



О разных детях — для всех родителей

Фестиваль #люди как люди

2 апреля 2018, Москва, музей-заповедник «Царицыно»

2 апреля — всемирный день распространения информации о проблеме аутизма. Статистика показывает стремительный рост числа людей с аутизмом: сегодня его диагностируют у 1 из 68 детей. Но с диагнозом или без — мы прежде всего люди. Люди как люди.

2 апреля 2018 г. в московском музее-заповеднике «Царицыно» пройдет второй фестиваль «Люди как люди». Фестиваль — это возможность узнать, что такое аутизм, как живут люди с этим диагнозом, как можно им помочь и как поддержать включение детей и взрослых с расстройствами аутистического спектра в обычную жизнь, а обществу — принять их.

Семьи, в которых проживают люди с аутизмом, из первых рук узнают о деятельности государственных и общественных организаций и о помощи, которую семьи могут получить. Мы ждем вас на благотворительной ярмарке, где можно будет приобрести уникальные авторские работы «особых» художников и тем самым поддержать и самих художников, и социальные проекты, которые помогают им реализовывать себя. Гости фестиваля смогут поучаствовать в мастер-классах, посмотреть выступления инклюзивных художественных коллективов. Завершится мероприятие праздничным концертом профессиональных артистов.

В прошлом году в фестивале приняли участие десятки некоммерческих и государственных организаций, занимающихся образованием и реабилитацией людей с аутизмом, а посетили его более тысячи человек. Все гости праздника — и дети, и взрослые — смогли найти занятие по душе.



Приходите с 11:00 до 19:00 в музей-заповедник «Царицыно». Вход свободный, ждем всех!

Организаторы:

РОО «Контакт», ФРЦ МГППУ, Коалиция помощи детям и взрослым с РАС, Государственный музей-заповедник «Царицыно», ЦРИД «Наш Солнечный Мир», РОО «Яблочко», МОО «Равные возможности», Общество «Добро», Проект «Колесо обозрения».

Объявляем конкурс «История „особого“ успеха»!

Наши дети — прежде всего дети, даже если они «особые». Каждый родитель знает, как иногда бывает непросто. Мы переживаем, справляемся с трудностями и идем дальше. Иногда просим о помощи. Но так редко делимся успехами и радостями! Мы хотим знать о ваших маленьких и больших победах и рассказать о них всем. Ведь даже небольшие достижения, маленькие шаги вперед дают надежду и дарят улыбку.

Давайте улыбнемся вместе!

Как принять участие: до 15 марта 2018 года с помощью любого устройства запишите видеоролик (1–2 минуты, максимум 6) про успех вашего ребёнка. Пришлите сам ролик в любом формате

или ссылку на скачивание на адрес video.contact@yandex.ru. В теме письма укажите «Конкурс 2018 (ваша фамилия)». В самом письме — ваше полное имя и телефон для связи. В течение трех дней вы получите ответ, что ролик принят.

Ролики будут выложены на специально созданном YouTube-канале. Отправка видео автоматически означает ваше согласие на обработку ваших данных и на публикацию ролика в сети. Жюри конкурса отберет пять лучших работ, и 2 апреля на фестивале «Люди как люди» в Царицыне их авторы получат призы — мобильные телефоны Microsoft Lumia 650.

Положение о конкурсе — на сайте www.contact-autism.ru.

Мама зимой

Мы выдержали еще одну зиму. В России это немало. Метель за окном вот-вот сменится голубым небом, а влажный холодный туман уползет в болота, где ему и место. Но до лета и солнышка еще держаться и держаться, а хватит ли здоровья? Тем более, что вот-вот оттают вирусные волны.

И сейчас самое главное — остаться на ногах. Сосредоточиться на том, чтобы здоровья и иммунной защиты хватило маме, единственному человеку в мире, которому всё равно не дадут отлежаться. Иногда так хочется вернуться в детство и со вкусом переболеть каким-нибудь ОРЗ — лежать, обложенной подушками, с малиновым вареньем, со стопкой книжек и прохладным полотенчиком на лбу... Эх. Не получится. Мамин удел — болеть на бегу. Но это ведь совсем не то, и противно, и опасно.

