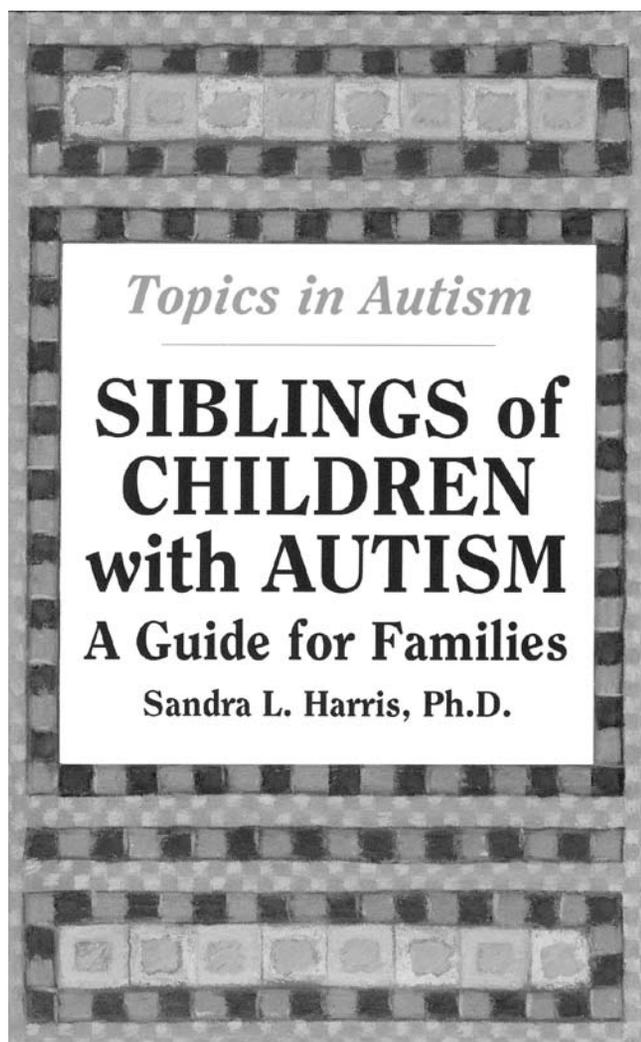


«Сиблинги аутичных детей. Руководство для семей»*

Глава 1.

Братья и сестры: взаимодействие

Если у сибса аутизм



Отличаются ли чем-то отношения сиблингов от обычных, если один из детей страдает аутизмом и не способен адекватно реагировать на происходящее? Если сиблинг не может разделить с другим все радости детства? Легко представить себе досаду старшей сестры, которую она испытывает, если ее младшая сестра не показывает заинтересованности в детских играх. Через некоторое время она, скорее всего, перестанет пытаться взаимодействовать с ней и переключит свою энергию на других людей. Отношения сиблингов могут стать напряженными или холодными.

Потом дети подрастают. Становится естественной злость ребенка-школьника, если брат или сестра с аутизмом приходит в его комнату без разрешения и ломает модель самолета, над которой старший ребенок трудился несколько дней. У детей любого возраста может снизиться самооценка, если родители слишком заняты их сиблингом с аутизмом. Здоровый ребенок чувствует, что у взрослых нет времени на него. Наглядный пример этого был дан в начале книги, в ситуации Кевина и Митча. Кевину не хватает внимания взрослых, потому что родители много времени проводят с Митчем, и он переживает, что они больше любят младшего брата, чем его.

Конечно, не стоит думать, что подобно-

* Фрагмент первой главы из книги «Сиблинги аутичных детей: руководство для семей» (Sandra L. Harris, Ph.D «Siblings of children with autism: a guide for families»). Публикуется с разрешения издательства Woodbine House (США).



го рода детские обиды характерны только для семей, где есть ребенок с аутизмом. Большинство из нас не раз злились на своих братьев или сестер, и мало кому из нас никогда не приходило в голову, что нашему сиблингу уделяется больше внимания, чем тот заслуживает. Поэтому очень важно увидеть разницу между обычной детской обидой и проявлениями собственно аутизма или других нарушений развития сибса. Некоторые из этих различий будут рассмотрены ниже.

