**«УБЕРИТЕ ВАШЕГО РЕБЕНКА!» МОЖНО ЛИ СЕМЬЯМ ДЕТЕЙ С АУТИЗМОМ ЭТОГО ИЗБЕЖАТЬ»**
Непрошеные советы, косые взгляды и обидные слова — как на это реагировать

У ребенка в транспорте начинается истерика, он кричит на весь автобус, на маму косо смотрят другие пассажиры, делая едкие замечания. А у ребенка аутизм. Можно ли это объяснить, почему родители особых детей сталкиваются с бестактностью и агрессией, как от них защититься? Во Всемирный день распространения информации о проблеме аутизма «Правмир» поговорил об этом с Ольгой Азовой, кандидатом педагогических наук, директором детского неврологического и реабилитационного центра «Логомед прогноз».

— Главные сложности родителей детей с РАС (расстройство аутистического спектра) связаны с общением с другими людьми. С чем они могут столкнуться?

— Бестактность, грубость, агрессия. Есть люди, которые не стесняются в выражениях, не обращают внимания на то, что они обращены к детям. Есть слова не просто не дружелюбные, а именно злые. Очень трудно понять, как люди, с виду совершенно обычные, их могут произнести.

Я слышала такие слова в адрес детей, что даже не решусь их повторить.

Уровень знаний об аутизме низкий. Другие родители могут запрещать детям общаться с ребенком с РАС. Аргументы: «Хочу, чтобы мой ребенок видел положительный пример», «Чтобы не заразился», «Мой так же будет себя вести», «Я не хочу этого видеть, уберите».

Ранит также и безаппеляционность суждений. Часто визави, не имея профильного образования, дает советы, делает умозаключения, которые очень задевают. Часто высказывают мнения, которые не являются профессиональными: «Я читала, что аутизм не лечится», «Наверное, норму нельзя догнать».

Еще есть фразы, которые произносят специалисты, и они также травмирующие для родителей: «Где вы были раньше», «Он никогда не сможет…», «Рожайте второго», «С этим все понятно». Обижают манера общения и стигматизирующие слова типа «необучаемый», «инвалид», «умственно отсталый», «ребенок с патологией».

Иногда ранят даже не слова, а манера речи и тон.

Родители детей с РАС болезненно воспринимают слова о том, что их ребенок не может находиться вместе со сверстниками: «Его нельзя к детям», «Этот ребенок всех покалечит», «Мы не в силах с ним справиться», «Нельзя к нашим детям».

Наносит травму и то, что специалисты в присутствии других родителей и детей говорят о неудачах ребенка, раскрывают диагноз и сравнивают с другими детьми.

ЛЮДИ ДУМАЮТ, ЧТО ПЕРЕД НИМИ - РЕБЕНОК-СКАНДАЛИСТ

— С другой стороны, иногда родители решают: «У меня особый ребенок, терпите». Где грань?

— Действительно, что-то можно и «перетерпеть». Это всего лишь мгновения в нашей жизни, по сравнению с сутками, неделями, годами терпения родителей детей с аутизмом. Понятно, что у всех свои проблемы, но взаимные терпимость и уважение в целом делают нашу жизнь лучше.

Что касается истерики — с точки зрения обычных людей это ребенок-скандалист. А с медицинской точки зрения это может быть приступ, сопровождающийся слезами, судорогами. Согласитесь, что это разные аспекты.

Я думаю, вы спрашиваете про другое. Отсутствие границ, правил поведения у людей в целом и у детей в частности. Любых. Есть семьи, которые не прикладывают усилий, чтобы научить детей этим правилам. И болезнь тут ни при чем. Я знаю детей в полном здравии и при этом не умеющих себя вести в обществе. Равно как много детей с особенностями, которые прекрасно справляются с поведенческими проблемами. Главное, чтобы родители не отмахивались от проблемы.

— Каковы алгоритмы поведения в обществе при поведенческих проблемах ребенка? Объяснять? Тогда как? Но уставшая мама иногда не в силах делать это в сотый раз.

— Все-таки я бы хотела, чтобы родители детей с инвалидностью по возможности объясняли проблему сами. Общество пока на такой ступени развития, что без этого никак не обойтись.

Если закончились силы объяснять, то можно попробовать раздавать заранее заготовленные листовки, где коротко написано о заболевании. Особо «переживающих» за детей из чужих семей можно попросить поддержать финансово, а не на словах.