Что мы можем добавить к обычным и необходимым требованиям «ходить пешком при любой возможности» и «ложиться спать каждый раз, когда урываются три часа»? Не так уж много, но кое-что можем.

Пейте витамины вместе с ребенком. Нашим детям постоянно назначают именно те витамины и добавки, которые поддерживают организм. Вы их всё равно уже купили. Пейте вместе. От омеги, она же рыбий жир, еще никому не стало хуже. А вот наоборот очень даже бывает.

Второе все-таки займет немного времени, но, честное слово, это время окупится. Само предложение может показаться вам странным, но оно работает. Сходите в солярий. Серьезно. Не нужно выжариваться, для активизации обмена веществ достаточно 4–5 минут (больше-то и опасно без консультации с врачом). Не нужно делать это часто: эффект есть, даже если забегать туда раз в две недели. Конечно, это жульничество не сравнишь с настоящим солнцем. Но даже искусственный ультрафиолет, попавший на кожу, стимулирует иммунитет, облегчает усвоение витаминов — немножко, но нам просто надо продержаться до настоящего солнца. Загара от четырех минут не будет, но просыпаться по утрам и двигаться в течение дня станет легче. Соляриев сейчас довольно много в обычных торговых центрах, и это не «поход», как в парикмахерскую, а действительно десятиминутная пауза в делах, в месте, в которое вы все равно собирались.

И ведь еще можно где-нибудь вернуть «я сегодня шла из солярия и...» — и пусть все думают, что ого! — она ведет роскошный образ жизни!

*Ася Михеева
педагог-психолог, мама школьника с РАС*



Добро пожаловать в «Голландию»

Меня часто спрашивают, каково это — воспитывать ребенка-инвалида. Я могу помочь понять этот уникальный опыт тем, кому не довелось испытать такое.

Когда вы ждете ребенка, вы как будто планируете увлекательное путешествие — скажем, в Италию. Покупаете кучу путеводителей и строите замечательные планы. Колизей. «Давид» Микеланджело. Венецианские гондолы. Может быть, учите какие-то ходовые фразы на итальянском. Это очень волнительно.

После нескольких месяцев радостного ожидания наконец наступает этот день. Вы пакуете чемоданы и выезжаете. Несколько часов спустя самолет приземляется. Входит стюардесса и говорит: «Добро пожаловать в Голландию!»

«В Голландию?! — говорите вы. — В какую Голландию? Я летела в Италию! Я должна была прибыть в Италию. Я всю жизнь мечтала съездить в Италию».

Но рейс изменился. Самолет приземлился в Голландии, и вам придется остаться здесь.

Важно то, что вас не завезли в ужасное, отвратительное, грязное захолустье, умирающее от голода. Это просто другая страна.

Придется выйти из самолета и купить новые путеводители. И выучить новый язык. И встретиться с людьми, которых вы никогда бы не встретили.

Это просто другая страна. Ритм жизни здесь медленнее, чем в Италии, менее броский, чем в Италии. Но после того, как вы поживете здесь немного и переведете дух, вы оглянетесь — и начнете замечать, что в Голландии есть ветряные мельницы... и тюльпаны. В Голландии есть даже картины Рембрандта.

Но все ваши знакомые уезжают в Италию и возвращаются, все хвастаются, как чудесно они провели время в Италии. И всю оставшуюся жизнь вам остается только говорить: «Да, вот и я туда же собиралась».

Боль от этого никогда, никогда, никогда не пройдет окончательно... Потому что потеря такой мечты — очень, очень важная потеря.

Однако если вы проведете остаток жизни, оплакивая тот факт, что вы не попали в Италию, вы никогда не получите удовольствия всего того особенного и прекрасного, что может предложить вам Голландия.

*Эмили Перл Кингсли
мать ребенка с синдромом Дауна
С сайта благотворительного фонда «Помоги делом»
www.pomogi-delom.ru*

При аутизме эмпатии может быть слишком много

Людей с синдромом Аспергера часто представляют равнодушными одиночками или роботоподобными занудами. Но вдруг то, что весь остальной мир воспринимает как холодность, является защитной реакцией на слишком сильные эмоции?