Исследования довольно убедительно показывают, что большинство детей, имеющих сибсов с аутизмом, учатся справляться с этой данностью, и у них не проявляется каких-либо значительных отрицательных последствий, связанных с больным ребенком в семье (например, McHale, Sloan, Simeonsson, 1986). Несмотря на это, в семье, где есть аутичный ребенок, к каждому ее члену предъявляются особые требования, у них, конечно же, появляются новые обязанности. И если некоторые дети могут справляться с этими завышенными требованиями, то у других детей возникают большие трудности. При наличии сибса-аутиста братья или сестры действительно должны принаравливаться к этим особым обстоятельствам, что требует от них значительных усилий, хоть это в основном и не становится причиной серьезных поведенческих проблем у нормально развивающихся детей. Если вы понимаете эти проблемы, то сможете облегчить участь вашего ребенка. Если вашему ребенку станет легче, в конце концов, будет лучше и вам.

Старшие сестры и младшие братья

В ранних исследованиях сиблингов внимание сосредотачивалось на порядке рождаемости (кто родился первым, средним, последним),

возрасте и поле ребенка с проблемами развития и нормального сибса. Так например, было выявлено, что старшая сестра и младший брат были чаще подвержены риску эмоциональных проблем, чем другие дети (Sdigman и Darling, 1980). Но нельзя считать, что все точки над *i* расставлены: логические закономерности между возрастом и полом детей до сих пор остаются мало понятными и сложными. Более того, даже если бы мы знали, что эти две группы детей подвержены большему риску, мы бы все равно не знали многого о специфике эмоциональных и поведенческих проблем, которые их тревожат. Хотя первые исследователи рассматривали некоторые потенциально проблемные места, это не может дать нам достаточно информации, чтобы понять: что же в действительности происходило в семьях, и что делало некоторых детей очень несчастными, в то время как в других семьях дети хорошо ладили между собой.

Более поздние исследователи изучали более детально опыт взросления детей с сестрами и братьями с проблемами развития. Так, психолог Susan McHale и ее коллеги обнаружили, что дети в возрасте от 6 до 15 лет преимущественно отзывались о своих сибсах положительно, независимо от того, страдает сибс аутизмом, умственной отсталостью или он развивается нормально (McHale, Sloan, Simeonsson, 1986). Но эти исследователи отмечали, что отзывы детей о своих сиблингах с нарушениями развития заметно разнятся вне зависимости от типа развития сибса. Одни дети говорили о своей жизни с братьями и сестрами, у которых был аутизм или умственная отсталость, в позитивном ключе, а другие, наоборот, отзывались очень негатив-



но. Сиблинги из той группы, что часто давали негативные реакции, были озабочены будущим ребенка с отклонениями, и им казалось, что родители предпочитают больного ребенка здоровому. Дети же, дававшие больше позитивных отзывов, видели ровное отношение родителей к себе и сибсу, сами демонстрировали большее понимание этого расстройства и в целом положительно относились к брату или сестре.

Другая группа исследователей сравнивала сиблингов детей с аутизмом с сиблингами детей с синдромом Дауна и сиблингами нормально развивающихся детей (Rodrique, Geffken, Morgan, 1993). Оказалось, что именно родители детей с аутизмом высказывают больше тревог о своих нормально развивающихся детях. Родители описывали проблемы своих детей и личностного плана (внутренние проблемы), и поведенческого (проблемы заметны окружающим), которые могут наблюдаться по-отдельности, независимо друг от друга. Так примером внутренних проблем является депрессия, постоянное беспокойство, что может иметь внешние проявления и выражаться в виде, например, агрессии, избегания, вызывающего поведения (внешний план). И хотя проблемы внутреннего и внешнего плана наблюдались в большей степени у детей, сиблинги которых страдали аутизмом, в целом же молодые люди, как группа, оставались в рамках нормативного поведения. Следует отметить следующий позитивный момент: сиблинги детей с аутизмом не отличались от двух других групп детей в самооценке. Исследование эмоциональных и поведенческих проблем сибсов аутичных детей подтвердило гипотезу, согласно которой труднее быть сиблингом аутичного ребенка, чем ребенка с другими отклонениями; поэтому родителям необходимо быть особо внимательными к детским трудностям.

Результаты двух этих исследований соответствуют моему собственному опыту работы с сиблингами разных возрастов. Большинство детей не обращают внимания на особенности своих братьев и сестер. Тем не менее, эти особенности оказывают свое влияние на жизнь любого человека в семье, где есть ребенок с аутизмом. Цель этой книги — помочь читателю понять эти возможные проблемы и суметь минимизировать их влияние.

