

**Правовая и информационная приёмная для родителей,
посвящённая 2 апреля – Всемирному дню информирования об аутизме**

Педагог-психолог Запорожец И.А.

Занимаясь воспитанием особого ребёнка-ребёнка с расстройством аутистического спектра, Вам важно занимать активную позицию. Основная работа по воспитанию и обучению аутичного ребенка ложится на вас, родители. Помощь такому ребенку – это организация всей его жизни с продумыванием каждой мелочи. Специалисты могут помочь, научить, поддержать, но путь освоения мира ребёнок может пройти только вместе с близкими. Это потребует от родителей и близких ребёнка с расстройством аутистического спектра большого мужества и выдержки, которые позволят посмотреть в глаза реальности и принять правду такой, какая она есть. Очень часты случаи, когда близкие не хотят признавать диагноз. Это защитная реакция, попытка спрятаться от правды. Стесняясь проблем своего ребенка, испытывая по этому поводу комплекс неполноценности и боль разочарования, родители аутичного ребенка часто стараются скрыть все нюансы неадекватного поведения своего ребенка или же интерпретируют их в выгодном для него свете. Часты случаи, когда близкие мешают специалистам наладить взаимодействие. Если результаты занятий оказываются не такими, как они ожидали (надеясь на быстрое и благополучное разрешение ситуации), родители бросаются на поиски другого педагога, создавая недопустимые и вредные для развития ребенка условия. Мы, педагоги, понимаем вас, близких аутичных детей, понимая, в какой нелегкой ситуации вы находитесь. Призываем лишь думать в первую очередь не о себе и своих страданиях, а об интересах ребенка. **«Главный принцип – соблюдение интересов ребенка.»** Вам, родителям, воспитывающим ребёнка с РАС, важно научиться не сравнивать своего малыша с остальными детьми. Нужно адекватно оценивать реальный уровень его развития, его особенности и ориентироваться на динамику достижений самого ребенка, а не на возрастные нормы. Не стоит стремиться сделать его более «удобным» и внешне адекватным. Если родители хотят достичь именно этого, значит, они думают прежде всего о своем собственном спокойствии, а проблемы ребёнка при этом усугубляются, не проявляясь внешне, загоняются глубоко внутрь. Помните о том, что странное и неуправляемое поведение ребёнка все же лучше полной отрешенности – ведь таким способом он уже пытается активно взаимодействовать с миром. К тому же всегда лучше, когда проблемы оказываются на поверхности, – в этом случае понятно, над чем необходимо работать. Родителям ребёнка с расстройством аутистического спектра придётся в его интересах во многом перестроить повседневную жизнь семьи. Одному из близких необходимо посвящать ребенку большую часть дневного времени, взаимодействуя с ним, помогая ему осваиваться в этом сложном мире, используя любую возможность для обучения.

ГЛАВНОЕ – ПСИХОЛОГИЧЕСКИЙ КЛИМАТ В СЕМЬЕ, В КОТОРОЙ ВОСПИТЫВАЕТСЯ РЕБЕНОК С РАССТРОЙСТВОМ АУТИЧНОГО СПЕКТРА.

Родителям очень важно избавиться от некоторых стереотипов, которыми опутана, как паутиной, наша жизнь. Вот некоторые из них:

- «Мой ребенок должен достичь в жизни большего и оправдать мои надежды, возложенные на него.»
- «Больной ребенок — это наказание за какие-то твои грехи. Ты сама виновата, что он болен.»
- «Если у тебя больной ребенок-инвалид, твоя жизнь кончена: ты должна все бросить, прекратить следить за собой, отказаться от своих планов, личной жизни и остаток жизни посвятить ребенку.»

Эти и другие подобные стереотипы причиняют родителям огромные страдания, потому что диктуют заранее заданный жизненный сценарий, как бы требуя от них отбросить все свои планы, мечты и жить так, как жить совсем не хочется. Иногда, на ребенка смотрят, как на первоисточник всех бед: "Если бы он был здоровым, я могла бы жить совсем иначе!" Что бы помочь аутичному ребенку, надо прежде всего избавиться от стереотипов. Для этого надо:

1) Избавиться от собственных амбиций в отношении своего ребенка. Конечно, каждая мать и каждый отец хотят, что бы их ребенок добился в жизни успеха. Правда, при этом они под словом "успех" понимают что-то свое, опять же взятое из стереотипных общественных представлений: "Он станет богатым (банкиром, бизнесменом, менеджером), талантливым (музыкантом, артистом, танцором, художником)". При этом, наши, родительские мечты не всегда согласуются с мечтами и способностями самого ребенка. Мы желаем ему счастья, но само счастье мы представляем по-своему. Пользуясь своей властью над ребенком, мы диктуем ему в какую секцию, школу идти, чем увлекаться, чем заниматься, какой язык учить и так далее и тому подобное. При этом мы не редко сравниваем своих детей с детьми соседей, друзей, коллег: "Смотри, соседи отдали своего ребенка в группу изучения английского языка. А мы то что?"