Новое исследование предполагает, что у людей с расстройствами аутистического спектра, такими как синдром Аспергера, вопреки распространенному мнению нет проблем с эмпатией. Скорее их проблема в том, что они слишком сильно переживают чужие эмоции и не могут с этим справиться.

Эта идея привлекает многих людей с расстройствами аутистического спектра и членов их семей. Она также соответствует новому представлению о природе аутизма, которое называется теорией «интенсивного мира». Как утверждают Генри и Камила Маркхам из Швейцарского федерального института технологий в Лозанне, фундаментальная проблема при расстройствах аутичного спектра не в социальном дефиците, а скорее в гиперчувствительности, которая включает реакцию всеохватывающего страха.

Почти все люди с расстройствами аутистического спектра сообщают о том или ином виде гиперчувствительности и интенсивном страхе. Маркхамы считают, что социальные проблемы людей с такими расстройствами связаны с тем, что они не могут справиться с миром, где кто-то включил регулятор громкости для всех ощущений и чувств на максимальную мощность. Если голоса ваших родителей, сидящих рядом с вашей кроватью, будут звучать как концерт тяжелых металлистов, то вы, возможно, тоже предпочтете забиться в самый дальний угол и раскачиваться из стороны в сторону.

Конечно, такое избегание и самоуспокаивающее поведение — повторяющиеся движения, бессмысленное повторение чужих слов или действий, неспособность поддерживать контакт глаз — препятствуют нормальному социальному развитию. Без того опыта, который другие дети приобретают во время обычного социального взаимодействия, аутичные дети так и не учатся воспринимать неявные социальные сигналы.

Тогда почему же многие люди считают отсутствие эмпатии определяющей характеристикой аутизма? Проблема начинается с того, что сама эмпатия является комплексным явлением, которое состоит из двух основных частей, первая из которых — простая способность посмотреть на мир с позиции другого человека. Вторая — способность представить, что чувствует другой человек, беспокоиться о том, страдает ли он.

Тот факт, что у аутичных детей обычно позднее развивается первая составляющая эмпатии — «теория разума», был доказан в классическом эксперименте. Детей просили наблюдать за двумя куклами — Салли и Энн. Салли берет стеклянный шарик и кладет его в корзину, затем уходит со сцены. Когда ее нет, Энн берет шарик и кладет его в коробку. После этого детей спрашивают: «Когда Салли вернется, где она будет искать шарик в первую очередь?»

В норме в четыре года дети знают, что Салли не видела, как Энн переложила шарик, поэтому дают правильный ответ. Дети с умственной отсталостью, чей вербальный IQ соответствует трем годам, в возрасте 10–11 лет тоже дают правильный ответ. Однако 80% аутичных детей в возрасте 10–11 лет считают, что Салли будет искать в коробке: они знают, что шарик находится именно там, и не понимают, что у других людей нет



аналогичного знания.

Аутичные дети гораздо позже осознают, что опыт и перспектива других людей могут отличаться от их собственного — и момент такого осознания может быть самым разным. Конечно, если вы не понимаете, что другие люди видят или чувствуют по-другому, то может показаться, что вас не заботят окружающие. Например, когда ребенок с синдромом Аспергера бесконечно говорит о своих специальных интересах, он не пытается намеренно доминировать в разговоре, он просто не понимает, что другие люди не разделяют его интересы.

Что касается заботливого аспекта эмпатии, то его иллюстрирует оживленная дискуссия, поддерживающая теорию Маркхама, которая появилась на сайте людей с аутизмом — wrongplanet.net. Женщина спрашивала, может ли у ее дочери быть Аспергер, если она очень эмпатична, но социально незрела. «Если кто-то расстраивается, то и я расстраиваюсь. В школе бывало, что кто-то плохо себя вел, и если учитель его ругал, то я чувствовал, как будто это меня ругают. Я ничего не понимаю, когда речь идет о скрытых намеках, но я чересчур эмпатичный. Иногда я захожу в комнату и чувствую то, что чувствует каждый человек в ней, и мне кажется, что это обычное дело при синдроме Аспергера/аутизме. Проблема в том, что все происходит быстрее, чем я могу воспринять», — написал один из ответивших.

