**Стратегии организации жизни с особенным ребенком.**

Прежде всего, вам необходимо принять тот факт, что пробле­ма у ребенка есть. Многим для этого требуется немалое время.

Большинство родителей, узнав, что их ребенок особый, пере­живают ужасное потрясение: пытаясь понять, что же это значит для них сейчас и в будущем, они испытывают скорбь, опустошен­ность, даже отчаяние.

Что бы ни говорили люди, совершенно преодолеть такое горе невозможно. Боль останется с вами навсегда, и проблемы никуда не исчезнут, хотя и будут меняться со временем. Однако большин­ство родителей со временем, так или иначе, находят путь к выжива­нию и учатся принимать то, что означает этот диагноз для них и их ребенка.

**КАК ПРИНЯТЬ СИТУАЦИЮ**

Узнать, что твой ребенок не такой, как другие дети, страшно. Та­кой опыт со временем не забывается, не отходит на задний план. Он остается с вами навсегда, постоянно влияет как на ваше отно­шение к ребенку, так и на отношения с окружающим миром. Мно­гие признаются, что подобный опыт изменил их взгляды на жизнь: с одной стороны – прибавил горечи и злости, но с другой – научил быть терпимыми к чужой слабости и лучше осознавать, что в жиз­ни по-настоящему ценно.

**Стратегии**

* Помните о том, как вы **любите своего ребенка,** как вы нуж­ны ему, а он – вам. Радуйтесь ему. Думайте о нем не как об «инвалиде», а прежде всего как о вашем ребенке, которого вы очень любите.
* **Живите настоящим** и старайтесь не заглядывать слишком далеко в будущее. Воспринимайте своего ребенка таким, ка­ков он сейчас, каким будет в ближайшие дни или недели. Мож­но ли сказать, каким станет ребенок через пять или десять лет?
* **Двигайтесь вперед**. Каким бы медленным ни было продви­жение вперед, сконцентрируйтесь на успехах ребенка и не мучайте себя, сравнивая его с «нормальными» сверстниками.

**КАК СОХРАНИТЬ ЗДРАВЫЙ РАССУДОК**

Растить детей – вообще нелегкий труд; особенно нелегко растить ребенка с особыми нуждами. Родители вынуждены уделять ребен­ку гораздо больше внимания, чем в обычной ситуации: может быть, постоянно посещать медицинские учреждения, проводить различ­ные процедуры; приходится специально играть и заниматься с ребенком – и при всем этом еще и находить время для собственных дел! Дети с особыми нуждами часто имеют поведенческие проблемы, которые становятся для родителей дополнительным стрессом. Даже просто носить повсюду ребенка, не умеющего хо­дить, тяжело и утомительно. А сколько приходится мыть, стирать и чистить! Поездки в поликлинику, посещения специалистов, раз­личные занятия и т.д.— все это отнимает массу времени. Наконец, на психику родителей давит постоянная необходимость общаться с профессиональными медиками и обивать пороги различных офи­циальных учреждений. Угнетает и неопределенность того, что ожидает их в будущем.

Часто родители почти не получают поддержки со стороны. Друзья и родные редко хвалят их родительские способности. Если родители не просят о помощи, близкие полагают, что у них все в порядке, и ни поддержка, ни ободрение им не нужны. Таким обра­зом, решение ложится на самих родителей: только им судить о том, когда признать, что нуждаешься в помощи. Однако подобное признание зачастую кажется родителям росписью в своей несо­стоятельности; они убеждены, что обязаны со всем справляться сами. Прибавьте к этому, что другие родители, слыша о системе образования и присмотра и иных видах помощи родителям осо­бых детей, восклицают: «Как же вам повезло!»