— Где чаще семьи детей с аутизмом встречают непонимание?

— В транспорте, в магазинах. Там, где собираются уставшие люди и мамы с детьми. Наше общество долгое время было очень коллективным. Нас так учили — «слушай коллективное мнение», «почему вы не высказываете свое мнение, разве вам все равно», «нам не все равно, что вы думаете».

А теперь алгоритм изменился — недопустимо нарушение границ личного пространства. Причем как с одной, так и с другой стороны.

Пока до конца не выработался российский тип поведения. Чаще встречается либо советский, либо плохой аналог западного. Тем не менее подвижки есть — можно удержаться в традициях с использованием современных подходов.

ЛУЧШЕ ПРОЯВИТЬ ДЕЛИКАТНОСТЬ И НЕ ЗАМЕТИТЬ

— Родителям особых детей тоже хочется ходить в кафе, музеи. Но если ребенок с РАС и может повести себя неадекватно — не брать?

— Подбирать тип заведения. Сейчас во многих местах инклюзивная среда — и в музеях, и на выставках, и в кафе. Меня недавно звали на открытие такого заведения — инклюзивного кафе. В Царицыно, где я живу всю сознательную жизнь, находится музей, где действуют инклюзивные проекты. «Инклюзивный музей» — это по сути тренд нашего времени, скоро подтянутся многие.

Пришло время, когда барьеры нужно разрушать с обеих сторон.

Не все родители знают, что во многих местах можно пользоваться бесплатными услугами.

Духота, суета, новое поведение — это то, что как раз может вызвать истерику. Так, в аэропортах могут предоставить сопровождение, чтобы ребенок и семья могли пройти без очереди.

Можно и самим родителям подбирать места, где мягче и легче обстановка. Например, зачем идти причащать ребенка в монастырь, где точно больше правил соблюдения тишины. Лучше идти в приход, где служит священник, который имеет опыт многодетности, растил маленьких детей и особенных знает тоже. Там понимание мы найдем быстрее.

Но и родитель должен быть начеку. Если ребенок, находясь в кафе, склонен забирать телефоны со стола, потому что он любит гаджеты, то стоит следить усиленнее. Если ребенок толкнет стол, прольет сок на дорогой телефон, сами понимаете, как всем будет сложно в этой ситуации. Это задача взрослых — научить, наработать опыт. Ребенка нужно тренировать, максимально насыщать обучающую среду, мотивировать. Сейчас достаточно программ по АВА-терапии, выбор есть. Развиваются направления сопровождения детей, тренировочные квартиры для людей с РАС.

— Как реагировать людям со стороны? Вот ребенок кричит — предложить помощь или не обращать внимания?

— Действовать по ситуации. Иногда видна растерянность и беспомощность — это и есть просьба о помощи. Иногда с точностью до наоборот. Мама настолько умелая, что лучше не отвлекать и не мешать.

Многие мамы знают, что делать. Это со стороны может показаться непонятным, но единственно верным решением. Ситуации бывают совершенно разные. Есть дети на ИВЛ, с эпилепсией, с проблемами поведения. В каждом случае мамы ведут себя по-разному. И может быть так, что нужно и не заметить, проявить деликатность.

Помните, как в рассказе «Шалуны» отца Павла Великанова: «В воздухе словно раздался беззвучный щелчок какого-то переключателя. Слова больше были не нужны. Да их и не было ни у кого. Отец уставился в пол. Окружающие притихли. Неугомонные дети уже больше не раздражали».

КАК РЕАГИРОВАТЬ НА СОВЕТЫ НЕЗНАКОМЦЕВ

— Главные правила, советы — как достичь взаимопонимания между родителями особых детей и сторонними людьми?

— Мне кажется, многое зависит от ситуации и адекватности всех сторон, которые в нее вовлечены.

ВОТ НЕСКОЛЬКО СОВЕТОВ ДЛЯ СЕМЕЙ С ОСОБЕННЫМИ ДЕТЬМИ:

1. Защищайте свои границы, избегая конфликтов и дискуссий.

2. Родителям стоит быть слаженными в вопросах воспитания.

3. Иногда достаточно вежливо поблагодарить советчика и дальше не продолжать коммуникацию.

