

У меня ребенок с особыми потребностями. Нам не нужна жалость...

«Итак, дети, у нас сегодня особенный гость».

Все глаза в классе расширены, слышны восторженные «ахи».

«Сегодня мы собрались по особому случаю».

Взволнованные люди подались вперед на своих местах, желая услышать, что же будет дальше.

«Сегодня у нас будет специальный эфир».

Телезрители наострили уши, заинтересовавшись еще больше.

«Ты - особенный ребенок!».

Ребенок чувствует себя любимым и воодушевлен после такой характеристики.



Особенный - лучше, прекраснее, отличающийся от обычного. Исключительный, необычный, замечательный. Заслуживающий внимания, выдающийся, уникальный. Самобытный, оригинальный, особый. Все эти слова вызывают дополнительные ассоциации с чем-то хорошим, со счастьем. Но поставьте рядом со словом «особенный» слово «потребности», и все меняется.

«Это моя дочь. Она с особыми потребностями».

Эта фраза вызывает озабоченное выражение лица у собеседника, либо даже грусть или жалость. Сочувствующий кивок и слова: «О, как жаль. Она, на самом деле, прекрасна».

Подождите, я думала особый значит лучше, прекраснее и отличающийся от обычного?

Необычный, замечательный - неужели забыли? Почему вы жалеете моего ребенка, который особенный? Вы только что сказали другому ребенку, что он особенный, и он просиял от гордости. С какой стати «особые потребности» стали определением неудачника?

Раньше я бы чувствовала себя так же, как и тот родитель, до того, как я сама стала «родителем ребенка с особыми потребностями». И знаете почему? Потому, что вначале мне тоже было грустно, я переживала и сочувствовала. Это были первые эмоции, с которыми я боролась, услышав о диагнозе каждого моего ребенка, они все имеют свои особые трудности. Но эта грусть была не долго. Она уступает место осознанию, которое дает надежду, побуждает к действиям и даже приносит радость.

Я не боюсь сказать, что у меня ребенок с особыми потребностями. Это значит, что я уже приняла для себя этот факт и не стыжусь этого. Я говорю это вам потому, что мне показалось, что вам интересно и вы хотели бы узнать побольше. Я не говорю вам это, чтобы вызвать у вас жалость или сочувствие. Я рассказываю вам это, чтобы показать, с чем мы сталкиваемся каждый день - чтобы осветить эту проблему в обществе. Поэтому, когда я произношу эти два маленьких слова, знайте, что я чувствую себя удостоенной большой чести растить ребенка с таким широким спектром потребностей, потому что это означает, что мне нужно развить больше сострадания, терпения и принятия. Но я не пришла к принятию этого факта за ночь.

В последнее время в нашей семье мы много говорили об аутизме. Моей дочери 12 и у нее расстройство аутического спектра. Ее младший брат начинает задавать вопросы, почему его сестра не такая как все. Единственный способ, по-моему, объяснить ему - это описать, что же такое аутизм для его сестры, потому что аутизм у разных детей разный. Чем больше мы обсуждаем, тем больше он понимает. Но также, мне кажется, моему сыну тоже тяжело принять это, как и мне тогда, когда более восемь лет назад ей поставили диагноз.

Однажды мой сын спросил, почему его сестра не любит спать в своей кровати. Это была непрекращающаяся борьба в нашем доме, мы перепробовали все, что могли. Мы решили оставить ее в покое и позволить ей спать на полу на верхней площадке лестницы, потому что ей так нравится. Поэтому ее кровать и мило оформленная комната пока пустуют.

Отвечая на вопрос сына, я сказала: «Должно быть, это связано с ее аутизмом, потому что я не могу понять, почему она не хочет спать в своей кровати». Он кивнул и, похоже, понял.