**Стратегии**

* Не изображайте из себя героев. Будьте реалистами. Помни­те, что о вашем ребенке, ваших обстоятельствах и ваших нуж­дах никто не может судить лучше вас самих. **Принимайте любую помощь** от семьи, друзей, социальных служб и т.д., будь то помощь по дому или предложение присмотреть за ребенком. Если вы оставляете ребенка с няней, предвари­тельно убедитесь, что ребенок находится в безопасности и в комфортных условиях, что няня понимает его особенности и способна справиться с возможными проблемами, наконец, что вас самих это вполне устраивает. Поначалу оставляйте ребенка на небольшой промежуток времени — около часа, постепенно увеличивая это время. Если вы не хотите остав­лять ребенка в чужом доме, наймите приходящую няню. От нового опыта, новой обстановки и знакомства с новыми людь­ми ребенок только выигрывает.
* Серьезно рассмотрите **все возможности, доступные** **для вашего ребенка**, — такие, как обучение в Центре коррекционно-развивающего обучения и реабилитации. Часто подобные предложения пугают родителей: ведь пойти обучаться в Центр — значит открыто признать, что твой ребенок особый, и объе­динить его с другими детьми, имеющими такие же или, воз­можно, еще более серьезные проблемы. Однако попробо­вать стоит, новый опыт может оказаться полезен ребенку.
* **Свяжитесь с местными родительскими объединениями.** Существует немало способов познакомиться с другими роди­телями, испытывающими подобные проблемы: через груп­пы поддержки родителей в ЦКРОиР или местные отделения общественных организаций. Есть и дру­гие пути: можно попросить педагогов Центра помочь вам наладить кон­такты с родителями детей, имеющих схожие проблемы. Воз­можно, не все, с кем вы познакомитесь, придутся вам по душе; однако, если вы постараетесь, то сможете найти себе хороших друзей. Общение с родителями, которые прошли через те же испытания, что и вы, и выжили, станет для вас хорошим подспорьем. С родителями детей, имеющих те же проблемы, что и ваш ребенок, или схожие, вы сможете делиться информацией, опытом и новыми идеями. Если их ре­бенок старше вашего, благодаря им вы лучше поймете, что ждет вас в будущем, например, как готовить ребенка к школе. (Однако стоит предупредить, что некоторым родителям бы­вает тяжело видеть особых детей старшего возраста или де­тей с более серьезными проблемами, чем у их ребенка). Кроме того, с семьями, где есть дети с особыми нуждами, гораздо легче и приятнее дружить домами; неадекватное поведение ребенка их не поражает, а их дома обычно пере­строены и приспособлены в соответствии с нуждами осо­бых детей. При общении двух таких семей родители не стес­няются своих детей, не чувствуют необходимости постоян­но извиняться и объясняться.
* **Не забывайте** о себе. Возможно, ваши собственные нужды кажутся вам ничтожными в сравнении с нуждами ребенка; но, поверьте, если время от времени вы будете отдыхать и набираться сил, ребенок от этого только выиграет! Отды­хать можно по-разному: кому-то помогают прогулки или пла­вание в бассейне, кому-то необходимо посидеть в тишине и почитать книгу, кому-то – пройтись по магазинам и приме­рить несколько платьев. Попросите друзей или приходящую няню присмотреть за ребенком, а сами делайте то, что вам нравится. Вернувшись свежими и отдохнувшими, вы будете более уверены в себе и сможете больше дать ребенку.
* Если вы чувствуете, что ваше расписание перегружено похо­дами по врачам и занятиями, помните; **вы вправе ответить специалисту «нет»**. Если у ребенка кроме нарушений разви­тия имеются и медицинские проблемы, родители порой чув­ствуют, что имеют дело со сложным «медицинским случаем» вместо того, чтобы воспитывать собственного ребенка. Вра­чам необходимо знать ваше повседневное расписание и стро­ить свои рекомендации в соответствии с вашими возможно­стями. Если чувствуете, что не справляетесь со всем сразу, спросите, какие занятия, процедуры, консультации и т.п. наиболее важны для ребенка, и занимайтесь только самым важным. Или же — сделайте перерыв, вздохните свободно, побудьте наедине с ребенком, а когда будете готовы, возвра­щайтесь к прежнему расписанию.
* **Не чувствуйте себя виноватыми оттого, что в чем-то отка­зываете ребенку.** Вы не всегда можете сделать то, что он хо­чет, и не всегда этого хотите – и это ваше право. Вы так же вправе выбирать себе занятия по вкусу, как и он; к тому же на вас лежат обязанности по работе и по дому, которых у него нет. Если ребенок хочет рисовать, а у вас сейчас нет ни времени, ни желания отмывать весь дом от краски, скажите «Нет». Пусть ребенок привыкает, что не все его желания незамедлительно выполняются, пусть учится уважать желания и нужды других. Однако этим средством воспитания не сто­ит злоупотреблять, ведь тогда у ребенка появится право ска­зать «Нет» вам!

