

## Список прав родителей особого ребенка



Фото: Тимоти Арчибальд (Timothy Archibald). Проект «Эхолалия»

Составлен Кэй Феррелл — (исполнительный директор Национального центра по тяжелым сенсорным нарушениям, Университет Северного Колорадо, США)

**ПРАВО ЗЛИТЬСЯ.** В нашей жизни ничто не готовит нас к инвалидности ребенка. Когда это ваш ребенок, то это кажется особенно несправедливым. Вы не просили об этом, и вы мало что можете с этим поделать. Под угрозой оказались ваше чувство контроля над своей жизнью и жизнью вашего ребенка. Злитесь, но используйте эту злость, чтобы добиться наилучших услуг для вашего ребенка.

**ПРАВО СПРАШИВАТЬ МНЕНИЕ ДРУГОГО СПЕЦИАЛИСТА.** Это нормально обратиться за мнением другого эксперта, если вам предстоит операция, вы собираетесь инвестировать деньги или покупаете подержанную машину. В отношении вашего ребенка действует то же правило, идет ли речь о лечении или об образовательной программе. Времена меняются, и подходы к лечению меняются тоже.

**ПРАВО НА ЗАЩИТУ ЧАСТНОЙ ЖИЗНИ.** Частная жизнь каждого члена семьи может оказаться под угрозой просто из-за присутствия ребенка с инвалидностью. Неожиданно появляется целая толпа специалистов, анализирующая условия вашей жизни, дающая советы, а иногда даже осуждающая действия отдельных членов семьи. По словам одной матери, самым сложным для нее оказалась необходимость обращаться к экспертам: «Тяжело, когда кто-то постоянно говорит мне, как обращаться с моим собственным ребенком». В вашей жизни есть аспекты, которые просто никого больше не касаются. Если вы не хотите давать интервью СМИ, если

вы не хотите, чтобы вашего ребенка фотографировали, то у вас есть полное право отказаться.

**ПРАВО ПРОДОЛЖАТЬ ПОПЫТКИ.** Хотя родительские обязанности не из легких, все родители пытаются сделать все, что в их силах. Задачу могут осложнить благие намерения друзей и специалистов, которые заверяют, что ваш ребенок никогда не сможет достигнуть поставленных вами целей, или что вы должны просто смириться и принять тот факт, что у вашего ребенка множество проблем, и он никогда не сможет развиваться нормально. Вы правы, если вы отказываетесь сдаваться. У вашего ребенка всегда есть потенциал для обучения, и никто не знает, какое событие или комбинация событий могут оказать на него решающее влияние. Даже если окружающие окажутся правы, что с того? У вас останется знание, что вы действительно сделали для своего ребенка все, что было в ваших силах.

**ПРАВО ПРЕКРАТИТЬ ПОПЫТКИ.** Друзья и специалисты с благими намерениями также могут говорить родителям, что они недостаточно или слишком мало работают со своими детьми с инвалидностью. «Если вы будете просто делать это дома в течение 15 минут в день и по выходным, вы заметите разницу». Правда в том, что разницы может и не быть. Это вы живете со своим ребенком. И это от вас требуют сделать еще вот это. Это вам приходится чувствовать, что вы обязаны добиться в домашних условиях того, что специально подготовленные педагоги не могут сделать в школе. И если этим вечером вы просто никак не можете найти на это время, то ничего! Это ваше решение.

**ПРАВО УСТАНАВЛИВАТЬ ГРАНИЦЫ.** Есть предел того, что может сделать один человек. Не надо ожидать от себя круглосуточных мыслей только о ребенке. Ваш ребенок не должен ожидать, что он будет центром вашего внимания. У вас есть свои границы, у ребенка тоже есть свои границы. Учитесь распознавать их, и позвольте себе проанализировать ситуацию, прежде чем реагировать от злости или усталости. Вы не обязаны быть «сверхродителями».

**ПРАВО БЫТЬ РОДИТЕЛЯМИ.** Педагоги и терапевты, которые работают с детьми и их семьями часто дают родителям задания для выполнения их дома. Помните, что вы в первую очередь мама и папа. Вы не обязаны все время быть педагогом или терапевтом. Даже педагог или терапевт вашего ребенка не может учить или лечить круглые сутки. (Если спросите их, то они, возможно, признаются, что у них куда лучше получается учить и лечить чужих детей, чем справляться со своими собственными). Вам с ребенком нужно время, чтобы подурочиться, похихикать, пощекотать, рассказать сказку, посмеяться и просто ничего не делать. Такие периоды – это такое же «обучение и лечение» вашего ребенка, как и время ваших запланированных занятий.