Зоны риска

Исследователи Milton Seligman и Rosalyn Darling (1989) выделяют несколько важных моментов, касающихся отношения здорового

ребенка к аутичному сибсу, когда у детей чаще всего возникают трудности, с которыми им сложно самостоятельно справиться. Один из этих моментов — это потребность в информации. Родители могут не разговаривать открыто с детьми о причинах и природе аутизма. Недостаток информации дезориентирует здорового ребенка, и у него может сложиться неверное представление о ситуации в семье, сформироваться страхи и фантазии. Дети могут придумывать свои собственные объяснения, мучить себя мыслями: не обидели ли они своего сибса, и воображать будущую жизнь свою и своего сиблинга намного более страшной, чем может быть в реальности.

Дети, особенно маленькие, не умеют отличать вымысел от действительности и поэтому могут иметь ложные представления об отклонениях их сиблинга. Хотя они, возможно, слышат слово «аутизм», они могут не понимать, что оно значит. Могут, например, считать, что причиной заболевания брата или сестры является их плохое поведение или злые помыслы или могут бояться, что они тоже заразятся аутизмом, как гриппом.

Как было замечено ранее в случае с Митчем и Кевином, дети боятся задавать вопросы на волнующие их темы из желания не расстраивать родителей или из-за стыда за собственные чувства злости, ревности. Дети, растущие в таких обстоятельствах, могут научиться скрывать свои эмоции или направлять их против самих себя, и тогда может развиваться рассогласованность между чувствами и действиями. Это выливается в нарушения поведения, которые могут значительно повлиять на их взрослую интимную жизнь и создать трудности во взаимоотношениях с другими людьми. К счастью, обычно родителям удается вовремя распознать и справиться с этими проблемами своих детей.

Недопонимание природы аутизма может привести к тому, что ребенок будет чувствовать внутренний запрет на возможность самостоятельно развиваться в индивидуальную личность, неповторимого и независимого человека, который может и должен вообще-то жить собственной жизнью. Дети могут идентифицироваться с сиблингами настолько, что чувствуют ответственность за их отклонения в развитии (Seligman и Darling, 1989). Недостаток информации для нормально развивающегося ребенка может стать причиной формирования неадекватного представления о самом себе: не как о нормальном человеке, а как о приложении к своему сибсу. Например, мальчик отказывается поехать в



летний лагерь, потому что его младший брат не может поехать с ним. Здоровому ребенку может быть трудно понять, что он имеет право на самостоятельную счастливую жизнь, независимую от брата. Такое положение вещей, если оно продолжается достаточно долго, может привести к тому, что во взрослой жизни человек не сможет существовать как отдельная, самодостаточная личность. Чтобы вести полноценную взрослую жизнь и строить отношения, нам нужен опыт адекватного соотнесения собственных нужд с нуждами другого человека. Опять-таки, чуткий родитель часто может распознать такую проблему с самого начала.

Во второй главе мы обсудим, что родитель может сказать своему ребенку об аутизме, и как можно варьировать эту информацию в соответствии с его возрастом. Эта информация может дать вашему ребенку реалистичный взгляд на потребности его сибса и помочь понять: почему родители относятся к детям по-разному.

Дети с аутизмом как партнеры в детских играх часто не оправдывают ожиданий своих братьев и сестер. Как я уже упоминала ранее в этой главе, в возрасте 3-4-х лет обычный ребенок становится полноправным товарищем в играх для старших сибсов. Например, трехлетка может принять роль малыша в игре в семью или с удовольствием прятаться с братьями и сест-

рами в секретном убежище во дворе. Если же у младшего ребенка аутизм, то в этом возрасте он обычно демонстрирует значительные проблемы поведения, и эти трудности не позволяют ему стать подходящим соучастником игры для своего сибса. Аутичный ребенок может разрушать поделки, вести себя агрессивно или совершать неприемлемые выходки при взаимодействии с сиблингом. Постоянные неудачи при общении, обиды и недоумение, испытываемые здоровым ребенком в данных ситуациях, могут привести к тому, что он перестанет пытаться играть со своим сибсом. В пятой главе я расскажу, как вы можете научить вашего ребенка навыкам, которые помогут ему стать напарником в игре с его братом или сестрой с аутизмом. Это может помочь наладить дружеские связи между вашими детьми.