Специалисты бомбардируют вас брошюрами и указаниями. Вам представляется, что вы обязаны достичь всего и сразу; что бы вы ни делали, кажется, что этого мало. Но всегда говорите себе: **«Де­лай столько, сколько можешь,** — **и этого будет достаточно».**

**ОТНОШЕНИЯ С ВАШИМ СУПРУГОМ**

Рождение ребенка всегда вносит в отношения семейной пары не­которое напряжение: и отец, и мать должны привыкнуть к своим новым ролям и к тому, что образ их семьи теперь разительно изме­нился. Особенно страдают отцы; тесная эмоциональная и физичес­кая связь, возникающая между матерью и ребенком, часто застав­ляет их чувствовать себя ненужными. Мать, в свою очередь, может чувствовать обиду на отца из-за того, что все бремя по уходу за ре­бенком несет она, а он целыми днями пропадает на работе и счи­тает, что этим и выполняет свои семейные обязанности. Работаю­щему отцу, у которого нет возможности посещать специалистов и видеть ребенка вместе со сверстниками, трудно принять мысль, что его ребенок отстает в развитии. Однако понимание, что твой ребенок – особый, одинаково страшно для матерей и отцов. По­добно молнии, оно освещает супружеские отношения и вы­свечивает области напряжения и несогласия, которые в нормаль­ных условиях могли бы никогда не выйти на свет.

**Стратегии**

* **Прислушивайтесь друг к другу,** уважайте мнения и чувства друг друга. Матери порой может казаться, что только она по-настоящему знает ребенка, однако не следует забывать, что и отец играет в жизни ребенка важнейшую и ничем не заме­нимую роль.
* **Не торопитесь с заключениями** о вашем супруге. Не думай­те, что вы способны читать его мысли: всегда спрашивайте его мнение по любому важному для вас обоих вопросу.
* Помните, что **разные люди справляются с трудностями по-разному.** Ваш супруг может не выказывать своих чувств или проявлять их не так, как вы, но это не значит, что он страда­ет меньше вас.
* **В споре с супругом не стремитесь «заострять» свои взгля­ды.** Это распространенная психологическая ловушка: в спо­ре трудно удержаться на взвешенных и умеренных позици­ях. Каждый из спорщиков в стремлении убедить другого все более подчеркивает свою позицию и выпячивает спорные пункты; через некоторое время оба начинают говорить то, чего на самом деле не думают. При зрелом размышлении мо­жет выясниться, что в действительности ваши взгляды гораздо ближе друг к другу, чем кажется. Эта проблема часто осложняется тем, что родители не обладают достаточной информацией о состоянии ребенка и его перспективах на будущее. Старайтесь получить как можно больше информа­ции — знание облегчает взаимопонимание.
* **Помогайте друг другу**. Постарайтесь распределить семей­ные обязанности по справедливости. Конкретные советы здесь давать сложно — все зависит от ситуации в семье и приоритетов. Но, если вы никак не можете помочь супругу в чем-то одном, постарайтесь облегчить его ношу в других об­ластях.
* **Будьте готовы радикально изменить свой стиль** **жизни.** Лю­ди часто воображают, что после рождения ребенка смогут быстро и без каких-либо серьезных потерь вернуться к пре­жней жизни: им мечтается о немедленном возвращении на работу, отпуске в Гималаях и тому подобном. Но в жизни все обычно оказывается гораздо сложнее, тем более, если на ру­ках у вас «проблемный» ребенок. Будьте готовы объективно рассмотреть ситуацию и по-новому оценить свои жизнен­ные приоритеты. Полный рабочий день с длительными по­ездками на работу и обратно может сильно осложнить жизнь родителя, на котором лежит основной груз заботы о ребен­ке; поэтому работающему супругу, возможно, придется най­ти работу, которая позволит ему проводить больше времени дома, с ребенком.
* **Находите время, чтобы пообщаться без детей**. Время от времени стоит оставлять ребенка на попечение родственников, друзей, няни и куда-нибудь выбираться вдвоем, хотя бы в ближайшее кафе, где можно посидеть часок и спокойно поговорить. Обсудите про­блемы вашего ребенка, поговорите о том, как воспринимае­те эту ситуацию вы и ваш супруг. Но только о ребенке гово­рить не следует: чтобы наши отношения оставались прочны­ми и гармоничными, у вас должны быть и другие темы для разговоров.

