

ПРО ПОМОЩЬ

ОКРУЖАЮЩИХ



Переводите помощь

в полезное для себя русло

Действия сторонних людей, столкнувшихся с семьей, воспитывающей особого ребенка, часто мотивированы жалостью или искренним желанием помочь. Если вы заметили намерение помощи со стороны, то направьте её в нужное для себя дело.

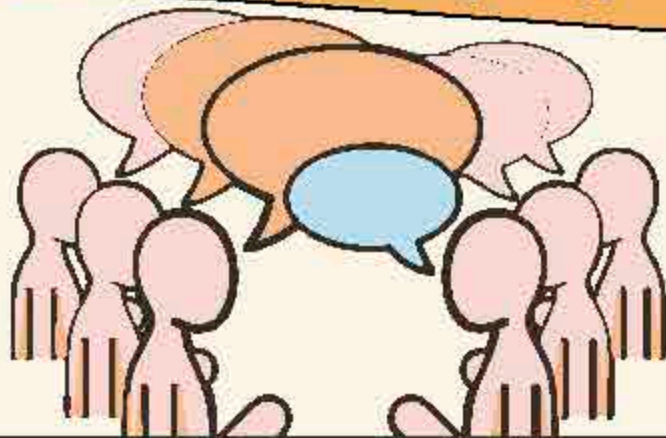
Поясните, что не стоит предлагать вашему ребенку конфету, так как он на строгой диете и не стоит пытаться погладить его, так как ребенок не переносит прикосновения незнакомых ему людей. Однако вы будете благодарны, если желающий помочь переведет мобильный телефон в беззвучный режим, для предотвращения острых реакций со стороны ребенка.

Можно, например, попросить об анализе мотивации ребенка - понаблюдать за ним, заметить что именно привлекает ребенка в окружающей среде и сообщить о наблюдениях родителю. Эта сторонняя оценка может быть очень уместной и полезной для вас.

Попросить можно о чем угодно, важно изначально быть готовым получить помощь и вовремя переводить расплывчатые намерения доброты окружающих в конкретные полезные действия для вас и вашего ребенка.

ОБЩЕНИЕ

С ОКРУЖАЮЩИМИ



Сообщайте окружающим в простых и понятных выражениях

особенности именно вашего ребенка (а не диагноза)

Подготавливайте среду: в большинстве случаев представления окружающих об особенностях детей расплывчаты, противоречивы или вовсе ошибочны. Сформируйте для себя четкий и понятный список особенностей именно вашего ребенка (а не диагноза). Эти особенности обязательно нужно учитывать при контакте с вашим ребенком.

Транслируйте их окружающим в простых и понятных выражениях. Это позволит избежать как вашей тревожности, так и стресса для ребенка при взаимодействии с окружением.

Например: «Ему сложно формулировать целые предложения, поэтому помогайте ему простыми наводящими вопросами».

Если вы планируете посетить на какие-либо мероприятия, уточните, как именно они будут проходить, предупредите о тех изменениях, которые строго необходимы для посещения ребенком с особенностями развития. Если изменения в среду внести проблематично, то вы сами можете подготовить ребенка к предстоящему событию. Действенным методом являются социальные истории.


ПРО КОММУНИКАЦИЮ

РЕБЁНКА



Стремитесь к тому, чтобы ваш


особый ребёнок был понятен окружающими



Стремитесь к тому, чтобы ваш особый ребенок был понят не только вами и вашими близкими, но и окружающими людьми – помогающими специалистами, одноклассниками и др. Многие дети с особенностями развития не говорят или их речь специфична, отрывочна, изобилует ошибками, затрудняющими ее понимание.

