



# ИЗ РОДИТЕЛЬСКОГО И ПЕДАГОГИЧЕСКОГО ОПЫТА



# Просто жить

СОКОЛЯНСКАЯ С.



В нашем мире трудно сохранить спокойствие, найти взаимопонимание, когда люди так заняты, бегут на работу, в магазины, по делам. Взрослым, у которых есть дети и свои родители, требующие заботы, трудно все успевать. А родители, у которых дети - аутисты, испытывают эти трудности вдвойне! Как справиться с темпом жизни, со своими эмоциями, если мы не в состоянии изменить свою жизнь, как перестать мучить себя тяжелыми мыслями, а также как справляться с нашими детьми?

Знакомые родители детей-аутистов готовы поделиться своим опытом выживания, хотя, наверное, многие из нас имеют какие-то свои способы удерживаться на плаву в стремительно несущейся жизни, отягченной заботой и мыслями о наших больных детях, об их будущем.

Смею предложить свой опыт и советы, следуя которым, вам, может, легче будет победить обстоятельства, а если не победить, то начать относиться к своей ситуации совсем по-другому, может, просто узнать, как действовать и не пасть духом. И ниже помещаются записки знакомых родителей аутичных детей, которые как бы иллюстрируют результаты этого опыта.

**СОВЕТ.** Общайтесь с родителями, у которых есть такие же дети, поделитесь опытом. В такой компании существуют взаимопонимание и поддержка, можно рассчитывать на помощь в разных ситуациях. Это необходимо для того, чтобы ни родители, ни дети не испытывали неудобства и чувствовали себя нормально. Просто общаться, беседовать, потом, в зависимости от развития и возможностей детей, можно придумывать игры, самые простейшие. Сначала, возможно, у детей будет нежелательная реакция: непонимание, робость, испуг, но потом дети что-то поймут, им станет интересно с другими детьми. Родители тоже получают разрядку, что очень важно для поддержания «погоды в доме».

**Наташа, 29 лет.** Мы собираемся семьями примерно раз в неделю, есть две семьи, которые абсолютно нормально относятся к моему аутичному ребенку. В остальных местах я чувствую себя неловко, мне все время стыдно за своего сына. Стыдно, потому что он не умеет себя вести за столом: когда видит сладкое, становится сам не свой, накидывается на сладости, как коршун. Причем у него нет чувства меры, он становится очень грязным. Люди, которые не знают всей ситуации, думают, что он невоспитан, и с ужасом смотрят на него. Но когда мы собираемся любимыми семьями, то детям хорошо, и мне соответственно. Мы объяснили здоровым детям, что мой сын просто маленький, хотя выглядит большим. И они как-то абсолютно спокойно к этому отнеслись и играют вместе. Конечно, игрой это трудно назвать, потому что мой сын пока с детьми не играет, он сам по себе. Но есть «дела», которые дети делают вместе: дружно кушают вместе, кружатся, держась за руки, и делают «кучку малу», причем мой сын счастлив, когда его

чуть-чуть тискают. И мы, родители, можем немного отвлечься и поговорить о разных вещах, я чувствую себя спокойно и очень рада за своего сына.

**СОВЕТ.** Заменяйте плохие мысли хорошими, специально и с неуклонной твердостью. Потому что в натуре человека думать о плохом, развивать, а потом отчаиваться от еще не случившегося и страдать. На самом деле, часто бывает так, что есть только маленькая вероятность, что нежелательное событие случится! Самое простое – это задавать себе вопросы: «Как я могу изменить ситуацию, что я могу сделать полезного для дома, для себя, для ребенка?» и соответственно действовать. Ведь человек не может думать о двух делах сразу, например, как сшить юбку, и что будет с ребенком через три года. Когда грустно или скучно, когда голову занимают плохие мысли, найдите себе дело, хобби, которые заполняют все свободное время, и у вас просто не останется времени на тяжелые мысли и тревоги. Это могут быть работа по дому, какое-то творчество, чтение романов, игра и занятия с ребенком, общение с друзьями. Нужно нарочно придумывать все дела и события. Для вас и для ребенка в этом будет разнообразие, положительные эмоции. Эффективно, по моему опыту, наметить не больше 5-6-ти важных дел, в зависимости от распорядка дня. Регулируйте сами, но именно 5-6 дел вы успеете сделать. Не будет идти кругом голова от количества намеченных, но не выполненных задач. Останется чувство удовлетворения от прожитого дня, не будет голова занята мрачными мыслями.