**ОТНОШЕНИЯ С РОДНЫМИ И ДРУЗЬЯМИ**

Узнав о том, что их ребенок «не такой, как все», родители, естест­венно, обращаются к своим родным и друзьям в поисках поддержки и утешения. И нет ничего удивительного в том, что одни люди бо­лее сострадательны и более способны оказать помощь, чем другие.

**Родные**

Дедушки и бабушки ребенка принадлежат к старшему поколению; они росли во времена, когда о отношение к особым детям резко от­личалось от теперешнего. Достаточно сказать, что 30 лет назад большая часть детей с особыми нуждами считалась необучаемой – одно это показывает, как далеко мы ушли. Поэтому дедушкам и ба­бушкам, если только прежде им не случалось иметь дело с про­блемными детьми, зачастую приходится резко менять свои взгля­ды. Их может беспокоить реакция их друзей. Прибавьте к этому, что ваши родители тоже, как и вы, тяжело переживают известие о проблемах внука или внучки и оплакивают свои разбитые мечты. Неудивительно, что порой родители ребенка не только не получа­ют поддержки от своих родителей, но и вынуждены сами обо­дрять их, утешать и успокаивать.

Некоторые родители отмечают, что их родные всецело сосре­дотачиваются на «проблеме», при этом словно забывая о самом ребенке. Особенно характерно это для случаев, когда нарушение обнаруживается сразу после рождения. Независимо от диагноза, родители готовы радоваться и удивляться только что появившему­ся младенцу; им тяжело слышать постоянные напоминания о труд­ностях, которые ждутих впереди.

С другой стороны, некоторые дедушки и бабушки отказывают­ся признавать существование проблемы: избегают всяких разгово­ров об этом, «не замечают» попыток родителей получить помощь. Не стесняйтесь прямо сказать им, что такое отношение вам не по душе.

Конечно, отношения родителей со старшим поколением могут быть очень разными; но, если у вас хорошие отношения с вашими родителями, старайтесь больше им рассказывать и вовлекать их в жизнь своей семьи. Для ребенка дедушки и бабушки – неиссякаю­щий источник любви, доверия и заботы, для вас – важный источ­ник помощи. Поскольку их стиль жизни отличается от вашего, они могут получать информацию или советы из источников, вам недо­ступных. С другой стороны, если у ваших родителей свободного времени больше, чем у вас, порой они могут раздражать вас вопро­сами вроде: «Как, ты еще не ходила туда-то и туда-то?» или «Ты, конечно, уже прочла эту статью?»

