

Podpora sorojencem

Naslednje informacije so namenjene kot pomoč staršem pri nudenju podpore bratom in sestram osebe z motnjo avtističnega spektra. Izpostavljene so težave, s katerimi se morda srečujejo bratje in sestre, ponujene pa so tudi morebitne rešitve, ki lahko olajšajo situacijo.

Ko govorimo o težavah in izkušnjah sorojencev moramo upoštevati, da je vsaka situacija edinstvena. Dogodek, ki lahko prizadene enega otroka, ni nujno enak za drugega. Družine so lahko sestavljene iz dveh staršev in njihovih otrok, enostarševske družine, družine kjer sta mačeha ali očim ter otroci, ter družine kjer so bratje in sestre posvojeni.

Kako pomagati mlajšemu bratu/sestri

Kako se lahko pomaga sorojencu pri razumevanju tega, da ima njegov brat ali sestra težave na določenih področjih?

Bratom in sestram razložite zelo jasno, kaj je avtizem, ter kako vpliva na njihovega brata ali sestro. Uporabljajte starosti primerne materiale, ki vam bodo v pomoč pri razlagi poslabšanja stanja. Spodbujajte sorojence, da postavljajo vprašanja o motnji. Vzemite jih s sabo na srečanja podpornih skupin, da bi dobili priložnost srečati druge otroke z avtizmom in njihove družine. Spodbujajte jih, da svojim prijateljem povejo za avtizem njihovih bratov oziroma sester.

Kako lahko vključimo sorojenca?

Sorojenec se včasih lahko počuti izključenega, saj se zdi, da je vsa pozornost namenjena otroku z avtizmom. Poskušajte vključiti sorojenca v vse pogovore o njegovem bratu ali sestri, ki ima avtizem, kot na primer pogovor o vedenjskih programih, dnevnih dejavnostih ter splošnih pravilih, ki jih je treba spoštovati. Ponudite mu priložnost dajanja predlogov o tem, kaj on misli, da bi lahko pomagalo pri določenem vedenju, ter to preizkusite. Spodbudite ga, da spregovori, ko meni, da določeno pravilo ali strategija ne deluje učinkovito. Sorojenca povabite na vsako srečanje, vendar tako, da bo povabilo lahko odklonil, in se ne bo počutil prisiljenega v to. Vzemite si čas, ki bo namenjen le njemu. Odidite na njegov ali njen najljubši kraj, ali pa ga spodbudite, da si izbere svojo najljubšo aktivnost.

Moj otrok čuti, da je njegovemu bratu ali sestri z ASD vse dovoljeno. Kako mu lahko pomagam?

Jasno razložite otroku, da morate njegovemu bratu/sestri najprej postaviti meje in pravila, saj stvari včasih ne razume. Otrok z avtizmom se včasih ne zaveda posledic svojih dejanj. Pohvalite otroka, da je pokazal razumevanje, kadar se njegov/njen

brat/sestra neprimerno obnaša. Poučite ga/jo, kako ravnati v situaciji, ko se njegov/njen brat/sestra neprimerno obnaša. Morda bi v takih trenutkih želel/a iti v svojo sobo poslušati glasbo ali iti ven se igrat. Poskrbite da bo to naredil zlahka in se ob tem ne bo počutil odrinjenega.

Opravila naložite tako otroku z avtizmom kot sorojencu, tako da se sorojenec ne bo počutil, kot da mora vse narediti on.

Kako naj pomagam otroku, da ga neha skrbeti, kaj si o njegovem/njenem bratu/sestri z avtizmom mislijo njegovi/njeni prijatelji?

Nekateri otroci ne želijo, da bi se k njim prišli igrat njihovi prijatelji, saj jih skrbi, kaj bi prijatelji lahko mislili o njihovem bratu/sestri.

Predlagajte jim, da svojim prijateljem vi poveste kaj več o avtizmu. Lahko jih tudi vprašate, če bi morda želeli, da šola organizira učno uro o motnjah avtističnega spektra.

Kako pomagati najstniškim bratom/sestram

Kako lahko preprečimo, da bi našega otroka znotraj ali zunaj šole nadlegovali in zbadali.

O dogajanju obvestite njegove učitelje. Z osebjem se pogovorite, kako bi lahko povečali zavest o motnji avtističnega spektra znotraj šole (npr. dejavnost Centra za avtizem: Krog prijateljstva). Če se nadlegovanje dogaja zunaj šole, obvestite starše otrok, ki so v to dogajanje vključeni. Če mislite, da je to primerno, povabite otroke in njihove starše k sebi domov, da bi jim posredovali informacije o motnji avtističnega spektra.

Kako naj spodbudim otroka, ki nima avtizma, da se nam pridruži na skupnih izletih?

Spodbujajte otroka, da se vam pridruži, saj je pomembno, da se ne počuti zapostavljenega. Predlagajte, da na skupen izlet povabi kakšnega prijatelja, s katerim se lahko za nekaj časa tudi ločita od vas in se vam kasneje ponovno pridružita. Nekateri otroci bodo prosti čas raje preživeli pri prijateljih kot doma.

Kako naj spodbudimo otroka, da bo več časa preživel doma?