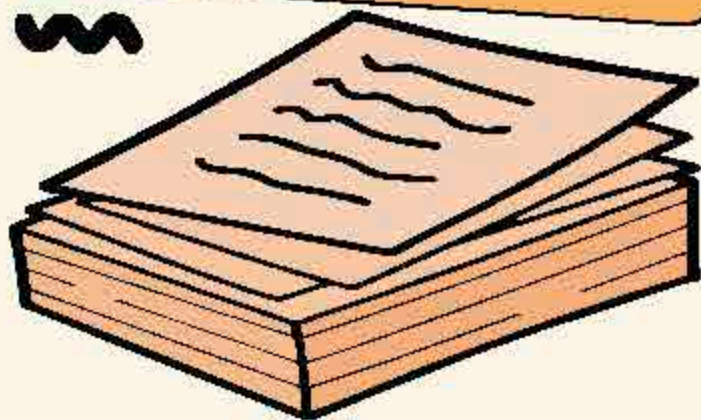
При длительных неуспешных попытках объясниться, удовлетворить свои потребности, особый ребенок начинает избегать общения, общаться через одного определенного человека, избегать каких-либо взаимодействий с окружающими людьми.

Не пренебрегайте формами альтернативной коммуникации – используйте специальные карточки или жесты (PECS и Makaton). Их использование обеспечит не только ясное понимание потребностей ребенка, но и позволит получить ему удовольствие от общения с окружающим миром.




ДИАГНОЗ

РЕБЕНКА



Имейте в голове четкую, понятную и простую


формулировку диагноза своего ребенка



Имейте в голове четкую, понятную и простую формулировку диагноза своего ребенка, которую вы будете озвучивать при возникновении вопросов или ситуаций с окружающими. Это поможет избежать недопонимания и неоправданных требований окружающих к вам и вашему ребенку, поможет избежать конфликта.

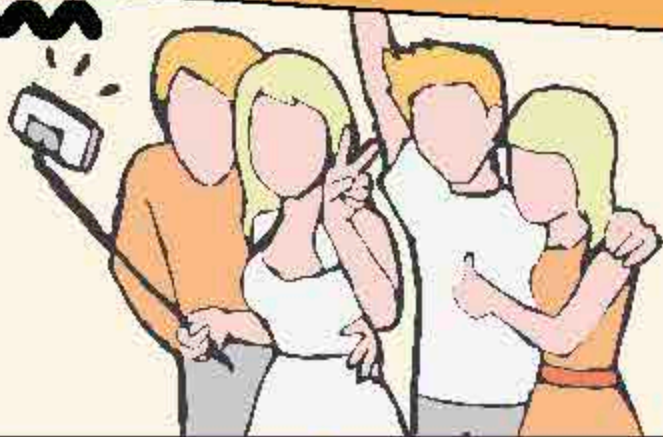
Возможно, иногда не стоит называть сам диагноз, а сразу рассказать о поведенческих особенностях и проблемах ребенка. Это позволяет избежать стигматизации в глазах окружающих, например, когда аутизм приравнивают к болезни или сравнивают с героем фильма «Человек дождя» или начинают доказывать, что «у него точно не аутизм, вообще не похоже». Подобная реакция может способствовать вашему эмоциональному выгоранию или социальному отчуждению.

Например: «У моего ребенка есть неврологические особенности развития. Ему сложно, если вокруг много людей».




СОЦИАЛЬНАЯ

ИЗОЛЯЦИЯ



Не закрывайтесь в себе


не избегайте социальных контактов



Когда ребенку диагностируют ментальные нарушения здоровья, то частый первая реакция родителя - оградить ребенка от окружения, справиться с принятием диагноза. **Не избегайте социальных контактов.**