**Друзья**

В обществе людей, на которых обрушилась беда, большинство из нас чувствует себя неуютно. Нам тяжело говорить с ними, мы не понимаем, что тут вообще можно сказать, и обычно предпочитаем молчать. А для тех,кто переживает горе, это тяжелее всего, ведьим-то как раз необходимо поговорить с кем-то!

Если вы не заговариваете о своем ребенке, друзья думают, что вам тяжело об этом говорить, и сами стараются не касаться этой темы. Не скрывайте свои переживания от друзей: они могут стать для вас настоящим спасением.

**РЕАКЦИИ ПОСТОРОННИХ**

Многим ро­дителям случалось сталкиваться с поистине ужасными реакциями окружающих на внешний вид и поведение их детей.

На подобные реакции каждый отвечает по-своему, в зависимо­сти от обстоятельств, состояния ребенка, собственного характера и настроения. Единого ответа на все случаи жизни не существует. Порой вы чувствуете себя уверенно и готовы смело выступить против человеческой грубости и предрассудков; в другой день, возможно, лучший выход промолчать и быстро уйти, а меткий от­вет придумать на досуге и приберечь для следующего раза.

Встречаются неприятные реакции и другого рода: из самых благородных побуждений люди принимаются громко выражать соболезнование или уверять, что ничего «такого» в вашем ребен­ке не замечают. «Ах, милочка, представляю, как это для вас ужасно!»; «А по-моему, лицо у него совсем как у нормального!» — эти и подобные замечания, сделанные с самыми лучшими намерения­ми, могут задеть не меньше, чем грубость или жестокость.

**Стратегии**

* Помните: ваш первейший долг — не воспитывать окружаю­щих, а **заботиться о ребенке.** Ваша задача — следить за безо­пасностью ребенка и делать все возможное, чтобы помогать ему жить и развиваться. Если ваш ребенок или ваши дейст­вия кого-то не устраивают, это не ваша проблема.
* Если кто-то делает вам замечание из-за поведения ребенка, вы можете ответить что-то вроде: «Прошу прощения за пове­дение Эми — у нее церебральный паралич / аутизм / сердеч­ная недостаточность», а затем быстро уйти.
* И для вас, и для ребенка очень важно, чтобы вы вели настоль­ко «нормальную» жизнь, насколько это возможно: гуляли, хо­дили по магазинам, навещали друзей. Однако важно знать границы ваших возможностей и не преступать их. **Нет смыс­ла мучиться только ради того, чтобы кому-то что-то дока­зать**. Старайтесь делать покупки в магазинах, где имеется специальное оборудование для матерей с детьми, а персонал доброжелателен и всегда готов помочь. В те дни, когда чув­ствуете себя уязвимой и хотите остаться дома, не заставляй­те себя выходить на улицу. Будьте реалистичны.Рождениеребенка в любом случае заставляет родителей пересмотреть свой образ жизни и отказаться от многих видов деятельнос­ти, которые раньше были доступны. Однако то, что для вас важно, страдать не должно; если вам не хватает времени на действительно важные дела, воспользуйтесь услугами систе­мы присмотра или приходящей няни.
* **Не делайте преждевременных заключений о том, как отно­сятся люди к вам и вашему ребенку**. Если ваш ребенок при­влекает к себе всеобщее внимание, очень легко вообразить, что люди осуждают вас обоих: ребенка за «невоспитанность», а вас за неумение с ним справиться. Однако взгляды посто­ронних не обязательно выражают неодобрение: это может быть и простое любопытство, и сочувствие, и даже желание помочь.

Когда понимающие люди видят на улице родителей с «проблемными» детьми, обычно они стараются выразить своим видом одобрение и поддержку, но понимают, что родители легко могут прочесть во взгляде презрение или осуждение. Очень трудно выразить поддержку, не впадая при этом в назойливость и бестактность.