Исследования показывают, что когда люди переживают чрезмерные эмпатичные чувства, они стараются отстраниться. Когда чужая боль слишком сильно воздействует на вас, то бывает сложно не отпрянуть.

«Люди с расстройствами аутистического спектра на самом деле не являются бесчувственными, они хотят общаться, просто мир для них слишком интенсивен, — говорит Маркхам. — Поэтому они отстраняются».

Перевод текста «A Radical New Autism Theory» с сайта www.aspergers.ru

Шесть злых вопросов про инклюзию в школе

Инклюзивное образование развивается. Неровно и с трудом — со скандалами в соцсетях, митингами родительской общности, комментариями, полными родительских ужасов о всеобщем неминуемом оглушении обычных детей, если те станут одноклассниками инвалидов.

Наиболее распространенные в обществе страхи и вопросы — в ответах Екатерины Мень, президента Центра проблем аутизма.

Ребенок с ментальной проблемой в классе отнимает силы и время у преподавателя — и поэтому тянет остальной класс назад. Для чего?

Первое, что нужно знать родителям здоровых детей: инклюзивной школа становится только после создания особых образовательных условий. Требуются вложения в инфраструктуру, в переквалификацию кадров, затраты на дополнительных специалистов (тьюторов, ассистентов учителя, супервизоров), изменение педагогических подходов.

Если принимается ребенок с инвалидностью, не имеет значения, какой, и школа ничего не меняет в своем устройстве и в моделировании образовательного процесса, то это не инклюзия. Ругать инклюзию за то, что ее именем называют халтуру, не имеет смысла. Необходимо понимать подлинное значение термина. И тогда каждый из родителей нейротипичных детей начнет ощущать прелесть и достоинства инклюзии.

Инклюзивное образование достаточно исследуется. И наша страна ничем не отличается от тех, которые ушли в этой области далеко вперед — их общество проходило по тому же минному полю страхов и предрассудков. Теперь мы имеем довольно много научных доказательств того, что нахождение в инклюзивных классах не мешает академической успеваемости учеников, не являющихся инвалидами, не влияет на количество выделенного каждому времени и вовлечение в учебный процесс. Обучение в смешанных группах привело к значительному улучшению навыков в разных академических областях у учеников как с инвалидностью, так и без нее.

Главная сущностная характеристика инклюзивного образования — это гибкость. От педагогического формализма и прокрустовы ложа различных ЕГЭ страдают не только ученики с инвалидностью. Множество обычных, подвижных и сообразительных детей не вписывается в эти железобетонные

рамки. Талантливые дети ходят в троечниках, они демотивированы и проявляют свои способности, только выйдя из школы. Инклюзия же требует педагогического творчества, максимальной индивидуализации обучения. Учителя прекращают орать на детей, обнаруживая именно на особых учениках, насколько это неэффективный «мотиватор». Невероятно наращивается дидактический арсенал. Одной зеленой как тоска доской уже не обойтись. Так кто кого и куда тянет?

«А Петя-дурачок у нас просто сидит в углу, для проформы». Ребенок с ментальной проблемой, даже если он с тьютором, в любом случае отстаёт от класса — какой смысл тогда в этом?

Вероятность того, что ребенок с ментальной инвалидностью отстает в усвоении академической программы, очень велика. Это очевидно. Как и то, что кто-то из вас, кто плохо тянул математику в сравнении с каким-то «олимпиадником», не мог быть изгнан из школы. Вы просто не получали наиболее сложных задач, получали оценки похуже, а по выходе из школы забывали предмет «математика» как страшный сон. При этом вас не унижали изоляцией, не лишали дружбы с ровесниками и возможности показать себя с лучшей стороны, не связанной с математикой.

Школьное образование, как трактует его Закон об образовании РФ, — это в первую очередь право. Считать, что чье-то право может нарушаться под соусом заботы о правах других, означает признавать, что есть какие-то худшие люди и какие-то «более лучшие» люди. А именно эта концепция лежит в основе фашизма.