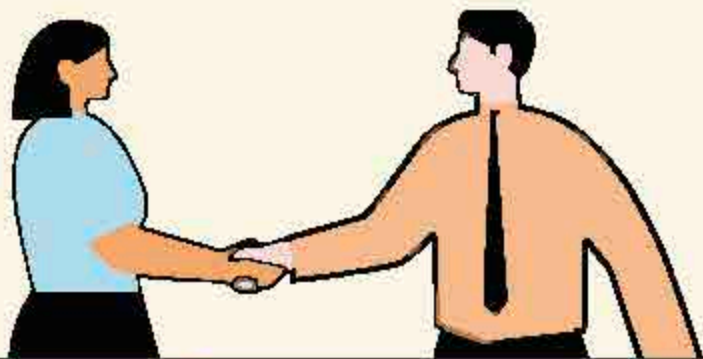
Продуктивнее будет не **аннать себя общению**, это поможет быстрее пережить стресс и принять диагноз, а для ребенка организовывать развивающую среду, программу реабилитации и **учить его общению и дружбе**. Люди с ментальными нарушениями здоровья **нуждаются в друзьях и хороших отношениях**, но испытывают большие сложности с их построением. Им будет легче, если их родители не будут стремиться к закрытости и изоляции.

Ваши связи — это **отличный опорный пункт**, не только для вас и вашего ребенка, но для настоящей **включенности особых людей в общество**. Именно с готовности семьи **начинается интеграция**.




ОТВЕТСТВЕННОСТЬ

ЗА РЕБЕНКА




Делегируйте ответственность

в семье и за её пределами



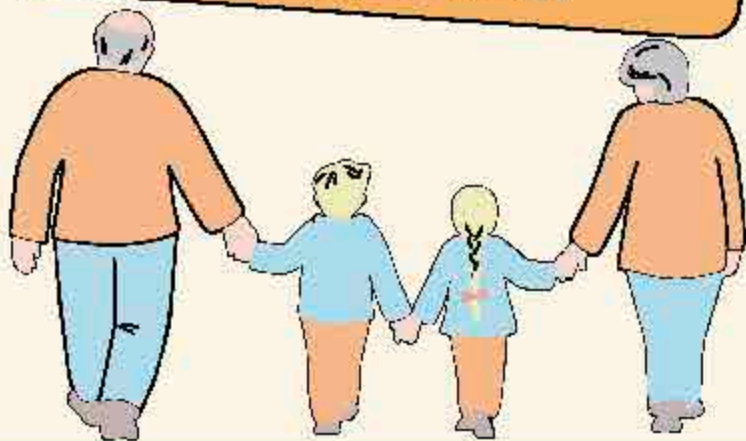
Вам будет гораздо легче воспитывать и развивать навыки своего особого ребенка, если в семье будет разделена ответственность. Что делает папа и мама, как должны вести себя бабушки и дедушки. Поведенческие проблемы особых детей гораздо легче исправлять, если нет саботирующих родственников. Проведите обстоятельные беседы с каждым, поясните что можно, а что категорически нельзя. Таким образом вся семья будет понимать свою ответственность и работать на понятный всем результат.

Например, можно составить список разрешенных и запрещенных продуктов, дел, увлечений ребенка. Повесить его дома на видном месте и выдавать родственникам, когда они забирают ребенка к себе. Такой список будет очень полезен каждому специалисту, с которым будет взаимодействовать ребенок.




О БАБУШКАХ

И ДЕДУШКАХ




Давайте им простые инструкции о том,

как вести себя с ребенком или играть



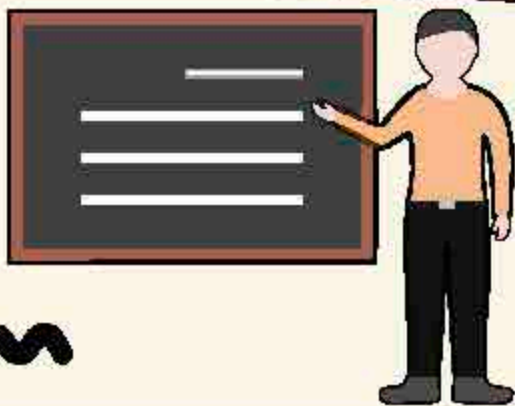
Добивайтесь союза с бабушками и дедушками особенно тщательно, так как они часто любят выступать в роли тех, кто балует ребенка, позволяет ему больше допустимого и делает это из самых искренних убеждений или из-за непонимания особенностей диагноза. Иногда они просто не знают, как к ребенку подступиться или как его успокоить. Часто — боятся сделать ребенку плохо и подвести вас. Поясните им, где именно проходят ваши границы воспитания, что можно говорить ребенку, что запрещено. Берите бабушек на консультации к специалистам, поясняйте им необходимое поведение и тогда они станут вашими лучшими помощниками на свете.

