

Департамент социального развития
Ханты-Мансийского автономного округа – Югры

Бюджетное учреждение
Ханты-Мансийского автономного округа – Югры
«Методический центр развития социального обслуживания»



БЫТЬ ВМЕСТЕ: ВЗАИМООТНОШЕНИЯ В СЕМЬЕ С ОСОБЫМ РЕБЕНКОМ



Брошюра является частью серии «Советы семье с особым ребенком», подготовлена для членов семей, воспитывающих особых детей – детей с расстройствами аутистического спектра.

Дети с расстройствами аутистического спектра живут и развиваются в контексте семьи, где любое событие, происходящее с одним человеком, непременно затрагивает остальных. Поэтому брошюра адресована не только родителям (законным представителям), но и братьям, сестрам, а также бабушкам, дедушкам и другим родственникам детей с расстройствами аутистического спектра.

Издание содержит практические советы, разработанные семейным психотерапевтом, доктором наук Кэтрин Смерлинг, в процессе ее работы с семьями, которые достойно справляются с проблемами аутизма.

Ознакомление с материалами брошюры позволит членам семьи, воспитывающей особого ребенка, настроиться на создание в семье атмосферы понимания и доверия, взаимной поддержки, открытого обсуждения проблем аутизма и совместного поиска их решений.



СОВЕТЫ РОДИТЕЛЯМ

1. Научитесь быть самым лучшим защитником вашего ребенка, каким вы только можете быть. Будьте проинформированными. Используйте все доступные в вашей местности услуги. Познакомьтесь с практикующими специалистами и поставщиками услуг, которые могут обучить вас и помочь вам.

2. Не пренебрегайте своими чувствами. Поговорите о них. Вы можете испытывать противоречие и гнев. Стоит ожидать проявления таких эмоций. Ощущать противоречивые чувства нормально.

3. Постарайтесь направить свой гнев на борьбу с заболеванием, а не на тех, кого вы любите. При обсуждении с супругом (супругой) вопросов аутизма постарайтесь не забывать, что эта тема болезненна для каждого из вас. Старайтесь не срывать злость на всех остальных, принимая во внимание то, что именно аутизм расстраивает и злит вас.

4. Не позволяйте аутизму поглотить все время вашей жизни. Проводите личное время со своими типично развивающимися детьми и супругами с пользой, при этом воздерживайтесь от постоянных разговоров об аутизме. Каждый член вашей семьи нуждается в поддержке и хочет быть счастливым, независимо от обстоятельств.