Но вернемся к тому, «какой смысл?» Опять повторю, что «просто сидеть в углу» — это не инклюзия. Любой ученик приходит в школу учиться. Однако как ни про одного, даже самого способного, ребенка в 7 лет нельзя сказать, с каким баллом ЕГЭ он окончит школу, так и с ребенком с инвалидностью невозможно предсказать, к каким достижениям его приведет обучение в общеобразовательной среде.

Планку обучения перед любым ребенком необходимо завышать — только так стимулируется движение вверх. В сегрегационном же образовании она как раз всегда занижается. Поэтому узнать, на что реально были способны выпускники советских коррекционных школ, мы никогда не сможем.



Отстающий ребенок остальными детьми воспринимается как «тупой», его точно будут обижать. Зачем это ему?

Травля — явление, не имеющее границ, и в группе риска находится любой человеческий коллектив. Среди жертв есть и дети богатых семей, и здоровые, и талантливые, и даже выдающиеся дети. Если в коллективе есть буллер, то жертва всегда найдется. И ею может стать ваш здоровый и умный ребенок.

Инклюзия — это, в первую очередь, открытость и прозрачность сообщества и всех отношений в нем. Именно потому инклюзивная школа — самая безопасная школа, в ней очень много маркеров и сигналов даже едва начинающих патологических процессов. В том-то и ценность инклюзии, что в подлинно инклюзивном классе нет худших и лучших. Инклюзивный класс предполагает скорее не соревновательный тип обучения, а командный. И бороться надо с самой травлей, а не с учениками с инвалидностью, назначенными в обязательные жертвы.

В обычных детях инклюзия воспитывает лицемерие — они притворяются, что нетипичные дети «такие же, как все». А они не такие!

«Особые» дети действительно не такие, как все. Но, как ни странно, вообще все дети разные, и так задумано природой и Богом.

Даже когда вполне типичный ребенок приходит впервые в уже сформированный класс, коллектив фокусирует на нем особое внимание, присматривается и какое-то время держит особняком, не признавая сразу равенства новичка в своих рядах. Со временем происходит знакомство, которое, в свою очередь, формирует привычку.

Если с первого класса у обычных детей есть одноклассник с инвалидностью, то отличие последнего превращается в рутину, «особость» одноклассника становится таким же нейтральным свойством, как чей-то рост, цвет волос или чьи-то веснушки. И дети действительно перестают видеть это отличие. Тут нет ни лицемерия, ни лукавства — просто отличие одноклассника уходит за пределы осознанности.

Ни один белый американский школьник не воспринимает черную кожу афроамериканского одноклассника как особенность (хотя когда-то именно по этому признаку школьники в Америке сегрегировались). Сегодня цвет кожи не относится к признакам, требующим детского внимания. И это не значит, во-первых, что черные дети воспринимаются как белые, а во-вторых, что их одноклассники лгут и лукавят. Особость «ужасна» только с непривычки.

Дайте возможность вашим детям получить опыт инклюзии, и вы сами со временем заметите, насколько обыденным фактом станет для вас чья-то инвалидность или особенность.

«Все равно они все двоечники». Инклюзия для ментальников — только для школ «низкого уровня»?

Инклюзия — это концепция общества, где любой ослабевший в силу разных обстоятельств (заболевший, разорившийся, потерявший родных, просто постаревший) может сохранять свою социальную роль и иметь свое место среди людей. Говорить, что инклюзия может быть только для какой-то категории детей — бессмыслица.

Развитые страны занимаются инклюзией около 40 лет, и есть все возможности проследить и оценить, как и что изменилось в этих странах благодаря развитию инклюзивного образования.

В 2014 году вышло исследование ученых Калифорнийского и Эссекского университетов, где изучались последствия элитного образования у поколения 40-летних, то есть учившихся в 1970-е. В целом на доход, на формирование семьи обучение



в элитной школе никак не повлияло. Когда же изучили влияние опыта инклюзивных классов, оказалось, что их здоровые выпускники показывали значительно более высокие социальные достижения, больший карьерный рост, большую гибкость в принятии решений. Поэтому любая рейтинговая школа когда-нибудь придет к пониманию: инклюзия — это не «милость к падшим», не вымученный гуманизм, а прогрессивная технология. И именно умение вести инклюзивные процессы со временем будет определять рейтинг.