Забота - еще один из пунктов, которые были определены как зоны риска возникновения проблем у нормально развивающегося сибса (Seligman и Darling, 1989). Так более взрослые дети, особенно старшие сестры детей с отставанием в развитии, проводят больше времени, посвящая себя заботам о братике или сестричке, чем другие сиблинги (исследование McIlale и V.Harris, 1992). Например, сибс может помогать своему аутичному брату или сестре одеваться утром и следить за его игрой, пока мама готовит обед. И еще больше заботы проявляют сибсы, когда им исполняется 11-12 лет. В обычной семье у подростка происходит смещение акцента с семьи на друзей, а тут такого смещения внимания не происходит: остается необходимость заботиться о ком-то внутри семьи. В результате старший ребенок (чаще всего старшая сестра) может испытать трудности в достижении юношеской независимости, если только родители не отнесутся с большим вниманием к его потребностям. Родителям необходимо с пониманием



относиться к ребенку, достигшему подросткового возраста, разрешать ему больше времени проводить с друзьями, а не сохранять роль слишком хорошего помощника, тем самым тормозя свое социальное развитие.

Эти несправедливости в отношении различной степени заботы могут касаться не только старших здоровых детей, но и младших нормально развивающихся сиблингов. Роль младшего сибса может быть непривычной в общепринятом понимании вещей. Например, 9-летняя сестра может заботиться о 13-летнем брате, что не соответствует обычным отношениям, которые она наблюдает в других семьях.

Из-за того что ей приходится заботиться о том, кто старше и больше ее, она может чувствовать вину перед братом за то, что она более развита, чем он, и стыд, неловкость перед друзьями, если они становятся свидетелями этих отношений. При нормальном развитии событий старшие дети обычно заботятся о младших, а не наоборот, поэтому дети могут переживать, что в их семье не так, как в других. Понимание того, что они отличаются от других детей, может вызвать в ребенке чувство стыда, негодования, злости, печали. Ребенок также может избегать своего брата, стараться, чтобы друзья не приходили, когда он дома, или даже вместе с ними смеяться над сибсом. Забота о сиблинге не должна вредить нормально развивающемуся ребенку, время на уход за братом или сестрой должно выделяться с учетом его других дел и интересов. Нарушение же этого баланса может причинить вред развитию нормального ребенка и отношениям между детьми. Здоровый ребенок не является еще одним родителем для своего сиблинга, поэтому мы не в праве ожидать от него чрезмерной ответственности за него. С другой стороны, каждый ребенок должен вносить какой-то свой вклад в благополучие семьи. Необходимо найти для детей соответствующие возрасту обязанности, чтобы они могли вносить свою лепту в жизнь семьи.

В четвертой главе описывается, как вы можете эффективно выстроить разговор со своими детьми об их правах и обязанностях. И как помочь вашему нормально развивающемуся ребенку понять, что, несмотря на то, что иногда вам приходится больше внимания уделять ребенку с аутизмом, это не влечет за собой то, что кому-то родительской любви достанется меньше, а кому-то больше. В главе также рассматривается разделение обязанностей в семье.

Большинство из нас время от времени злятся. И неудивительно, что сиблинги аутичных



детей тоже испытывают эти эмоции. Злость может возникнуть, если на ребенка возлагается слишком большая ответственность за сиблинга с особенностями развития, если он чувствует, что его жизнь вне семьи ограничивают, если он теряет внимание родителей и если присутствует недостаток семейного общения (Seligman и Darling, 1989). В случае МакГвайеров Кевин стеснялся своего чувства ревности и при этом был зол на своих родителей, потому что они много времени уделяли Митчу. Ребенок, который вынужден проводить почти все свое личное время, приглядывая за братом или сестрой, и который чувствует, что не может приводить друзей домой из-за того, что у него такой сибс, и при этом еще и проигрывает ему в борьбе за внимание родителей, имеет право злиться. Четвертая глава рассказывает о том, что уравнивание нужд членов семьи является трудным, но необходимым искусством.

Очень важно не заикливаться на проблемах. В семье, воспитывающей ребенка с нарушениями развития, может быть и много радостей. Другие дети в этой семье могут чувствовать

гордость за успехи своего сиблинга с аутизмом, например, разделять чувство радости за такое большое достижение как первые слова, или когда он начинает играть в простые игры, или кататься на велосипеде. Конечно, и собственные достижения и успехи здорового ребенка должны отмечаться родителями и близкими. Воспитание детей в семье, имеющей другого ребенка с отклонениями в развитии, отражается на нормально развивающемся сиблинге и позитивно, и негативно. В семье должна быть взаимная поддержка, чтобы все ее члены могли испытывать радость за достижения других, и чтобы каждый чувствовал себя ближе к другим, потому что все знают, что отлично справились с трудными обстоятельствами, и испытывают особенное удовольствие от осознания того, что человек может преодолеть многие жизненные испытания.