Не перекладывайте на старшее поколение воспитание и уход за своим ребенком. Помните: они уже воспитали вас и сейчас готовы быть только помощниками, а не играть ведущую роль в жизни ребенка.




ПРО ШКОЛУ

И УЧИТЕЛЕЙ



Проясните для себя, зачем вашему ребенку нужна школа:


что вы хотите получить от ее посещения



Не переоценивайте роль школы. Школа — место, где ребенок проводит много времени, и у родителя закономерно формируются ожидания того, что он там найдет друзей, разовьет академические навыки, даст передышку родителям на целое десятилетие. Это в большинстве случаев совсем не так.

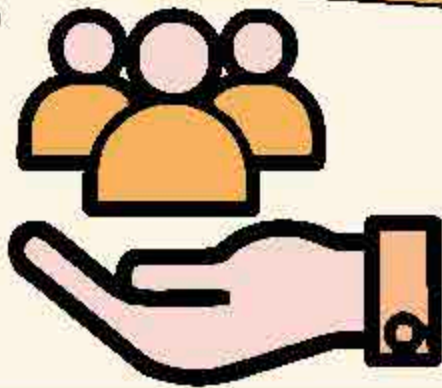
Качество школ разное, и учебные заведения не в состоянии нести в полном объеме социализирующие и развивающие функции. Часто в школах некорректно сверстаны адаптированные учебные программы, а персонал не всегда компетентен в вопросе работы с особыми детьми. Даже если речь идет о частной школе.

Родителю стоит проанализировать сильные стороны школы и конкретных учителей, взаимодействующих с ребенком, и договориться о том, какую основную функцию они будут выполнять в процессе общей реабилитационной работы вашего особого ребенка.




О ПРОФЕССИОНАЛЬНОЙ

ПОМОЩИ



Обращайте внимание на крупные профильные фонды помощи,


именно они – на передовой качественной реабилитации



Изучайте рынок услуг. Сформируйте в себе привычку к хорошей качественной информации и новостям. Составьте список авторитетных фондов и организаций, которые профессионально помогают детям и молодым людям с особенностями развития, и просматривайте на постоянной основе их новости и статьи.

Например, начните просматривать новости фондов «Выход», «Обнаженные сердца», «Антон тут рядом», Центр лечебной педагогики (г.Москва). Постепенно добавляйте в этот список проверенные организации, и таким образом, вы будете в курсе актуальных новостей в области реабилитации, различных методов и подходов.

Это позволит вам уберечь себя и ребенка от неэффективных и мошеннических форм работы, сэкономит ваши средства, а главное – не позволит впустую потратить бесценное время.




О МЕТОДАХ

РЕАБИЛИТАЦИИ



Ориентируйтесь на методики


с доказанной эффективностью



Стремитесь к использованию методик с доказанной эффективностью. Их, увы, очень немного, но зато они дают хорошие устойчивые результаты. Как правило, вы услышите о них из множества независимых проверенных источников. Например, об АВА-терапии будет множество информации и подтверждений ее эффективности. Когда, как о недоказанных методиках скажут, что научных данных недостаточно для их верификации, и их стоит избегать.

Избегайте счастливых историй исцеления одним специалистом (аппаратом или таблеткой), чаще всего именно **такие формулировки используют мошенники** для привлечения внимания.

Хорошим ресурсом послужит **Реестр (банк) доказательных практик в сфере детства Фонда Тимчанко**. Там вы сможете найти разнообразные проверенные практики и изучить подробную информацию о них.