В образовании и так не хватает денег. Вашим инвалидам столько всего надо, что на здоровых скоро вообще не будет хватать средств. Почему остальные должны страдать?

Конечно, инклюзия — дело дорогое. И очевидно, что средств на ее внедрение не хватает. Но тупик не в этом. Залить неподготовленную школу деньгами в надежде, что из денег она произведет сложную инклюзивную среду, так же наивно, как лить на асфальт бензин, надеясь, что асфальт повезет тебя с Арбата в Чертаново — бензин необходим сложно организованному автомобилю с исправным мотором.

Для большинства стран на сегодня проблема не столько в нехватке средств в образовании, сколько радикально неверное управление ими. Наша страна не исключение. Даже сегодня денег в образовании достаточно, но степень бездарности их использования такова, что учи инвалидов или не учи, здоровые богаче никак не станут. Не стоит ответственность за ошибки управления перекладывать на тех, кто не имеет к этим ошибкам никакого отношения.

Родительская гордость — естественное чувство. Каждый родитель может и даже должен гордиться своим ребенком. Но ужасно хвастаться своим ребенком на фоне чьей-то слабости. Заявлять «мой ребенок самый лучший, потому что у него две ноги», оттеняя его ребенком-колясочником — это крайне убого. В этот момент вы унижаете своего ребенка, отказывая ему в тех качествах, которые действительно делают его лучшим.

Полная версия материала на сайте www.miloserdie.ru

Выбор есть

Куда пойти учиться? С какой профессией связать жизнь? Как помочь ребенку в самоопределении? Эти вопросы особенно волнуют родителей детей с ментальными особенностями.

В декабре прошлого года Научно-практический центр психического здоровья детей и подростков им. Сухаревой запустил цикл психологических консультаций по профориентации для детей и подростков с особенностями психического здоровья. На консультациях ребята знакомятся с миром профессий, получают диагностику профессиональных интересов, склонностей и возможностей, обсуждают, кем хотят стать. Специалисты центра создают обстановку, в которой ребятам комфортно делиться своими желаниями и потребностями: важно, чтобы после лечения в центре и родители, и дети чувствовали себя увереннее, знали, в каком направлении двигаться.

Ведущая консультации психолог Карина Кирякова использует в работе тематические задания и игры с фрагментами из кино, мультфильмов, литературы.

«Все дети особенные, поэтому у меня нет единого сценария консультации. Главное — выработать план действий на будущее вместе с детьми и родителями, потому что это важно для всей семьи, — говорит Карина. — Даже если ребенок знает, какой вуз или колледж ему интересен, бывает сложно собраться, набраться смелости и позвонить туда. Еще сложнее понять, какие вопросы задавать, — этого иногда не знают сами родители. Мы помогаем решить эту проблему».

Как родителям обсуждать с ребенком его будущее? На консультациях психолог помогает мамам и папам правильно взаимодействовать с ребенком, поддерживать его в самоопределении. Вот три простых рекомендации, которые позволяют сделать это плавно и деликатно:

- Постарайтесь увидеть, что интересно вашему ребенку. Задавайте ему вопросы, наблюдайте за ним — что он слушает и смотрит, о чём говорит. Действуйте аккуратно, не навязывайте своё мнение: активнее включаться стоит, когда ребенок сам просит поддержки или совета.
- Рассказывайте ребенку о своей профессии. Объясните простым языком, чем именно вы занимаетесь и каким был ваш профессиональный путь. Поделитесь, чем вам нравится или не нравится ваша работа. Важно, чтобы ребенок знал о вашем опыте, о том, что вы делаете и с какими проблемами сталкиваетесь.
- Вместе изучайте информацию о профориентации и посещайте соответствующие мероприятия. Например, в рамках проекта «Университетские субботы» (us.dogm.mos.ru) постоянно проходят лекции, мастер-классы и экскурсии в московских вузах. Помните, что с вопросом о выборе профессии вы можете обратиться к школьному психологу или социальному педагогу.