Моя дочь услышала наш разговор, расстроилась и сказала: «Не говори так. Не говори, что у меня аутизм». Ей не понравилось, что я использовала понятие аутизма, для определения причины ее выбора места для сна. Я была удивлена ее реакцией, и мне стало интересно, как же она относится к аутизму. Мы поговорили об этом и теперь, когда мы находимся в общественном месте и она видит ребенка, ведущего себя определенным образом, она обязательно спросит меня: «Мамочка, а у этого ребенка аутизм?» Она начинает понимать, но возможно это влияет и на то, как она воспринимает себя. На данный момент, она не гордится тем, что у нее аутизм. Она не хочет быть другой, или чтобы к ней относились не так, как к другим. Но как мне помочь ей понять, насколько она особенная, когда ей сложно понять, что же такое аутизм для нее?

С самого раннего детства она любила книги. Также мы провели множество часов, создавая маленькие книги из бумаги. Я рисовала ее любимых героев, и мы придумывали истории о них. Часто, я использовала эти книги, чтобы помочь ей обрести определенные жизненные навыки - «социальные истории» общепринятый термин.

Вскоре после ее негативной реакции на фразу об аутизме, она захотела нарисовать комикс. Я разделила чистый лист бумаги на ячейки и она, лежа в своем любимом месте для сна на верхней площадке лестницы, со мной вместе создала книгу. Я рисовала в одной части, она отвечала в следующей. Так мы по очереди рисовали, пока не заполнили весь лист. Тогда мне пришла в голову мысль, что я могу использовать это, чтобы лучше ее понять. Поэтому я

начала новый комикс. И через человечков и тексты диалогов я смогла получить некоторое представление о том, как она себя чувствует.

Вот, что мы создали в том комиксе, публикую с ее разрешения:

Я: Что ты чувствуешь, когда люди говорят об аутизме?

Она: Мне не нравится, когда люди об этом говорят.

Я: Почему тебе не нравится? Расскажи побольше?

Она: Потому что аутизм заставляет меня нервничать.

Я: Потому что ты не хочешь, чтобы кто-то говорил, что у тебя болезнь? Ты хочешь быть нормальной?

Она: Я не чувствую себя нормальной.

Я: Почему ты не чувствуешь себя нормальной? Почему я не могу сказать, что у тебя аутизм?

Она: Потому что аутизм заставляет меня нервничать.

Я: Но если у тебя аутизм, почему он заставляет тебя нервничать? Ты хочешь сказать, что он тебя пугает?

Она: Да, он меня пугает.

Я: Пугает потому, что люди могут подумать, что ты другая?

Она: Почему он заставляет меня чувствовать себя другой?

Я: Потому что не у всех аутизм, поэтому ты действительно не такая, как все. Ты чувствуешь себя другой?

Она: Да я чувствую себя не такой как все.

Я: Как думаешь, что тебя отличает от других детей?

Она: Я чувствую себя не такой как все, когда мне одиноко.

Моя дочь такая, какая есть. Она пытается понять, что такое аутизм для нее и как с ним жить. Да, у нее особые потребности, но для меня она особая просто потому, что она моя.

Давайте менять отношение к термину «особые потребности». Зачастую, это просто способ объяснить, что у ребенка необычные потребности. Да, сообщить о диагнозе бывает просто необходимо, но давайте не будем тем самым отменять все то выдающееся, что есть в каждом ребенке. Насколько я знаю, быть выдающимся никогда не было плохо - это всегда было потрясающе. Давайте будем восхищаться тем потрясающим, что есть в каждой личности.

Я зову своих детей особенными, в прямом смысле слова, не глядя на их потребности. И, возможно, это поможет моей дочери увидеть, что ее аутизм делает ее особенной.

У каждого из нас есть своя отличительная черта, не так ли? Давайте перестанем ныть по поводу детей с особыми потребностями и их родителей. Давайте просто будем восхищаться нашими различиями, которые делают этот мир лучше, наберусь смелости и скажу - делают его «особым» местом.