О НАБЛЮДЕНИЯХ

ЗА РЕБЕНКОМ



Отслеживайте и фиксируйте свои наблюдения

за поведением ребенка в дневнике

Ведите дневник, чек-листы навыков. Развитие ребенка с особенностями развития - многолетняя работа семьи и специалистов. Не нужно фиксировать, обдумывать, корректировать. В этом хорошо может помочь дневник, который одновременно помогает справиться с эмоциями и служит формой отчета о результатах работы.

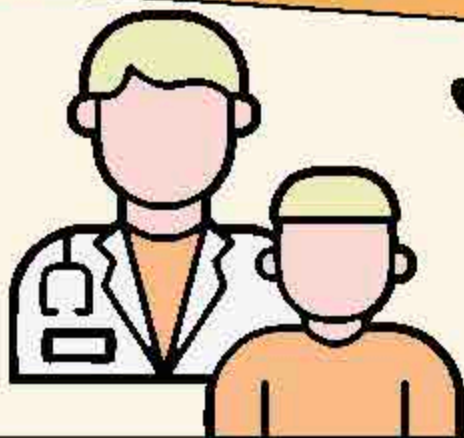
Ваши дневниковые записи могут быть ценным способом для профилактики собственного эмоционального выгорания и усталости, а также поводом для предметного разговора со специалистами, которые занимаются с вашим ребенком.

Хорошо, если дополнительно вы отслеживаете и фиксируете разнобразный прогресс ребенка с помощью дополнительных чек-листов, бланков. Не обязательно изобретать их самостоятельно, просите их у специалистов, с которыми взаимодействуете. Скрупулезно собирая информацию таким образом, вы всегда будете в курсе актуальной картины развития вашего особого ребенка и будете уверены в своем выборе специалистов и окружения ребенка.

При возникновении любого нежелательного поведения, первый вопрос от специалистов «Когда это началось?», на него можно найти точный ответ именно в дневнике наблюдения за поведением ребенка.

О ВРАЧАХ

И ТАБЛЕТКАХ



Социальная реабилитация и медикаментозная помощь

— ключ к счастливой жизни ребенка

Выстраивайте адекватные отношения с врачами, психиатрами, которые работают с вашим особым ребенком. Сбалансированная социальная реабилитация и медикаментозная помощь - верные спутники счастливой и полноценной жизни вашего ребенка.

Найти баланс не просто, но именно к тому нужно стремиться. Иногда родители детей с особенностями развития полностью игнорируют предлагаемую медикаментозную поддержку, иногда наоборот, до последнего ищут «волшебную таблетку», которая избавит ребенка от всех его проблем.

При недоверии к одному психиатру пройдите сложное независимое обследование у двух других и сравните все то, что вам скажут. Вероятнее всего будет много перекрестной информации, которой точно можно доверять. Не стоит уповать на «великого светила» из столицы, или на случаи «полного исцеления».

Помните, аутизм - не болезнь, а особенность развития. Его нельзя вылечить или избавиться от него. Но грамотная социальная реабилитация вместе с медицинской поддержкой помогут адаптироваться особому человеку в современном мире.


О СЕБЕ,

ЛЮБИМЫХ



Лучшая мама – отдохнувшая мама!


Устраивайте себе выходные от семейных забот



Никогда не забывайте о самих себе. Устраивайте себе выходные, перепоручая заботу о ребенке другим членам семьи. Помните о том, что общение — труд и иногда вам требуется отдых от него.

Посещайте психологов и психотерапевтов, встречайтесь с друзьями, с теми людьми, которым можно выговориться, от кого получить поддержку. Выходите из роли родителя, так как «застывание» в одной роли приведет вас к тяжелым эмоциональным переживаниям и ощущению общей неустроенности.

Введите в расписание недели свой выходной день, который посвящен полностью вам, без кружков, секций, домашних и рабочих дел. Записывайте или запоминайте то, что приносит вам отдых и расслабление, и по мере возможности, повторяйте.