*Екатерина Ненашева
младший научный сотрудник НПЦ ПЗДП им. Г.Е.Сухаревой*



Я не желаю это слышать

как мама ребенка с аутизмом

Непрошенный совет по воспитанию детей. Скорее всего, мы все его давали и все получали. Одни комментарии хуже других, но как для родителя ребенка с аутизмом некоторые звучат для меня особенно нелепо. Вот с чем я столкнулась:

1. Этого ребенка нужно пороть. Не позволяйте ей так себя вести.

Хорошо, никто не сказал мне этого открыто, но я подозреваю, что им очень хотелось. Я видела осуждение на их лицах. Я и так себя чувствую неудачницей, спасибо огромное, в этом мне ваша помощь не нужна. А если серьезно, то нет. Если я выпорю ребенка, то это не решит ни одной проблемы с ее поведением. Такое поведение происходит из-за недостатка умения общаться. Вы будете вести себя так же, если не сможете говорить.

2. Она поест, когда проголодается достаточно сильно.

Ха! Это звучит просто смешно. И — нет. Она скорее поедет в больницу, чем положит этот кусок курицы в рот. Проблема не в том, что ребенок «избалован», здесь все гораздо сложнее. Проблемы с пищеварением, аллергией и непереносимостью, отвращение к определенным текстурам, паника при малейших изменениях и незнакомых вещах и т. д. Поверьте мне, для некоторых из наших детей еда может быть серьезной проблемой.

3. Просто наймите няню, и все будет в порядке.

В этой ситуации не может быть «просто». Этой няне придется пройти больше часов обучения, чем любому работнику ЦРУ. Я, конечно, преувеличиваю, но обучение необходимо. К некоторым из наших детей нужен очень аккуратный подход, и особенности заботы о моем ребенке невозможно рассказать за 15 минут непринужденной беседы. Метод определения поведения перед срывом очень сложный, мягко говоря, и я не готова доверить это «просто» кому попало.

4. Ей нельзя смотреть телевизор так много.

Дело в том, что телевизор в нашем доме исполняет две роли: расслабляет и образует. У нас у всех есть способ развлекаться после трудного дня. Для моего ребенка это телевизор. Вначале, когда у нее не было собственных слов, была эхолалия. Цитаты из фильмов стали ее речью. Поэтому да, мы продолжим позволять ей смотреть телевизор и, скорее всего, гораздо больше, чем рекомендуют «эксперты».

5. С ней всё в порядке, вам не нужно уходить.

Да, сейчас она выглядит вполне нормально. Она веселится, бегая вокруг с друзьями. Но вы не видите то, что вижу я. Я вижу красноту ее лица, широту ее глаз, забытое личное пространство. Вы не слышите то, что слышу я. «Слишком громко» в тоне ее голоса, дрожание ее смеха, «слишком быстро» во фразе, сказанной мне. Но самое главное, вас не будет рядом, чтобы увидеть последствия. После того, как восторг пройдет, придет усталость. С нею приходит утрата речи, раздражительность и эмоциональный дисбаланс. Иногда это может длиться часами. Иногда днями. Я знаю, что она выглядит нормально, но верьте мне, когда я говорю, что это не так.

Я считаю, что мы, родители детей с аутизмом, — эксперты по их поведению. Мы их адвокаты. Мы знаем, в чём они нуждаются, и нам нужно, чтобы вы доверяли нам в этом. Мы знаем, что вы желаете добра, но иногда лучше ваши советы держать при себе.

Эрика Нэш
themighty.com

Перевод: Юлия Скуруха
nest.moscow



**Бесплатные
консультации
для родителей
детей с ОВЗ**

Каждую неделю РОО «Контакт» и МГАРДИ проводят бесплатные консультации для родителей детей с ОВЗ и не только. Ранняя диагностика и помощь, образовательные маршруты, юридические консультации, рекомендации, основанные на знании законов и собственном опыте, — родителям, впервые столкнувшимся с диагнозом или оказавшимся в сложной ситуации, нужны разные советы. Иногда ответ совсем рядом, иногда требуется длительная поддержка. Мы готовы поделиться всем, что знаем сами.