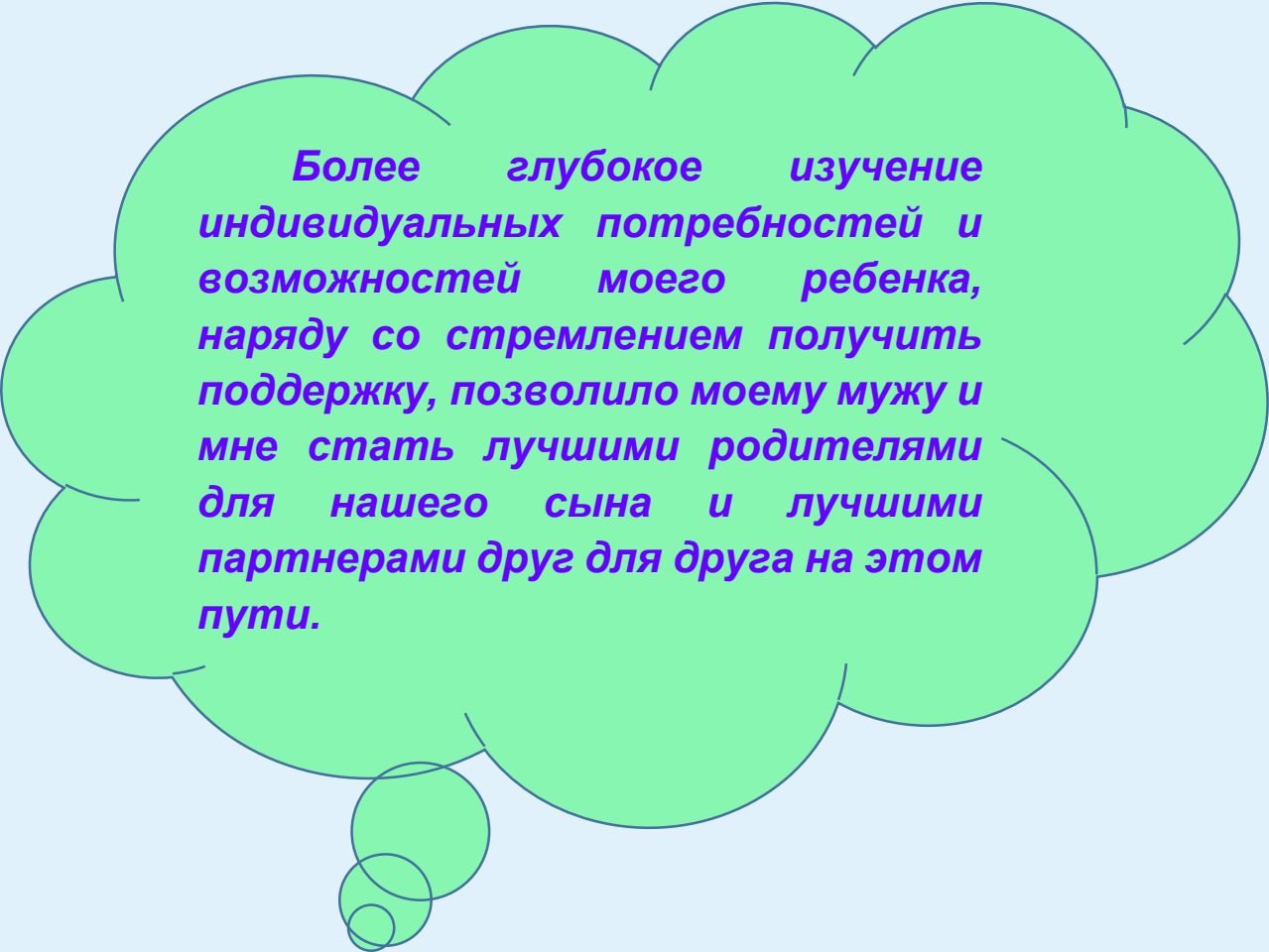
5. Цените даже самые маленькие победы вашего ребенка. Любите своего ребенка и гордитесь каждым его маленьким достижением. Сосредоточьтесь на том, что он может делать, вместо



того, чтобы сравнивать его с типично развивающимся ребенком. Любите вашего ребенка таким, какой он есть.

6. Подружитесь с другими родителями, дети которых страдают аутизмом. Встречаясь с другими родителями, вы будете чувствовать поддержку других семей, которые понимают сложность тех испытаний, с которыми вы сталкиваетесь каждый день.

7. Вступите в сообщества, направленные на борьбу с аутизмом. Не стоит недооценивать силу таких сообществ. Участие в движении в защиту прав детей с аутизмом очень продуктивно и благотворно. Вы будете вести активный образ жизни, создавая лучшее будущее для вашего ребенка.



Более глубокое изучение индивидуальных потребностей и возможностей моего ребенка, наряду со стремлением получить поддержку, позволило моему мужу и мне стать лучшими родителями для нашего сына и лучшими партнерами друг для друга на этом пути.

СОВЕТЫ БРАТЬЯМ И СЕСТРАМ

1. Помните, что вы не одиноки! У каждой семьи есть те или иные жизненные испытания. Аутизм и есть испытание, но если вы присмотритесь повнимательнее, то поймете, что не бывает семей, живущих без трудностей.