О СПЕЦИАЛИСТАХ



Общайтесь со специалистами, обсуждайте


цели занятий, результаты и неудачи



Старайтесь выстраивать доверительные отношения со специалистами, которые работают с вашим ребенком. Рассказывайте им о своих успехах и промахах в процессе реабилитации своего особого ребенка, не стесняйтесь спрашивать рекомендаций и советов - так вы сможете получить иногда бесценный взгляд со стороны, посмотреть на особенности с новых сторон, о которых вы не задумывались из-за плотного вовлечения в них.

Помните, специалист - не враг. Иногда он видит то, что для Вас стало привычным, но не является нормой в общем понимании. Об этом сложно говорить, но еще сложнее услышать и признать проблему. Не вините себя, защитите и обдумайте это. Обсудите с близким кругом людей и узнайте мнение других специалистов.

Не заикайтесь на одном, корешом логопедии или дефектологичности, возможно он для прекрасный толчок к развитию определенных навыков, но стал неэффективен спустя время. Всегда обсуждайте цели на ближайшие занятия и узнавайте результат.




АГРЕССИВНОЕ

ВНИМАНИЕ



Вежливость и отстранённость – ваша надёжная

броня в эмоционально трудных ситуациях




Пробуйте учиться важливой отстраненности. Нетипичное или не всегда социальное поведение вашего ребенка будет привлекать ненужное, иногда агрессивное внимание окружающих, которые могут давать непрошенные советы или выносить вам резкие оценки как родителю.

Постарайтесь не давать ответных оценок, не идти на эскалацию конфликта. **Важность и отстраненность** - ваша надежная броня в эмоционально трудных ситуациях.

Помните, у вас есть поддержка вашей семьи и близких. Позвоните им, поделитесь произошедшим. **Обесценивание таких ситуаций** помогает снизить своё эмоциональное вовлечение.

Если вы знаете, что тяжело переносите подобные сцены, принимайте успокоительное. Это не крайняя мера, а необходимая в данной ситуации помощь вам и вашему ребенку.




ЮМОР И

ШУТКИ



Юмор поможет вам парализовать многочисленные проблемы

и неудачи. Он — залог вашего ментального здоровья!




Развивайте свое чувство юмора, которое поможет вам переживать многочисленные проблемы и неудачи не с опущением поражения, а с иронией и шуткой.

Не забывайте дозировать свои шутки в разных компаниях: окружающие не всегда могут обладать таким же чувством юмора, и многие вещи их могут задеть.

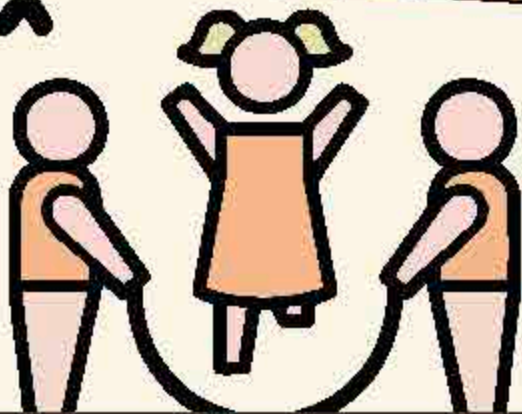
Жизнь с особым ребенком рождает большое количество забавных моментов и диалогов. Записывайте их, делайте фото и видео – это прекрасная опора в эмоционально-трудные дни.

Но не забывайте, что мгновенный смех и улыбки взрослых сразу после нежелательного (хоть и смешного) поведения ребенка – подкрепляющий стимул для нежелательного поведения. Иногда нужно сильно сдерживаться !)



ГДЕ ЕМУ

ОБЩАТЬСЯ-ТО?



Моему ребенку негде общаться, он ни с кем

не играет! Что делать? Ответ на обороте!

Посещайте детские площадки - это прекрасный тест навыков вашего ребенка и тренировки вашей наблюдательности. Подмечайте трудности ребенка и прорабатывайте их с профильными специалистами, обращайтесь к ним, рассказывая ребенку на то, как играют и общаются другие дети, для него это будет отличным наглядным примером.