Ближайшие даты консультаций: 1, 6, 13, 15, 20, 22, 27, 29 марта, 3, 5, 10, 12, 17, 19, 24, 26 апреля.

Информацию о месте и времени проведения консультаций можно найти на сайте РОО «Контакт» и в группе в ФБ.

www.contact-autism.ru

www.facebook.com/groups/autism.kontakt

Школа «РАСсвет» открывает набор в 1–4 классы

Школа «РАСсвет» Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра МГППУ информирует о начале набора детей в 1 класс и о дополнительном наборе в 1–4 классы. Обучение ведется по программам 8.1 и 8.2.

Кроме того, начинается набор детей в группу по подготовке к школе.

В школе Вы можете получить консультацию дефектолога, логопеда, психолога по вопросам развития, обучения и социализации детей. Работают спортивная секция и музыкальный кружок для детей с РАС.

Адрес: ул. Архитектора Власова, д. 19, стр. 2, м. Новые Черемушки. Телефон регистратуры: +7 499 128–98–83.

10 апреля в 17.00 — ДЕНЬ ОТКРЫТЫХ ДВЕРЕЙ!

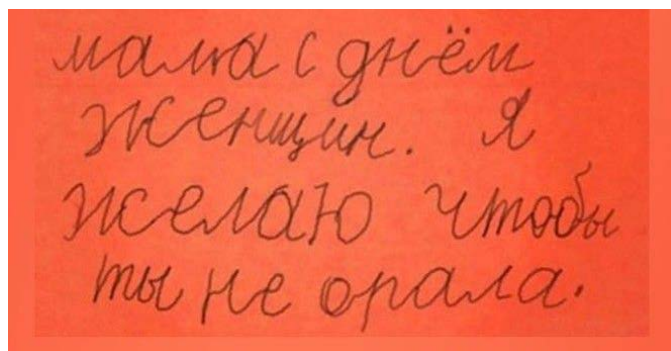
Приглашаем всех желающих!



Все дети талантливы. И ваши — тоже. Других просто не бывает! Они видят и чувствуют мир очень тонко и ярко, порой подмечая самую суть, не скрытую еще от них «жизненным опытом», правилами и установками. А нам, взрослым, позволяют вспомнить, как мы видели всё сами, «когда деревья были большими»...

Мы с радостью будем публиковать прекрасные работы ваших талантливых детей — стихи, рисунки.

Присылайте, пожалуйста! До встречи!



Женя С.



Рисунки Тимура Штромана



Уставшая женщина с потухшим взглядом?

Нет! Мир особой мамы может и должен быть наполнен чудесными моментами тепла и радости! Конечно, это забег на длинную дистанцию. Но чтобы не сойти с пути, нужно иногда остановиться, проверить пульс, переключить мысли и хоть немного расслабиться.

Недавно некоммерческий проект «Особые встречи», созданный «особыми» мамами Викторией Пеньковой и Анастасией Костиной для поддержки таких же мам детей с особенностями развития, отпраздновал уже третий день рождения.

Раз в две недели родители особых детей встречаются для «перезагрузки». Встречи с психологами, рисование, лепка из глины, изготовление кукол, а еще танцы, караоке, батуты, кулинарные мастер-классы и всякие праздники... Приходите!

Присоединяйтесь к нам на странице «Особых встреч» в ФБ: www.facebook.com/groups/osobie.vstrechi

Дорогие читатели! Мы очень надеемся, что наше издание получится интересным и полезным для всех родителей. И очень рассчитываем на ваши отклики. Какие темы кажутся вам самыми важными или просто любопытными? С какими людьми вы хотели бы встретиться на наших страницах? Пишите нам!

Информационное издание РОО помощи детям с РАС «Контакт»
Редактор Мария Никольская
www.contact-autism.ru
www.facebook.com/groups/autism.kontakt
gazeta.contact@yandex.ru