

## **Если звезды зажигают, значит это кому – nibудь нужно?**

Юдина Наталья Андреевна, педагог – психолог, МБДОУ «Детский сад №14»

Долго думала, прежде чем приступить к изложению своих мыслей. Очень много мыслей они смешаны, неоднозначны. Перечитала множество статей, форумов, посвящённых данной теме, и я поняла одно: ... *«Если звезды зажигают, значит это кому – nibудь нужно? Антуан де Сент – Экзюпери «Маленький принц»* [1]. Данная фраза ярко выражает мое отношение к данной теме.

Особые дети тоже неслучайно приходят в наш мир. Дети многому учат нас: милосердию, состраданию, мужеству, смирению. Благодаря своим детям мы острее чувствуем собственное счастье и чужую боль. Когда ты становишься мамой, все в мире приобретает новые смыслы и краски. Вот ты жила сама по себе, имела свободное время, распоряжалась своей жизнью в полном смысле этого слова. А теперь ты мама. Ты не одна. Все изменилось. Её начинает волновать миллион вопросов: Как стать лучше мамой для своей крохи? Как устроить в самую крутую школу? Как сложится жизнь в дальнейшем. Кем они станут. Родители тайно надеются, что их ребенок покорит вершины, которые не удалось покорить им, достигнет большего, чем они. И однозначно сходятся во мнении, что их ребёнок уж точно будет успешным и ничем не хуже остальных. Мы начинаем заглядывать далеко вперед, мечтать о будущем. Но все эти вопросы отходят на второй план лишь в одном случае – когда твой ребенок не такой, как все. Все вокруг начинает подчиняться другим приоритетам, включая иные инстинкты, когда ты борешься не за качества жизни, а за саму жизнь. И люди, наверное, понятия не имеют, да и я сама понятие не имею, куда уж далеко ходить. Когда ты ходишь самой обыкновенной беременностью, а потом на родильном столе Вам говорят: «Ваш ребенок особенный». Так было с моей близкой подругой. По мне, так это удар судьбы. И посея день считаю и буду считать её уникальной и самой лучшей мамой. Она приняла своё дитя таким, каким ты есть, в прямом и переносном смысле этого слова.

Как и любая наверняка девушка она задавала себе множество вопросов. Почему это случилось именно со мной? Почему именно у меня одной из сотни других, родился такой особенный ребенок. Может я в чём – то провинилась? Или прогневила Бога? Может, виноват отец ребёнка, муж и это его плохие неправильные гены? И вопросы потом – как же жить? Как воспитывать такого вот ребёнка? Наверняка все эти вопросы так и останутся не отвеченными.

В нашей стране проблема отцов в семьях с "особыми" детьми, увы, очень актуальна. Чувство ответственности за близких — часто и без того ослабленное у мужчин

— порой совершенно гаснет в условиях кризиса, связанного с рождением больного ребенка. Отец уходит из семьи, и на плечи матери ложатся все заботы, связанные с уходом за малышом и с его материальным обеспечением [2].

Однако бегство отца — вовсе не закономерность. Когда на свет появляется "не такой" наследник, горюет не только мама — папа, как правило, чувствует ту же боль. Возможно, положение отца все же чуть легче — ведь основные тяготы, связанные с уходом за ребенком, достаются женщине, а у мужчины есть возможность ходить на работу, отвлекаясь от тяжелых дум. С другой стороны, папы менее склонны делиться своими переживаниями — многие молча страдают от горя и беспомощности, будучи не в состоянии просто поговорить с кем-либо. Их мучает невозможность вылечить ребенка или другим способом радикально улучшить ситуацию. Мужчине полагается действовать активно и "решать проблемы", но в этом случае "решить проблему совсем" и немедленно сделать малыша здоровым — нельзя. Это заставляет отцов чувствовать себя виноватыми и беспомощными, а порой отчуждает от семьи и вынуждает искать защиты от невыносимых переживаний.

Если вы — папа "особого" малыша. Помните: вы необходимы семье. Без вас жизнь ребенка (детей) и жены значительно осложнится, а многие виды лечения и реабилитации больного крохи могут оказаться и вовсе недоступными. Не бросайте своих близких в беде — сейчас вы нужны им как никогда!

Говорите с женой о своих чувствах. Не бойтесь рассказать ей о горе, страхе или чувстве вины, которые терзают вас. Станет легче, а разделенные переживания помогут вам с супругой почувствовать себя "одной командой".