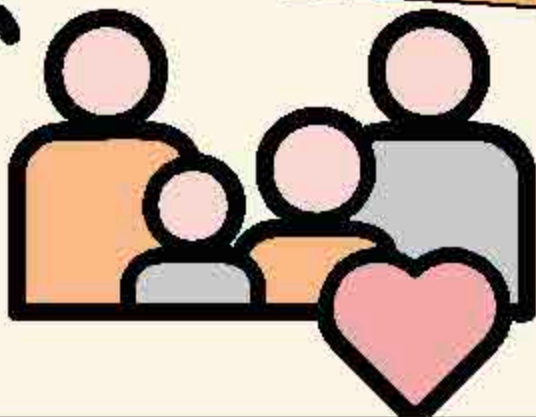
Самый простой вариант: попробовать найти общение там, где ребенок проводит довольно большую часть своей жизни - в школе. Если у него там нет друзей, стоит попытаться узнать у ребенка, учителя, других детей, школьного психолога - почему?

Еще один простой способ для ребенка найти коммуникацию - через общие интересы. Попробуйте отвести его на кружок/секцию, но не ставьте целью получить новые знания или умения: вы ищете совместное пребывание и общение с другими детьми!

Устройте «игровое свидание»: родители нескольких детей договариваются и устраивают своим чадам встречу, обычно у кого-то из них дома. Вспомните о коллегах, знакомых, бывших одно-классниках, у которых есть дети примерно того же возраста, что и ваш. Пригласите их в гости, придумайте интересные занятия для детей - увлеченные одним делом, они быстрее найдут общий язык. Если ваши дети поладят - вы можете превратить такие встречи в традицию.