Povabite njegovega prijatelja, da pri vas prespi: imejte tematski večer, tako da bo zabavno in drugače. Če je brat/sestra z avtizmom v zavodski oskrbi ali pa je pri sorodnikih, spodbujajte sorojenca, da naj bo doma; tako lahko tudi oni preživijo nekaj kvalitetnega časa s svojimi starši, ter so lahko sproščeni glede svojih osebnih predmetov.

Poskusite zagotoviti, da sorojenčeva soba ter njegove osebne stvari, ki so mu posebej pomembne, niso motene. Da bi to omogočili, uporabite vizualno podporo za atroka z avtizmom, ki naj bo na vratih sorojenčeve sobe, morda pa lahko določene predmete pospravite v posebno škatlo, do katere otrok z avtizmom nima dostopa.

Kako naj otroku preprečim negativne misli ali občutja o bratu/sestri z avtizmom?

Bratje in sestre se pogosto počutijo krive za kakršnekoli negativne misli ali občutja o bratu/sestri z avtizmom. Spodbujajte jih, da govorijo o svojih občutkih. Predlagajte jim, da pristopijo k društvom, podpornim skupinam ali da se o svojih skrbih pogovorijo s strokovnjakom.

Kako pomagati odraslemu bratu/sestri

Moj otrok je zaskrbljen o kasnejših potrebah njegovega brata/sestre z ASD. Kako mu lahko pomagam s tem?

Odrasle otroke pogosto skrbijo kasnejše potrebe brata/sestre z avtizmom. Brate in sestre skrbi, kdo bo skrbel za njihovega brata/sestro, ko starši le tega ne bodo več zmogli. Morda bi bilo koristno, da bi se o tem pogovorili in potem organizirali družinski sestanek, na katerem pa morajo biti prisotni vsi. Določite predsednika in zapisnikarja. Vsem dajte priložnost, da spregovorijo o tem, kar bi po njihovem mnenju bilo najboljšo za otroka z avtizmom. Če je sposoben sodelovati na sestanku, dajte priložnost govora tudi njemu. Poskušajte se sporazumeti o najboljši možnosti, ki je na voljo bratu/sestri, dogovor napišite in ga shranite na varno mesto. Ko bo prišel čas za menjavo skrbnika zanj, boste o tem že dogovorjeni in to bo morda olajšalo situacijo.

Moj otrok se čuti odgovornega za skrb za svojega brata/sestro z ASD. Kakšno podporo naj mu ponudim?

Poskušajte zagotoviti, da bo skrb za otroka z avtizmom enakomerno razporejena med družinske člane. Če je odrasli brat/sestra edini član družine, ki lahko nudi pomoč, se pozanimajte o pomoči socialnega skrbstva

Moj otrok je zaskrbljen zaradi selitve svojega brata/sestre v stanovanjsko skupnost, zavod. Kako naj pomagam zmanjšati njihove skrbi?

Spomnite ga, da bo brat/sestra z avtizmom kmalu odrasla oseba ali pa to že je, zato mora živeti v bolj neodvisnem okolju. Novo okolje mu lahko pomaga pri razvoju neodvisnosti, poleg tega mu lahko nudi veliko podpore. Večina domov za odrasle spodbuja pogoste obiske staršev, skrbnikov, bratov in sester.

Moj/a brat/sestra ima motnjo avtističnega spektra. Sedaj si hočem ustvariti družino, kam se lahko obrnem za nasvete?

Sorojenec se lahko naroči pri svojem osebnem zdravniku, da pridobi napotnico za genetskega svetovalca, ki bo zmožen odgovoriti na vsa vprašanja.

Čeprav se zgornja vprašanja ukvarjajo predvsem s težavami, s katerimi se morda spopadajo bratje in sestre, moramo poudariti, da je za veliko bratov in sester življenje z osebo z motnjo avtističnega spektra, pozitivna izkušnja. Kot sta opisala Howlin in Yates (1990), obstajajo dokazi, da brat/sestra z motnjo avtističnega spektra pozitivno vpliva na samozavest, socializacijo, medosebnimi odnosi in skrbnimi lastnostmi.

Podpora za brate in sestre

Veliko bratov in sester bo čutilo potrebo po kakršnikoli podpori v življenju. Vrsta podpore se razlikuje od vsakega posameznika. Vrsta podpora, ki jo bo morda želel brat/sestra, lahko spada v eno izmed naslednjih kategorij:

- Pogovor s prijatelji ali s kom zunaj družine
- Pogovor z drugimi brati/sestrami
- Pogovor s profesionalcem
- Branje osebnih izpovedi drugih bratov/sester

Pogovor s prijatelji ali s kom zunaj družine

Pogovor s prijatelji ali s kom zunaj družine lahko pomeni tolažbo za marsikaterega brata/sestro. Brat/sestra lahko tako sliši drugačno ali novo stališče. Morda sploh ne bo hotel/a govoriti o tem, kaj se dogaja v družini; morda samo potrebuje nekoga za pogovor o čem drugem.

Pogovor z drugimi brati in sestrami

Brat/sestra si bo morda zaželel/a pogovor z drugimi brati in sestrami, ki se soočajo s podobnimi težavami. Na voljo so internetne strani, narejene prav za njih, večina pa je na žalost v angleškem jeziku.