**Марина, 35 лет.** Всем родителям известно, что за детьми-аутистами нужен уход в два раза больший. Когда мой ребенок очень шкодит, когда он куда-нибудь влезет, когда он плохо себя ведет в общественных местах, то я, конечно же, устаю, и мои нервы на пределе. Я нашла выход из данной ситуации: я просто представляю, что у меня не один ребенок, а два, то есть мне нужно ухаживать сразу за двумя детьми в один момент. И тогда мои заботы мне кажутся самыми

обычными, именно эта мысль мне помогает справляться с жизненными трудностями. Сразу как-то напряжение у меня спадает, и мне становится легче.

**СОВЕТ.** Обязательно хвалите своих детей, даже если нет повода для этого! Уважайте их, уважайте их чувства, воспринимайте детей такими, какие они есть, оберегайте их в этом тяжелом мире. Не сравнивайте ваших детей ни с кем, ведь каждый человек индивидуален, и сравнивать людей нет смысла. Не унижайте их за их проступки, они же маленькие детки, которым нужна опека, ласка и родительская любовь. Хвалите детей, когда они что-то сделают, сделают какую-то мелочь, когда у них получаются занятия. Если бы все детки-аутисты могли говорить, то они бы сказали, как они любят своих родителей, и им не хватает ласки, объятий и хороших слов. Старайтесь не показывать своего плохого настроения, вернее сказать, не срывайте зло на беззащитных детках, держите себя в руках, это очень тяжело, но так важно! Детки приобретают положительные эмоции, которые помогают из «колючего насупившегося ежика» превратиться в «счастливый распустившийся цветок».

**СОВЕТ.** Не пренебрегайте помощью государства. У некоторых детей-аутистов и детей с другими диагнозами есть инвалидность. Стоит пользоваться своими льготами. Если принести необходимые документы и набраться терпения, то можно получить со скидкой путевки на базу отдыха, бесплатные билеты в цирк, бесплатный проезд, ежемесячную денежную помощь от государства.

**Александра, 23 года.** Мой сын ходит в специальный садик, туда зачислены умственно отсталые дети, дети-аутисты, дети с синдромом Дауна и многие другие больные детки. Государство бесплатно обеспечивает их хорошим питанием, в садике – тепло и уютно, дети получают возможность общаться. Родители, в силу своей занятости или даже обессиленности, не могут тратить время на хлопоты и улаживание формаль-

ностей, часто не знают всех привилегий для детей-инвалидов. В садике есть мама - «активистка», которая выбирает время и посещает исполком, она всегда старается быть в курсе событий, того, что можно получить для детей-инвалидов. Она сообщает всем желающим родителям, что будут выдаваться, например, билеты в цирк, и нужно принести для этого документы и написать заявление. На самом деле это небольшая помощь, но все равно нам очень приятно.

**СОВЕТ.** Просто жить. Не думать с тоской о том, что будет дальше, не беспокоиться о завтрашнем дне, просто делать именно то, что запланировано на сегодняшний день. Просто пить утром чай, идти на работу, идти в магазин, делать повседневные дела, читать, творить и не мучить себя сомнениями, не терзать себя каждый день. Только так становится легче. В каждой семье есть проблемы, пусть даже в ней и здоровый ребенок. Вы можете перебраться сейчас в уме знакомые семьи или пары, у всех есть какая-то проблема! Такова наша жизнь, никто не обещал, что наш жизненный путь будет благополучным. Поэтому давайте будем просто жить и принимать жизнь такой, какая она есть.