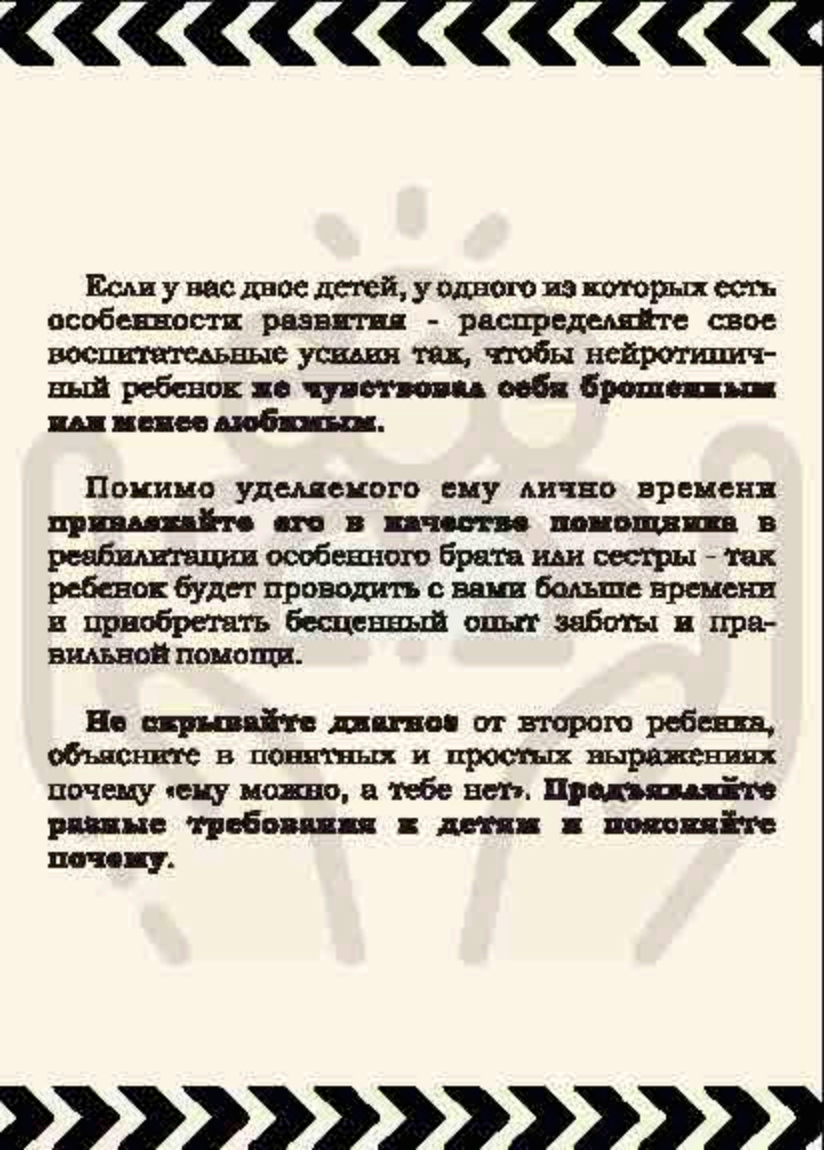
ПРО ДРУГИХ

ДЕТЕЙ В СЕМЬЕ



Распределяйте свое внимание так, чтобы нейротипичный

ребенок не чувствовал себя брошенным или менее любимым



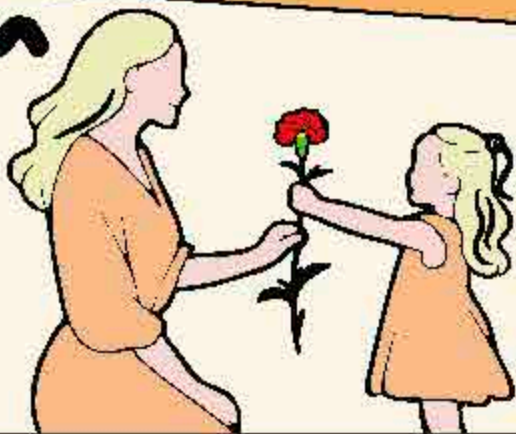
Если у вас двое детей, у одного из которых есть особенности развития - распределяйте свое воспитательные усилия так, чтобы нейротипичный ребенок не чувствовал себя брошенным или менее любимым.

Помимо уделяемого ему лично времени привлеките его в качестве помощника в реабилитации особенного брата или сестры - так ребенок будет проводить с вами больше времени и приобретать бесценный опыт заботы и правильной помощи.

Не скрывайте диагноз от второго ребенка, объясните в понятных и простых выражениях почему «ему можно, а тебе нет». Предъявляйте разные требования к детям и поясняйте почему.


ВИНА ЗА ТАКОГО

РЕБЕНКА




Вы не могли предупредить появление диагноза,

но вы можете минимизировать его последствия



Изучайте проверенную информацию о диагнозе своего ребенка, консультируйтесь с психиатрами и психологами. Это нужно для того, чтобы у вас не развивалось чувство вины за диагноз, за «неправильные гены» или «наказание свыше». Вы не могли предупредить появление диагноза, но вы можете минимизировать его последствия. А для этого нужна ваша здоровая психика.

Если в вашем окружении есть люди, которые винят Вас в диагнозе ребенка – предоставьте им проверенную информацию, лекции значимых лиц или публикации в медицинских журналах. Если это не помогает – сократите общение на данную тему или вовсе прекратите его.




НАС

ПРОСЯТ УЙТИ



Что делать, если из школы или сада постоянно

звонят и просят забрать ребенка пораньше?



Если вашего ребенка выгоняют из школы и детского сада за его поведение - всегда помните, что **закон на вашей стороне**. Иногда стоит на этом настаивать. Иногда - постараться договориться и помочь воспитателю или учителю. Расскажите им - **как вы справляетесь с похожими реакциями ребенка дома**, выразите им поддержку и они с большим усердием постараются снова помочь ему.

Если образовательное учреждение вашего ребенка **не выполняет нормы учебного плана**, то напомните им про Конвенцию о правах инвалидов, это один из основных законов. Попросите у руководства образовательного учреждения письменный отказ и обратитесь к детскому омбудсмену своего региона. Как правило, уже на этапе запроса письменного отказа, у специалистов сразу появляется мотивация к общению с ребенком :)