**ПРАВО НЕ ПРОЯВЛЯТЬ ЭНТУЗИАЗМА.** Никто не ожидает, что вы будете «в боевой готовности» постоянно. Иногда вам будет грустно, вы будете болеть, вы будете беспокоиться о деньгах или волноваться за ребенка. Если другие люди увидят в этом признак того, что вы «не справляетесь», или что вы «не принимаете ситуацию с вашим ребенком», то это их проблемы. Никто не восторгается своей работой ежедневно, она может быть невыносимой сегодня, но интересной завтра. То же самое относится и к воспитанию детей. Иногда ваш ребенок будет вас восхищать, а в другие дни родительские обязанности покажутся самой скучной вещью в мире. Вы имеете право быть «на подъеме» в одни периоды и «не в лучшей форме» в другие.

**ПРАВО РАЗДРАЖАТЬСЯ НА ВАШЕГО РЕБЕНКА.** Будут дни, когда ваш ребенок будет вам очень нравиться, и дни, когда это будет не так, и это не значит, что вы не любите своего ребенка. Дети с инвалидностью могут быть несносными точно так же, как и все другие дети, и им не нужно все позволять. Вы можете чувствовать себя виноватыми по этому поводу, но ребенку это пойдет лишь на пользу.

**ПРАВО НА ОТДЫХ.** Вам нужно время, которое вы потратите только на себя, время с вашим супругом или партнером или другими взрослыми членами семьи, либо просто время без детей. Многие родители описывают непередаваемое чувство свободы, когда они в первый раз одни идут в продуктовый магазин после рождения ребенка, хотя они и занимаются при этом домашним хозяйством и поговорить им не с кем за исключением кассира. Ваша жизнь состоит из многих частей. Каждая часть заслуживает вашего внимания и заботы, как и ваш ребенок. В долгосрочной перспективе ваш отдых принесет ребенку только пользу.

**ПРАВО БЫТЬ ГЛАВНЫМ ЭКСПЕРТОМ.** Вы знаете своего ребенка лучше, чем кто-либо еще. Вы проводите вместе больше всего времени, вы знаете, что работает, а что не работает с вашим ребенком. Педагоги и терапевты приходят и уходят, но вы остаетесь главным экспертом с самым большим опытом и познаниями о вашем ребенке. У вас есть право принимать окончательные решения в отношении образования, развития, общения и лечения вашего ребенка, по крайней мере, до тех пор, пока ребенок не будет в состоянии принимать решения в качестве взрослого. Специалистам не придется жить с последствиями их решений, так что хотя их мнения для вас важны, помните, что это только мнения, а не факты. Они не могут говорить вам, что «вы неправы», «вы об этом пожалеете», «вы эгоистичны» или «вы не планируете на будущее». Они не должны вызывать у вас чувства вины и давить на вас, требуя принять определенное решение. Родители – это главный ресурс, который есть у ребенка.

**ПРАВО НА ЧЕЛОВЕЧЕСКОЕ ДОСТОИНСТВО.** Все эти права родителей сводятся к праву на уважение и общение на равных. Вас не нужно ни жалеть, ни восхищаться вами, но вы заслуживаете того, чтобы вас выслушивали и поддерживали, не осуждая. Вы заслуживаете равного отношения независимо от того, есть ли у вашего ребенка инвалидность или нет. Вы заслуживаете правды от врачей, педагогов, социальных работников и терапевтов, которые вам помогают. Вы заслуживаете, чтобы друзья, соседи, родственники видели в вас не только «родителя ребенка-инвалида». Вы заслуживаете знать, почему врач обследует определенную часть организма ребенка. Если вам не объясняют причину, то спрашивайте. Вы заслуживаете того, чтобы специалисты не опаздывали на встречи. Вы заслуживаете того, чтобы с вами разговаривали как с взрослым человеком. Если вам кажется, что педагог или терапевт говорят с вами свысока, то скажите им об этом открыто. Порою родителям ребенка с инвалидностью приходится рисковать и вести себя агрессивно, иногда даже грубо, чтобы сохранить человеческое достоинство, на которое они имеют право.

Источник:

«РБОО «Центр лечебной педагогики»  
Группа в фейсбуке»РБОО «Центр лечебной педагогики»