**Николай, 39 лет.** На выходные я нахожу себе работу по дому, если нет работы, то спрашиваю у жены, что нужно сделать, она мне всегда работу найдет. Конечно, когда я устану после работы, я смотрю телевизор, который тоже отвлекает. В выходные, в хорошую погоду мы выезжаем с семьей на дачу, и моя дочка очень рада, ее приходится потом хорошо отмывать и постоянно следить, как за маленькой девочкой (ей 6 лет). Чтобы с ней не случилось чего-то, мы с женой меняемся, по очереди смотрим за дочкой. Мы даем ребенку самые легкие поручения, которые ей по силам, потому что у дочки плохо развита моторика. Например, что-то подать, принести, положить, достать, выкинуть в мусорное ведро - это она всегда с удовольствием делает. Если не может найти или теряется, всегда подсказываем и хвалим ее, все это дает ей стимул, желание делать и

помогать. И еще, хотелось бы отметить, что мне просто надоело изводить себя мыслями, как дальше жить, что будет с моим ребенком, станет ему лучше или нет, я просто живу и учу свою жену так же думать, мне приходится ей иногда напоминать об этом, она более эмоциональный человек, чем я.

### Как мы общаемся и занимаемся с нашими аутичными детьми

Ребенок-аутист, с одной стороны, очень отличается от обычных детей, а, с другой, - такой же ребенок, как и все дети. Вот именно в этом заключаются трудности в общении и воспитании такого ребенка. Очень непросто найти родителям путь, как растить малыша, общаться, что делать в той или иной жизненной ситуации. Самое лучшее и проверенное средство - это общаться с ним, как с обычным ребенком, потому что он почти так же может смеяться, хитрить, играть... Или можно попытаться ребенка-аутиста научить всему этому, кроме, конечно, хитрости. Многих детей приходится учить, как играть, как общаться, как действовать, потому что они ничего не повторяют за другими.

Учить аутиста необходимо поэтапно, раскладывая на мелкие действия и детали, вплоть до того, что родители должны брать руки



ребенка в свои и все показывать, повторять сотни раз, недели, месяцы... И в один прекрасный момент ребенок сделает это сам, вознаградит вас за усилия. Тут необходимо запастись терпением, подбадривать себя в трудных ситуациях, не опускать руки, а если они опустились, отдохнуть и потом опять начинать заниматься. Ведь аутисту нужно во много раз больше времени, по сравнению с обычным ребенком, чтобы научиться чему-то! Обычный ребенок увидел - сделал, а ребенок-аутист увидел - и не повторяет. Почему? Возможно, он боится или ему это не нужно, ему и так хорошо, ему прекрасно в своем мире.

**Алина, 31 год.** Вы же все видели, как мальчишки ходят с большим удовольствием по листьям осенью, а мой ребенок нет. Так я его учила, я находила большие кучи листьев и показывала, как можно копошиться в листьях, и что это очень интересно, когда они разлетаются в стороны, просто показывала, как играют мальчишки. Теперь он сам идет по дороге вдоль бордюра и шуршит листьями. Бывало так, что дворник только собрала кучу листьев, а мой сын прибежал и все разбросал, она, конечно же, ругается. Я уважаю чужой труд, но в этот момент мой ребенок был счастлив, и это главное! Теперь, когда вблизи большая куча листьев, я говорю ему: «Чуть-чуть походи и хватит». Вы же видели, как мальчишки прогоняют голубей, воробьев. Так и я показывала ему, как это бывает: он сначала удивлялся, наблюдал, а теперь и самому стало интересно, теперь он за ними бежит.