Мы требуем, что бы ребенок соответствовал нашим высоким требованиям к нему. И когда он перестает им соответствовать, мы сначала обзываем его лодырем, а затем начинаем "применять меры". А когда и это не помогает, ведем к врачу: "Доктор, дайте ему таблетку (микстуру, что-нибудь), но чтобы завтра (в худшем случае, через месяц) он был здоров, а то как же он воплотит мои мечты? У соседей уже ребенок на пианино учится играть, а мы то что?" И если ребенок здоров, и более-менее идет на одном уровне со сверстниками, то постепенно родительский зуд проходит, родители начинают более трезво смотреть на способности своего ребенка и на каком-то этапе (как правило, в подростковом возрасте) все-таки доверяют ему самому выбрать свой путь. А

когда выясняется, что ребенок серьезно болен, что необходима многолетняя коррекционная работа, а планы родителей по его будущему были полны “громадьи”, родители испытывают страшный стресс: “Наш ребенок не поступит в университет, не станет банкиром, не станет художником, и вообще неизвестно станет ли он полноценным человеком.” Пройдет много дней, прежде чем семья после такого стресса снова обретет почву под ногами.

Правило 1. Не предъявляйте к ребенку повышенных требований. В своей жизни он должен реализовать не ваши мечты, а свои способности.

2) Ни в коем случае не стыдиться своего ребенка. Итак, родители узнали, что ребенок болен. Им тяжело – он не оправдывает их надежд. Но самое страшное начинается потом, когда родители начинают стыдиться своего ребенка: с ним нельзя выйти на улицу – он неадекватно на все реагирует и странно себя ведет, все сразу увидят, что он не такой как все. Объяснить посторонним, что с ним происходит, не представляется возможным. Не всегда родители даже себе могут объяснить странности в поведении ребенка. Никого нельзя пригласить в гости, никуда нельзя пойти. Родители постоянно отмечают что и когда он делает не так. На каком-то этапе мы пытаемся просто дрессировать его: “не делай этого, того, не делай так”. Постоянное одергивание доводит нас до нервного срыва: “Сколько можно тебе показывать, объяснять, говорить? Когда это кончится, как долго это будет продолжаться?” Это будет продолжаться долго. И надо просто смириться с этим.

Правило 2. Признайте за ребенком право быть таким, какой он есть.

Примите его таким – с невнятной речью, странными жестами. Ведь вы любите его, пусть ваша любовь и переживает трудные времена. В конце концов, какая разница, что скажут о вашем ребенке незнакомые люди, которых вы больше никогда не увидите или тетя Дуся из соседней квартиры? Почему их мнение для вас так важно?

Правило 3. Пытаясь чему-то научить ребенка, не ждите быстрого результата. Результата вообще ждать не стоит. Научитесь радоваться даже небольшим его достижениям. Постепенно он все выучит, и еще более постепенно проявит свои знания. Запаситесь терпением на годы.

3) Параллельно с раздражением возникает чувство вины: “Почему он такой? Почему это случилось именно со мной?” “Кто виноват?” – этот вопрос звучит уже более 100 лет по любому поводу. Не надо углубляться в философию в поисках ответа на него. Не надо думать и о семейном проклятии, о семейном грехе вплоть до 7-го колена и о прочих мистических вещах. Подумайте лучше о том, а что собственно дает вам знание того, кто виноват? Если бы ответ на этот вопрос излечивал наших детей! Так стоит ли забивать им голову? У вас что, нет других проблем? Если нет – найдите. Не лучше ли решить раз и навсегда – я тут не причем, так сложилось.

Правило 4. Глядя на своего ребенка, не думайте о своей вине. Лучше подумайте о том, что уж он-то точно не в чем не виноват. И что он нуждается в вас и вашей любви к нему.

4) Раздражение родителей растет и потому, что родителям не хочется отказываться от своих планов, от своей жизни. “Я еще молода и мой муж еще

молод (если он есть, а если нет, то вы ведь хотите и свою личную жизнь наладить), у меня (у нас) такие планы, возможности! И этим всем я (мы) должна пожертвовать.” Не должны. Не замыкайтесь в своем мире. Не бойтесь говорить о своем ребенке. Как показывает опыт, люди в своем большинстве гораздо более терпимы, чем это кажется на первый взгляд. Заставьте друзей принять вашего ребенка таким, какой он есть. Найдите новых друзей, которые примут вашего малыша со всеми его чудачествами. Общение с другими людьми, детьми возможно поможет вашему ребенку в будущем. Не умея самостоятельно строить отношения с людьми, общаться, он возьмет вас и ваших друзей за образец.