Принимайте участие в уходе за ребенком, в его воспитании, в решении повседневных проблем. Возможно, поначалу вы будете чувствовать себя неловким и неумелым рядом с женой — это пройдет.

Участвуйте в решении бытовых и организационных проблем, чтобы у супруги было время отдохнуть и восстановить силы. В конечном счете, это поможет и вам: доведенная до измождения переживаниями и трудностями женщина вряд ли сможет уделять время и внимание мужу.

Не забывайте о том, что вы — муж и жена, а не только родители "особого" малыша. Вы по-прежнему любящие друг друга люди — и напоминать об этом супруге придется вам, поскольку у матерей есть склонность полностью погружаться в проблемы ребенка.

Ищите тех, кто знает, каково вам приходится. При многих организациях, оказывающих помощь детям с особенностями развития, есть родительские клубы — туда

ходят не только матери, но и отцы. Общение с другими папами "особых" малышей даст вам возможность разделить свои чувства с людьми, которые их наверняка поймут [4].

Я неоднократно задумывалась, когда погружалась в данную проблему. А что ответить ребенку на самый главный вопрос, почему я ни такой, как все? И не дай бог, причиной способствующему заданию этого вопроса послужат сверстники. Ведь у нас у всех в школе были такие ребята, которые как им казалась идеальные, без изъяна, а ты, если не похож на всех ты изгой. И, так вот представьте, что внутри будет у этой мамочки, правда представить сложно, можно только предполагать, как внутри щемит как это больно - быть не, таким как все. Ни таким ловким, не таким быстрым, не таким умным, как остальные. Быть просто другим, особенным с приставкой «минус», а не «плюс». Как сжимается сердце, но нет от боли, а от огромного желания хоть что – то изменить в этом мире. И поневоле задаешь себе вопрос, а что измениться в нашем мире, если мы лишний раз поддержим того, кто слабее? Разве трудно протянуть свою руку тому, кому труднее, очевидно труднее, тем не менее, кому хочется так же жить, так же играть в футбол, так же дружить и общаться? И это право имеют и ребенок с аутизмом, и с синдромом Дауна и с ДЦП и с задержкой развития, Господи, да любой ребёнок! Абсолютно любой ребенок и абсолютно любой человек!

Многие, наверное, скажут, что особенные детки ничему не могут научить обычных детей. Вы знаете, мне сразу хочется размножиться на миллион маленьких разноцветных кусочков и лично к каждому на белом свете подойти и каждому постараться от всего сердца объяснить, как люди заблуждаются в этом. Как чудовищно мир заблуждается в этих фальшивых оценках и критериях общественного мнения. Они действительно «особенные» ...особенно честные, добрые, не побоюсь этого слова сильные и, хотя бы этим трем качествам уже нужно поучиться всем нам. Они просто борются за то чтобы жить. Представляете просто жить? А мы часто сетуем на свою жизнь, вот это у нас плохо, родители плохие, друзья, работа не та, муж, жена и т.д. Иногда я слышу: «Слава Богу» у меня нет таких детей...» и я всегда опускаю глаза, ну не живите одним днём! Никто не знает, а что завтра. Мне кажется, нужно говорить спасибо богу, судьбе не знаю, чему кому, так спасибо за моих детей, что они здоровы, а значит, я счастлива. Может, я пишу банальные, очевидные факты, но это так.

Я живу относительно в маленьком городке, где численность населения приблизительно 30 тысяч человек и речи об инклюзивном образовании, пока на уровне эксперимента в жизнь. И сегодня ребенок с синдромом Дауна или ДЦП может воспитываться, учиться в одном классе с обычными условно нормативными детьми.

Однако нередко эта инклюзия встречает сопротивление-подчас даже агрессивное—со стороны сверстников.

Во многом это непринятие связано, с тем, что даже просто не знают, как общаться с тем, кто хоть немного отличается от них самих. Дети могут достаточно долго не замечать, что кто – то из их окружения чем–то выделяется просто, потому что первые годы жизни их мир полностью эгоцентричен. Ощущение значимости сверстника нарастает, постепенно это говорит о том, что изначальная установка у всех детей независимо от интеллектуального потенциала и социального прохождения максимально нейтральная, поэтому подобрав правильные слова и обеспечив здоровую среду легко можно воспитать в ребенке толерантность, эмпатию и способность сопереживать.