Некоторым родителям может показаться, что ребенку лучше давать какие-то конкретные задания, чем гонять голубей, то есть лучше учить буквы, цифры и т.д. Такие родители ошибаются, должно быть всего в меру - и игр, и занятий.

**Светлана, 28 лет.** Аутичным детям тоже нужны объятия, ласка. Они чаще всего боятся объятий, спасаясь в своем мире. Можно их приучить к этим объятиям, ребенок сам будет подходить к вам, обнимать и целовать вас. Мы очень долго учили своего

сына обнимать родителей, ведь он не повторял за нами и не обнимал нас, не целовал: у сына, казалось, не было в этом потребности, он просто щипался - это и была вся любовь. Мы его учили и говорили: «Обними папу, поцелуй папу, маму» и клали руки на плечи, показывали, как нужно обнимать, и подставляли щеку, показывая сыну, как целовать. Он сначала все повторял отретпетированными, неуклюжими, «деревянными» жестами и холодно целовал. Нам даже эти движения были в радость, а позже (прошло примерно 6 месяцев) он сам начал подходить и обнимать, особенно, когда ему что-нибудь нужно от нас!

Аутистам идут на пользу любые занятия. Известно, что очень эффективны для занятий всевозможные карточки, именно аутичных детей легче учить по таким карточкам.

**Марина, 25 лет.** В магазинах продается мало карточек, картинки могут быть не совсем понятны для моего ребенка, я их делаю сама. Все знают, что в супермаркетах раздают рекламные листовки, я вырезаю из них фотографии продуктов, предметов быта и клею их на картон, другие карточки и названия предметов можно распечатать на принтере. Для начала можно просто показывать, потом ребенок выучит и будет показывать пальцем, рукой на нужную картинку, а кто из детей может говорить, тот будет называть картинку. Тут можно фантазировать, но помните, что могут пройти месяцы, прежде чем ребенок выучит! Так можно выучить цвета, фигуры, буквы, слова и т.д. Ребенок-аутист все запоминает, не опускайте руки, учите его играть, терпение и труд все перетрут.

Еще хотелось бы отметить огромную важность массажа. Необходимо массировать кончики пальцев, массировать руки, спинку и все тело. Массаж может помочь там, где не помогают лекарства. Он действительно помогает! Усилившийся кровоток стимулирует организм, и через некоторое время вы получите результат.

**Павел, 32 года.** У моей дочки бывают беспричинные истерики, как правило, вечером, когда все устали. Я забываю все дела, выключаю телевизор и просто делаю ей массаж - легкий, расслабляющий: спинку, ручки, ножки. Придумываю какую-то историю, ей становится интересно. Причем интересно было не сразу, сначала она не понимала, что происходит, и зачем это нужно. Моя дочь успокаивается, а если не успокаивается, то хотя бы массаж делает свое дело и принесет в дальнейшем свои плоды.

Вы можете подумать, где взять столько времени? Нужно всего лишь 5-10 минут в день драгоценного времени для занятий с аутичным ребенком. Именно драгоценного, потому что трудно бывает выкроить время для занятий или просто усталость валит

с ног. Есть семьи, в которых оба родителя работают или ребенка воспитывает один родитель, или нет ни бабушек, ни дедушек. Но родители не сдаются. Занятия так важны, ребенку нужно приспособиться к этому миру! Для начала, чтобы сэкономить время, можно ограничить просмотр телевизора, сэкономить время на разговорах по телефону или на чем-то другом, вам ведь виднее. Попробуйте, все советы могут помочь. В этом и заключается развитие любого ребенка: вместе с родителями, воспитателями идти шаг за шагом, чтобы приспособиться к жизни, обучиться, ему же нужно как-то жить дальше. Мы желаем вам и вашим детям терпения, настойчивости, любви, а самое главное, здоровья! Пусть вашим девизом станет поговорка: «Терпенье и труд все перетрут».