2. Гордитесь своим братом или сестрой. Научитесь говорить об аутизме, при этом будьте открыты и чувствуйте себя комфортно, описывая расстройство другим. Если вам будет комфортно говорить на эту тему, ваши собеседники также будут чувствовать себя комфортно.

3. Любите своего брата или сестру такими, какие они есть! При этом нормально испытывать к ним разные чувства: интерес, радость, сочувствие, раздражение и т.д. Порою разобраться в своих чувствах проще с помощью профессионального консультанта, чье внимание направлено только на вас!

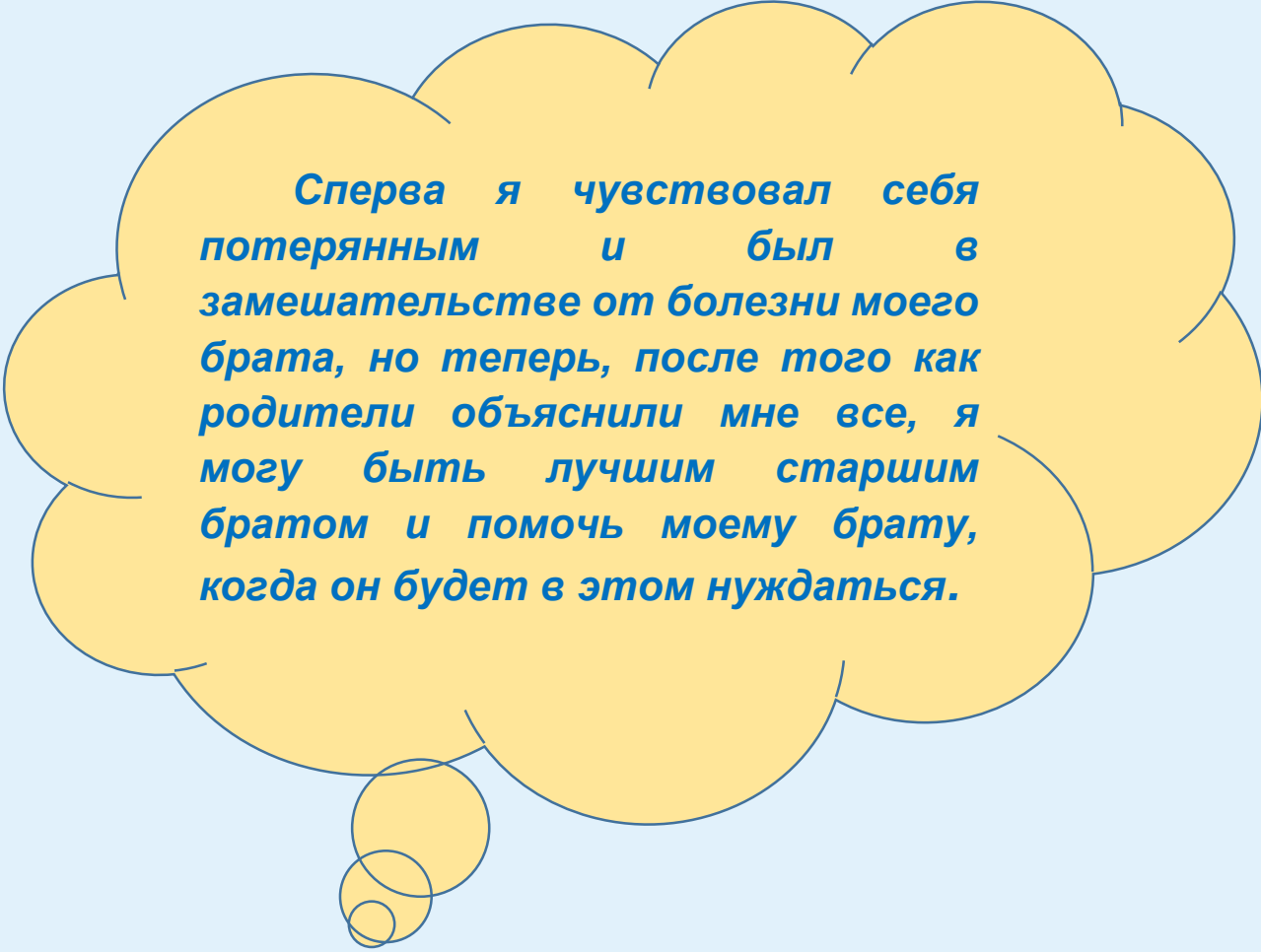
4. Нормально, если иногда вам будет очень грустно от того, что ваш брат или сестра больны аутизмом, но если вы будете грустить или злиться долгое время, то это никому не поможет. Ваша злость не может изменить ситуацию, вы просто станете несчастным. Помните, что ваши мама и папа тоже могут испытывать подобные чувства.