Важная роль родителей – именно от них зависит, как ребенок всю последующую жизнь будет относиться к особенным людям. И как это нужно делать, тоже нужно проговаривать с родителями в детских садах педагогом – психологом. Причем необязательно нужно читать «километровые лекции», которые, как правило, не всегда усваиваются полностью, можно объяснить на примере книг или мультфильмов. Масса роликов, фильмов в сети интернет, причем особых проблем нет, мир XXI века компьютеризован. Опять же если ребенок упирается и не хочет дружить или общаться с ребенком особенным, не нужно его упрекать в этом или навязывать. Насильно мил не будешь. Дружба – живой процесс, подчиняющийся законам симпатии, но стоит убедиться, что ребенок отталкивает другого не, потому что тот не такой, как все, а потому, например, ему скучно у них разные интересы.

Социальные сети пестрят группами с просьбами собрать денег на операцию или реабилитацию больным детям. На многих каналах по телевидению рассказывают непростые истории и просят помочь. Вот и помогите! Кто-то скажет: «Всем помочь невозможно. Мне бы кто помог! Вчера заплатил за ипотеку, сегодня коммуналку нечем платить. А еще у ребенка сапоги малы стали. Как бы до зарплаты самому дотянуть?» Да, всем помочь не реально. А вы попробуйте хотя бы раз, всей семьей. Увидели по телевизору ребенка с тяжелым заболеванием и просьбу послать SMS-сообщение — сделайте. Ребенок, конечно, согласится. Родительскими деньгами легко управлять. Поэтому поступите по-другому. «Может, поможем той девчонке, отправим денежку? Я понимаю, у нас тоже с деньгами напряженно сейчас. Давайте мы в эти выходные не пойдем в кафе, как всегда это делаем. Испечем пирог или пиццу сами дома. А сэкономленные деньги отправим девочке». Таким образом, ваш ребенок примет участие, пожертвовав чем-то своим. Покормите бездомную кошечку на улице. Если есть возможность, приютите у себя кого-нибудь. Не пафосного породистого кота, у которого

пачка корма стоит дороже, чем килограмм хорошего мяса. А облезлого Ваську с перебитыми лапами, который еле от собак отбил. Безусловная любовь к животным помогает детям научиться сострадать. Учите ребенка простым правилам этикета. Но соблюдайте их сами. Открывайте дверь в магазин старенькой бабушке, уступайте место в автобусе беременной женщине, помогите перейти дорогу незрячему молодому человеку. Учите ребенка видеть проблемы вокруг себя и замечать тех, кому плохо. Будьте примером для своего ребенка, не бойтесь делать ошибки, умейте извиняться перед своим ребенком. Позволяйте ошибаться себе и ему. И разговаривайте, разговаривайте, разговаривайте... [3]. К счастью сегодня наше общество относиться к таким детям спокойно. Ну, или почти спокойно.

Закончить свои рассуждения хотелось бы стихотворением, которое, на мой взгляд, отражает всю суть выше сказанного: «Неба ошибка - болезни детей...Ирина Самарина-Лабиринт»

Самая главная неба ошибка –  
Это болезнь неповинных детей...  
В боль, превращая святую улыбку,  
В мире становится вмиг холодней...  
Как это, так и за что наказанье?  
Детские слёзы – страшной палача...  
Не посылайте на них испытанья,  
Те, кто решают судьбу сгоряча...  
Ангелы, Боги с небесной пропиской,  
Я обращаюсь от всех матерей:  
К детям болезнь не пускайте и близко.  
Счастье родителей – счастье детей!

### Список литературы:

1. Антуан де Сент-Экзюпери. Маленький принц [Электронный ресурс] Систем. Требования: Adobe Acrobat Reader / - URL:<http://gostei.ru/skazki/skazki-antuan-de-sent-ekzyuperi/204-malenkiy-princ.html> (дата обращения: 09.10.2018)
2. Грачева Н.А. Чем пахнет дождь, или о чём пишут Эльфы//Библиотека для особого ребенка -2. М.,2010
3. Майкова Н. Особенные дети в мире здоровых детей/ Н. Майкова// Мать и дитя.-М.,2016
4. Шихова О. Особые дети обычных родителей/ О. Шихова // "Mamas&Papas".- № 9, 2010