## **Всемирный день распространения информации об аутизме**

**2 апреля 2008 года впервые проведен Всемирный день распространения информации об аутизме.**

**Начиная с этого года, День распространения информации об аутизме проводится по решению Генеральной Ассамблеи ООН 2 апреля ежегодно во всем мире.**

В этот день в Санкт-Петербурге инициативная группа родителей, специалистов и волонтеров совместно с ГАООРДИ провела информационную акцию на Малой Конюшенной ул., у памятника Гоголю. Более 5 тысяч человек получили информационные листовки и ознакомились с материалами, выставленными на стендах. Акция получила широкое освещение в прессе: на телевидении, радио и в газетах.

### **Родители аутичных детей в Санкт-Петербурге вышли на пикет**

Родители детей с синдромом аутизма 2 апреля начали санкционированный пикет на Малой Конюшенной улице. Таким образом они хотят привлечь внимание общества к своим проблемам. Об этом сообщает корреспондент ИА REGNUM.

Как рассказала одна из участниц пикета Надежда Якушкина, в ООН принято решение провести в этом году 2 апреля Всемирный день распространения информации об аутизме. "Мы решили, что в Санкт-Петербурге тоже должны что-то сделать именно в этот день. Прежде всего мы хотим привлечь внимание общества к этой проблеме".

Родители принесли стенды с фотографиями детей, раздавали листовки с информацией о синдроме раннего детского аутизма (РДА), рассказывали о том, что испытывали трудности с диагностикой синдрома. "Заметив, что с ребенком что-то не так: не реагирует на родителей, не улыбается, не говорит, - мы начинаем обивать пороги поликлиник, но проходит не меньше года-полтора, прежде чем ребенку диагностируют аутизм", - говорят родители. Они также озабочены тем, в какой детский сад отдать ребенка, где он в дальнейшем сможет получить образование, так как в городе крайне мало учреждений образования, которые занимаются интеграцией детей с особыми потребностями.

Кроме того, существует и проблема выросших детей. "Моему сыну 23 года, а после 18-ти лет диагноз "аутизм" снимается, ставят что угодно - шизофрению, психозы; никакой специализированной помощи при этом не оказывается, - рассказывает Ирина Воробьева. - А моему ребенку и мне, постоянно находящейся с ним, просто необходима квалифицированная психологическая помощь, но это один из самых дорогих видов помощи, который мы позволить себе не можем".

По словам родителей, в Санкт-Петербурге уже 15 лет работает общественный фонд "Отцы и дети", оказывающий профессиональную помощь не только аутистам, но и их родителям. Фонд создал единственный в своем роде в России интегративный летний лагерь "Онега" в карельской деревне, куда приезжают дети с аутизмом и подростки-волонтеры. Опыт "Онеги" уникален: природа, походы, совместное решение бытовых проблем помогают особым детям развиваться, стать более открытыми, сделать первые шаги в попытке общения с окружающими. Но как подчеркнул 2 апреля на пресс-конференции в Санкт-Петербурге руководитель фонда "Отцы и дети" Евгений Жуков, "возможности наши не беспредельны, до сих пор у фонда нет своего помещения, а существующая площадка для занятий слишком мала, чтобы помочь всем желающим". Как отметила психолог фонда Ирина Карвасарская, детей с аутизмом становится все больше, однако "дети попадают к нам довольно поздно, года в четыре, когда вся семья уже начинает страдать от того, что "ребенок уходит в аут".

Напомним, дети с синдромом раннего детского аутизма (РДА) не могут самостоятельно взаимодействовать с окружающим миром. Многие отказываются от контактов с людьми, замыкаются в себе, у некоторых пропадают ранее появившиеся навыки речи. В среднем только 1% от выросших аутичных детей способны вести самостоятельную жизнь, около 20% таких людей способны к такой жизни частично, нуждаясь в поддержке помощников, а остальные до конца жизни нуждаются в постоянной поддержке родителей и специалистов.

*Источник: [www.medictime.ru](http://www.medictime.ru)*