Правило 5. Ребенок не требует от вас жертв. Жертв требуете вы сами, следуя принятым обывательским стереотипам. Хотя, конечно, кое от чего и придется отказаться. Но выход можно найти из любой, даже самой сложной ситуации. И это зависит только от вас. В Швейцарии родители детей с проблемами развития обсудили и записали специфическую Конституцию родителей детей-инвалидов, которую мы приводим:

“Конституция семей, воспитывающих детей с нарушениями развития.

Родители имеют право:

- Не подвергаться обвинению в том, что у них такие дети. Никто, в том числе и сами родители, не должен обвинять родителей в том, что их дети имеют проблемы развития.
- Понимать, что происходит с их ребенком. Знать как, когда и зачем проводятся те или иные процедуры, назначаются те или иные лекарства, какой ожидается результат такого лечения, чем вызвано то или иное нарушение развития и так далее. Родители имеют право знать.
- Не подвергаться эксплуатации. Долг и ответственность за ребенка не должны лежать только на родителях. Их должны разделять и специалисты. Специалисты не должны говорить: “Это нужно только вам, вот вы и делайте, нам до этого нет дела”. Получать помощь без необходимости извиняться на нее.
- Принимать решения наравне со специалистами о том, что, как и когда делать с ребенком, какие процедуры и лекарства использовать.
- Сердиться. И на ребенка в том числе.
- Иметь нормальную семейную жизнь. Не замыкаться на своем несчастье – работать, развлекаться, общаться с другими людьми, иметь других детей и так далее.
- Проводить часть своей жизни, не посвящая ее ребенку.
- Иногда притворяться. Если родители хотят сделать вид, что у них все хорошо, не надо их в этом разубеждать.
- Ожидать чуда.

- Пробовать другие методы лечения, консультироваться у других врачей, специалистов, не замыкаться на одном враче.”

Для реализации этих прав не нужны законы и указы президента страны, а нужны только добрая воля и упорство самих родителей.

5) Попытки оказания профессиональной психологической поддержки подобным семьям в России стали делаться только недавно, они проводятся не всегда и не везде. Конечно, такая поддержка должна развиваться прежде всего как помощь семье в ее постоянных заботах : воспитание, обучение и введение в жизнь больного ребенка. Но не менее, а в случае, когда нет профессиональной психологической поддержки, то и более, важно создание доброжелательного или хотя бы терпимого отношения к таким детям и их родителям. Именно поэтому очень важно не стыдиться своего ребенка, говорить о нем – общество относится к ним предубежденно потому, что ничего о них не знает. И рассказать ему о своих детях могут только родители.

Правило 6. Рассказывайте о них – пусть все знают, что такие дети есть, и что им нужен особый подход!

Кроме того, таким семьям полезно общаться между собой. При таком общении не редко родители перестают чувствовать свое одиночество, свою обособленность и особенность. Ощущение того, что существуют семьи с такими же проблемами, не редко приободряет, а семьи, прошедшие этот путь раньше могут помочь советом по уходу за ребенком. Родители, общаясь между собой не стесняются своих детей, не переживают из-за их странного поведения, доброжелательно относятся к странностям других. В результате такого общения налаживаются новые дружеские связи, жизнь приобретает новые оттенки.

Еще недавно диагноз „аутизм» был приговором. Считалось, что ребенок с таким диагнозом никогда не сможет нормально жить и развиваться. Ситуация усугублялась еще и тем, что в нашей стране практически не было ни соответствующих специалистов, ни лечебных центров. Да что там говорить, даже исследования на эту тему в то время толком не проводились! Сегодня, к счастью, все выглядит совсем не так безнадежно. И медики, и психологи во всем мире начинают приходить к выводу, что аутичный ребенок тоже может научиться радоваться жизни.

Как распознать болезнь у ребенка и как с ней справиться.

Есть ребята, совсем не похожие на своих сверстников: они живут в своем замкнутом мире и не пускают туда даже близких людей. Виной всему расстройство – аутизм, которым страдают 10 детей из 10 тысяч. Понять, почему в семье родился такой ребенок, сложно. Есть много теорий – генетическая предрасположенность, расстройства в формировании нейронных цепей головного мозга, прививки, родовые травмы, искусственное вскармливание и т.д. Но ни одна из этих теорий окончательно не доказана. Однако, что бы ни вызывало это заболевание, важно знать, что это не приговор.