4. Когда непрошеные советы или замечания касаются вопросов здоровья, возрастных особенностей или внешнего вида, уместно вежливо, но твердо сказать, что воспитанием и развитием этого ребенка занимаются только его родители и ни в каких консультациях от посторонних людей в данный момент они не нуждаются.

5. Иногда проще всего бывает физически прервать контакт — отойти в сторону, отвернуться, — чем тратить время и силы на спор с незнакомыми людьми.

6. Если незнакомец делает замечание, предположим, что у него есть на это причина. Скорее всего, он испытывает чувство ответственности за происходящее и решил сообщить вам об этом. Если же ситуация никак не затрагивает благополучие вашего ребенка или других людей, поблагодарите его за участие и сообщите, что вы все контролируете и причин для беспокойства нет.

7. Родители и особенно дети из других семей могут задавать прямые вопросы и смотреть в вашу сторону. Если вам удастся не увидеть злой умысел, то можно ответить спокойно. Возможно, после избыточного внимания появится шанс на совместный опыт.

А всем остальным — максимальная корректность и приятие. Не нужны ни лишние расспросы, ни советы, ни тем более замечания.

Многим людям кажется опасным и непонятным то, что вызвано нестандартным поведением, голосовыми реакциями, непривычной внешностью, сенсорными особенностями. Необычное и нетипичное может повлечь за собой первую реакцию — неприятие, желание отойти в сторону. Помните, как в известном ролике, где семья с ребенком с аутизмом пришла в кафе. Ребенок достаточно шумно себя вел, но все окружающие были заняты своим делом — пили кофе и общались.

В ситуации с кафе и похожими заведениями, пожалуй, больше нужно учить персонал, нежели самих посетителей. Нужны инструктажи, лекции для сотрудников полиции, аэропортов и любых других социальных объектов о том, как вести себя в сложных ситуациях. Руководители более высшего звена должны организовать доступную среду.

Существует такой парадокс. Люди боятся того, чего не понимают. А как понимать, если не знаешь — особенные дети практически выключены из городской среды.

На самом деле «особенный ребенок среди нас и в нашем обществе» — это не так сложно, как многим кажется. Правила простые.

Со стороны родителей детей с особенностями — защищать права своего ребенка, быть его адвокатом во всех ситуациях, при этом уважать границы окружающих.

Со стороны родителей обычных детей — принятие и все то же уважение границ.

Если уж сложилось общение и хочется поддержать, то нужно выбирать слова поддержки, вселяющие надежду: «Аутизм – это не приговор», «Вы всему сможете научить ребенка», «Ваш ребенок имеет особенности», «Такие дети успешно интегрируются в общество и приобретают профессии».

— Что бы рекомендовали специалистам — как им общаться с родителями особых детей?

— Врачам и педагогам подойдут более мягкие формулировки: «Давайте попробуем, возможно, это даст лучший результат».

Может быть, всем, кто имеет опыт помощи детям, попробовать систематизировать несколько позиций: подготовить списки литературы для родителей, перечень профессиональных советов, информацию о занятиях, группах, терапиях и развивающей среде. Необходимо демонстрировать такие срезы уроков и занятий — как было и как стало, предоставлять родителям рукотворный труд детей (поделки, открытки, рисунки).

Существует свод этических правил поведения специалистов помогающих профессий, но на деле многие с ним не знакомы, не пользуются. Может, потому, что где-то он только на бумаге, а в каких-то заведениях его преподают только частично. И очень верно, что вы задаете эти вопросы.

ДАВАЙТЕ ПРИВЕДЁМ НЕСКОЛЬКО ПРАВИЛ ОБЩЕНИЯ С РОДИТЕЛЯМИ:

Не обращаться к родителям «папочка», «мамочка». Узнать и называть по именам.

Придерживаться нейтральной несепарирующей терминологии — «нарушения», «проблемы», «особенности развития».

Найти сильные стороны ребенка и поддержать родителей фразами: «Вы в начале пути», «Эмоционально теплый ребенок», «Это ресурс ребенка, на который можно опираться».

Если ребенку не доступны какие-то функции, занятия, то уместно говорить слово «пока»: «Пока рекомендованы индивидуальные занятия», «Пока развиваем базовые навыки», «Пока готовим все к речи»

Рассказывать об успехах не группы, а конкретного ребенка. Давать задания домой для переноса навыка в жизнь. Делиться с родителями содержанием занятий. Анализировать промежуточные успехи.