такого ребёнка, несут тяготы, неведомые другим семьям, психологические и материальные проблемы умножаются в разы. Мы, например, возим ребёнка на занятия с логопедом, психологом в психологический и реабилитационный центры, регулярно проходим курсы массажа, физиолечения, грязелечения, и всё это в непрерывном режиме, одно сменяет другое. Конечно, мы видим положительный результат, который нас очень радует: ребёнок развивается, учится говорить, общаться. Но поверьте мне, это требует огромных моральных и физических сил.

Данная ситуация меняет и отношение некоторых друзей, знакомых, которые не всегда готовы принять ребёнка таким, какой он есть. А ведь здесь очень важна поддержка родственников и друзей, а также специальных служб. Очень хотелось бы, чтобы эта поддержка не была формальной, так как поддержка, по сути, не должна быть такой. Само слово «поддержка» означает помощь, то, что должно идти от чистого сердца, а не только по долгу службы.

Нам, родителям, необходимо доверять людям, от которых многое зависит в нашей жизни и жизни наших детей - врачам, специалистам психологических и социальных служб, необходимо реальное сотрудничество с проникновением в каждую конкретную ситуацию, семью. Одинаковых семей, как и одинаковых людей, не бывает, но каждые отец и мать хотят для своего ребёнка только хорошего. Мысли о том, каким вырастет их «особый ребёнок», что с ним будет, когда их не станет, неотступно преследует родителей. Это ещё один источник тревоги и стресса. Я думаю, что задача родителей вместе со специалистами - привить ребёнку элементарные бытовые навыки, научить общаться, выражать свои мысли.

Кроме того, мы ожидаем от специалистов, что они расширят наши взгляды на ребенка, его будущее. Нам очень важно знать, сможет ли ребенок учиться, ведь вопрос образования очень важен для родителей. Дети все разные, разные проблемы, диагнозы. Будет ли это коррекционная школа, коррекционный класс, обучение на дому или ребенок будет посещать обычную школу со здоровыми детьми (так называемое инклюзивное образование) – родители, конечно, предпочли бы выбирать сами с учетом мнения специалистов. Многие родители хотят, чтобы ребенок учился в обычной школе, получал инклюзивное образование. В последние годы об этом говорится очень много, издаются указы на государственном уровне. Но и здесь не все гладко: если у ребенка есть, например, физические ограничения, то его обучение повлечет за собой дополнительные финансовые затраты со стороны школы (пандусы, расширенные дверные проемы и т.д.). Но самое главное, что отношение здоровых детей, их родителей, да и некоторых педагогов к ребенку с особенностями развития далеко не всегда благоприятное. Некоторые родители боятся, что их здоровые дети будут учиться рядом с таким ребенком, как бы боятся «заразиться» чужой бедой, хотя мы все прекрасно знаем, что физические и умственные отклонения не заразны. Во многом даже наоборот: у таких детей можно поучиться их открытости, душевной щедрости, терпимости. Многие из них очень доверчивы и непритязательны. Общение с ними может обогатить других детей, да и взрослых тоже.

Мы понимаем, что обучение особенного ребенка в школе возможно, если он сможет усвоить программу хотя бы на минимальном уровне. Здесь большую роль играет помощь узких школьных специалистов – психологов, дефектологов, логопедов, ведь такой ребенок нуждается в сопровождении. К сожалению, в наших школах узких специалистов практически нет. Нельзя все сваливать на учителя, у которого еще 20-25 учеников и который зачастую не имеет специальной подготовки для работы с особенными детьми. Конечно, самая большая ответственность за воспитание и развитие детей лежит на нас, на родителях. Мы должны быть готовы не только отводить ребенка в школу и встречать его, но и сидеть с ним на уроках, присматривать на переменах, участвовать вместе с ребенком в соревнованиях и мероприятиях. Да, это требует много времени и сил, но это того стоит. Нельзя полагаться полностью на государство, школу, социальные службы. Очень многое в наших руках. И в наших силах найти специалиста, который поможет не только развить ребенка, но и адаптировать его в обществе. Поэтому позиция нас, родителей, должна быть очень активной, нам всегда надо быть готовыми к сотрудничеству со специалистами. Нельзя сидеть, сложа руки, под лежачий камень вода не течет.

Радует то, что в психологических и реабилитационных центрах достаточно много специалистов, которые пришли в профессию по призванию, а не по образованию. Они всю душу отдают нашим детям, всегда приветливы, открыты, готовы помочь. Таким людям не боишься доверить ребенка.