5. Проводите время наедине с вашими родителями. Это нормально, если вам нужно побыть одному. Присутствие в семье аутиста часто может отнимать массу времени и внимания. Вам тоже нужно чувствовать свою важность. Если бы у вашего брата или



сестры не было аутизма, вам все равно было бы нужно время наедине с мамой и папой.

6. Найдите какое-нибудь занятие, которым вы можете заниматься вместе с вашим братом или сестрой. Вы обнаружите, что общение с братом или сестрой приносит вам пользу, даже если вы соберете вместе простую головоломку-пазл. Несмотря на то, насколько ограничена его или ее дееспособность, совместные занятия создают близость. Брат или сестра будут ждать этих совместных занятий с нетерпением и отблагодарят вас особенной улыбкой.



Сперва я чувствовал себя потерянным и был в замешательстве от болезни моего брата, но теперь, после того как родители объяснили мне все, я могу быть лучшим старшим братом и помочь моему брату, когда он будет в этом нуждаться.

СОВЕТЫ ДЕДУШКАМ, БАБУШКАМ И ДРУГИМ РОДСТВЕННИКАМ СЕМЬИ

1. Спросите, чем вы можете быть полезны вашей семье. Ваши усилия будут оценены, будь то забота о ребенке, организация обеда или благотворительного театрального представления. Знание того, что вы делаете свой вклад в создание поддержки и близости отогреет сердца членов вашей семьи.

2. Обратитесь за поддержкой сами. Если вам трудно принять факт, что у человека, которого вы любите, аутизм, то вам самим стоит обратиться за поддержкой. Ваша семья может быть не в состоянии обеспечить вас подобной поддержкой, так что вы должны быть тактичны и поискать ее в другом месте. Таким образом вы можете стать сильнее и помочь во многих испытаниях, с которыми сталкиваются ваши близкие.

3. Будьте открытыми и честными по поводу расстройства. Поначалу вам может быть сложно говорить об этом, но со временем вам станет проще. Ваши друзья и семья станут вашей системой поддержки, но только при условии, что вы будете делиться с ними своими мыслями.

4. Не осуждайте. Думайте о чувствах семьи и поддерживайте их. Уважайте решения родителей в отношении их ребенка. Они очень тяжело работают над тем, чтобы освоить и исследовать все возможные способы и, скорее всего, они много думают над каждым решением.

5. Находите время для каждого ребенка. Вы можете наслаждаться особыми моментами как с типично развивающимися