КАК УЗНАТЬ АУТИЗМ?

На Западе адаптация и развитие детей-аутистов контролируется на государственном уровне. Большинство из них ходят в обычные школы (в сопровождении взрослого). Поэтому очень важно определить заболевание как можно раньше – от этого будет зависеть результат лечения. Родители могут заподозрить неладное по отсутствию концентрации внимания малыша на предметах и игрушках, по безразличию к маме (когда малыш не выделяет ее среди других членов семьи) или чрезмерной привязанности к ней, и т.д. Особенно такие изменения заметны, если в семье уже есть дети – тогда родители четко понимают: что-то не так. Немного позже изменения в поведении ребенка становятся более явными: ему все равно, кто находится с ним рядом, он не смотрит в глаза. У него развиваются стереотипные движения и «эхолалия» (бессмысленное многократное повторение слов, вопросов). С каждым годом черты аутизма становятся ярче, и в 2-2,5 года чаще всего ставят диагноз «аутизм». Ребенок плохо говорит, ведет свои «беседы» с пустотой, боится всего нового. Он не играет с другими детьми, зато выделяет любимую игрушку, в компании с которой проводит большую часть времени.

10 СПОСОБОВ ДОСТУЧАТЬСЯ

Диагноз «аутизм» – огромный удар для родителей. Но нужно знать, что есть большая вероятность, что такой малыш полностью адаптируется к социуму (если у ребенка сохранен интеллект). Большинство детей, которые прошли реабилитацию, живут полноценной жизнью. Но чтобы достичь таких успехов, с каждым малышом должны заниматься коррекционные педагоги, а родители должны приложить максимум усилий дома. Главное — не замыкаться вокруг своего ребенка, не избегать друзей, путешествий с ребенком — не становиться аутичной семьей. Ребенка нужно активно вводить в социум. Кроме того, нужно ставить реальные задачи. Безусловно, каждому родителю хочется, чтобы его ребенок-аутист пошел в обычную школу, но нужно ставить перед собой цели на ближайшее будущее. Если вам сейчас нужно, чтобы ребенок сам ел или ходил на горшок — занимайтесь именно этим

Запаситесь

терпением

Нужно понять, что такому ребенку очень сложно жить в нашем мире и ему нужно намного больше внимания, чем обычному ребенку.

Показывайте

разницу

Например, в той же песочнице, покажите, что сухой песок не лепится, а из мокрого – прекрасно получаются пасочки

Будьте

последовательны

Если педагог устанавливает для ребенка определенные правила, четко

придерживайтесь их и дома. Например, чтобы остановить ребенка, хлопните в ладоши или возьмите за руку. Этого должны придерживаться все домочадцы.

Учите

подражать

К сожалению, у аутистов нарушен элемент подражания, поэтому им сложно играть в куклы, варить кашку, делать пасочки и смириться, что, кроме них, в песочнице есть другие дети. Но гулять с аутистом отдельно – ошибка. Нужно медленно, но уверенно учить его подражать. Например, делая пасочки, уделите каждому этапу день-два. Сегодня – набираем песок в форму (а не высыпаем на голову другому ребенку!), завтра – переворачиваем ее и т. д.

Занимайтесь

спортом

Лечебная физкультура способствует развитию мозга и координации движений. Дома вы можете практиковать с малышом различные прыжки: на одной ножке, спрыгивание с бровки, скакалку. Также можно лазать по лесенкам, приседать, кружиться. Это не только укрепляет здоровье, но и дает понимание понятий право-лево, верх-низ.

Научитесь

отказывать

Приучайте ребенка к словам «нет», «нельзя». Иначе малыш не поймет, что некоторые его поступки причинят боль – он будет толкать детей на площадке или бить маму и т. д.

Соблюдайте

ритуалы

Например, приучая ребенка к горшку, нужно высаживать его всегда в одно и то же время, вместе с ним выливать содержимое в унитаз, мыть руки, вытирать исключительно его полотенцем. Также проигрывайте каждую игру много раз, сопровождая каждое действие комментариями, чтобы ребенок понял правила, и чтобы игра превратилась в ритуал.

Играйте

в

контактные

игры

«Ладушки», «ку-ку», «зайчик» – такие примитивные развлечения помогают развивать тактильные навыки.

Не

балуйте

малыша!

Дети-аутисты великолепные манипуляторы, а вседозволенность мешает им развиваться. Поэтому старайтесь не выполнять всю работу за них.

МБОУ СОШ №15 им. В.И.Костина

апрель 2017 года