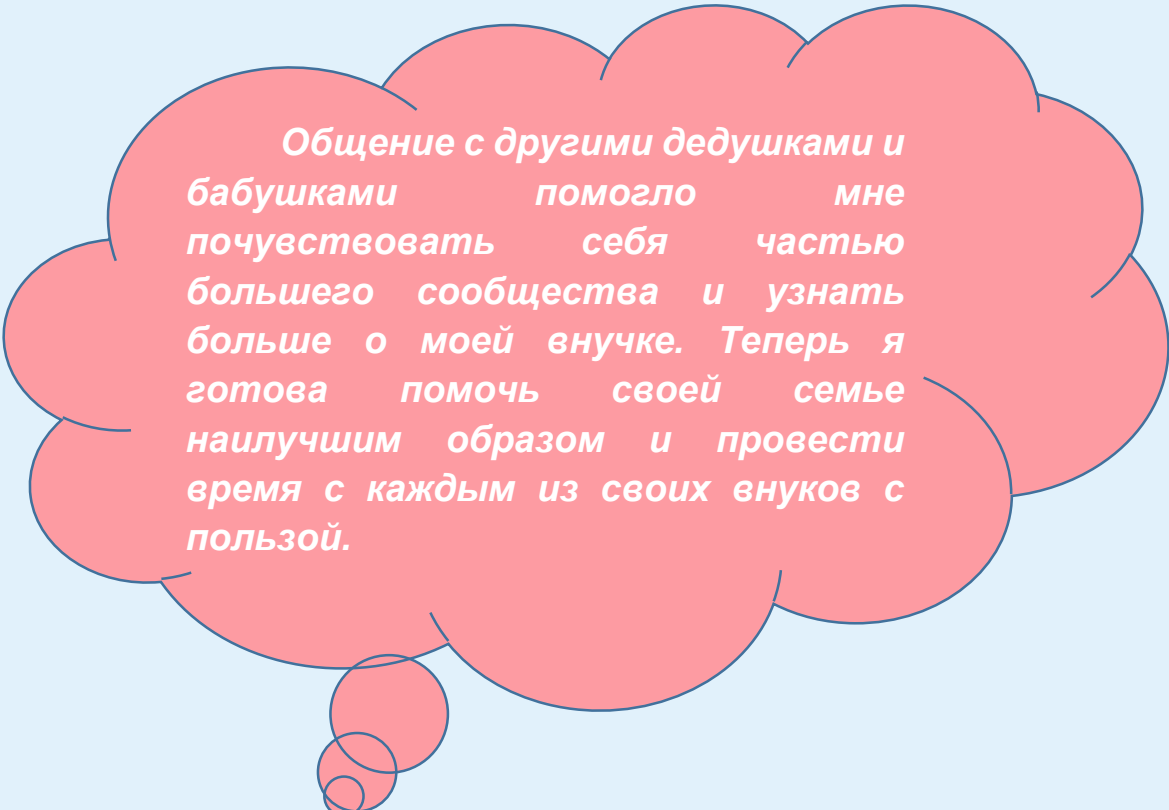


членами семьи, так и с аутичным членом семьи. Да, они могут быть разными, но каждый ребенок ждет время, которое он проведет с вами.

6. Постарайтесь не сравнивать детей. Детей с аутизмом можно привести к тому, чтобы они достигли личных рекордов.

7. Дети с аутизмом извлекают пользу, когда поддерживается строгий распорядок, так что подумайте о совместных занятиях, которые хорошо структурированы, даже если это просто пятнадцатиминутная прогулка в парке. Если вы будете ходить в один и тот же парк каждую неделю, то со временем эта прогулка будет проходить все легче и легче. Для этого просто необходимо время и терпение. Если вы не можете придумать, чем заняться вместе с ребенком, обратитесь за идеями к семье. Он по достоинству оценит усилия с вашей стороны.

8. Изучайте аутизм. Это расстройство встречается у людей с любым социальным и экономическим статусом. Существуют многообещающие исследования, со множеством возможностей для будущего. Делитесь такой надеждой с вашей семьей и одновременно занимайтесь самообразованием, чтобы лучше справляться с этим расстройством.



Общение с другими дедушками и бабушками помогло мне почувствовать себя частью большего сообщества и узнать больше о моей внучке. Теперь я готова помочь своей семье наилучшим образом и провести время с каждым из своих внуков с пользой.