Взрослые часто рассказывают, что их опыт взросления вместе с сиблингом с ДЦП, детским аутизмом или УО научил их терпимости, чему они бы не научились при других обстоятельствах. Такой опыт жизни в семье, в которой есть ребенок с особыми потребностями, может повлиять и на выбор профессии (Seligman и Darling, 1989). Брат может научиться быть терпимым в каждодневном общении с сестрой, страдающей аутизмом, и сохранить это ценное качество и во взрослой жизни. Например, он может решить выбрать профессию врача или дефектолога. Некоторые мои коллеги начали работу в этой области под влиянием опыта, полученного в собственной семье. Я также знакома с некоторыми сиблингами детей с аутизмом, решившими стать психологами и учителями из-за того, что они видели и смогли понять, когда росли. И наоборот, некоторые люди могут чувствовать, что они уже очень много отдали своим братьям и сестрам, и поэтому их профессия не будет связана с оказанием помощи людям. В любом случае, какой бы выбор не сделал ребенок, он будет нормальным при условии, что сделан самостоятельно.

Взрослая жизнь

Я уже говорила, что отношения сиблингов обычно продолжают всю жизнь. В лучшем случае это могут быть близкие отношения в течение всей жизни. Однако, когда у сиблинга аутизм, это может означать постоянную ответственность за брата или сестру. Пока живы родители, роль сиблинга в заботе преимущественно остается достаточно скромной, и обычно мате-



ри выказывают желание отгородить сиблинга от этой обязанности (Holmes и Carr, 1991). Однако после смерти родителей или когда они уже не могут ухаживать за больным ребенком, эти обязанности должны перейти к кому-то еще. В некоторых семьях это означает, что сиблинг с аутизмом переезжает жить в дом своего брата или сестры. В других семьях забота проявляется в том, что здоровый сибс находится в постоянном контакте со специальными учреждениями интернатного типа или проверяет отдельную квартиру, где живет сиблинг, и всегда готов решать возникающие проблемы. Эти обязанности не всегда трудные или рутинные и часто рассматриваются как проявление любви. Однако когда это совмещается с необходимостью ухаживать за престарелыми родителями, растить собственных детей, совмещать все это с личной жизнью, профессиональными обязанностями и т.д., необходимость постоянной заботы о сибсе с аутизмом может стать значительной обузой. Знакомые взрослые, имеющие сиблинга с аутизмом, делились со мной своей печалью, когда, переживая боль от потери родителей, они не обнаруживали проявления того же чувства у брата или сестры. Им приходилось переносить эту утрату в одиночестве и постоянно заботиться о сиблинге.

У тех взрослых, которым с детства не удалось выстроить свои отношения с аутичными сиблингами, появляется новая возможность их установить теперь. Кто-то вступает во взрослую жизнь без полного понимания своих чувств по отношению к сиблингу с аутизмом. Если к

этому времени не проработаны возникшие в детстве чувства злости, ревности или грусти, то они будут влиять на поведение человека и во взрослой жизни. Так, одна моя знакомая женщина пришла к психотерапевту, потому что она не могла справиться со своей злостью, которую испытывала к своему аутичному брату каждый раз, когда он появлялся у нее в доме. Она поняла, что ее злость имела отношение не столько к ее брату, сколько к ее потребностям, которые она не удовлетворила в детстве. Вообще, чуткая и понимающая женщина, она очень переживала из-за отсутствия чувства терпения к своему брату и хотела освободиться от злости к нему. Даже небольшой курс индивидуальной терапии помог ей освободиться от злости и развить новое понимание самой себя, своих родителей и брата.

И для молодого человека, и для человека средних лет мысль об этой ответственности за своего сиблинга может стать сильным препятствием на пути устройства своей личной жизни. Молодая девушка может чувствовать, что от нее ждут, чтобы она забрала брата к себе, и переживает, что она из-за него никогда не выйдет замуж. Она может бояться: не будут ли ее собственные дети аутистами, и не лучше ли ей усыновить ребенка, чем рожать. Она может настолько быть привязана к брату и нести за него ответственность, что не переедет в другой город. Чем лучше родители смогут помочь своему взрослому ребенку выразить свои чувства и опасения на этот счет, тем будет легче всем. Например,



молодая женщина, которую гнетет мысль, будто ее родители считают, что теперь она должна беспокоиться о брате и взять его к себе, почувствует большое облегчение, узнав, что родители хотят поместить его в специальное учреждение и просто надеются, что его сестра будет время от времени к нему приезжать и за ним присматривать. В третьей главе мы подробно остановимся на коммуникативных умениях, которые могут вам помочь обсудить со своими детьми такого рода вопросы.

Заключительный комментарий

Изучая взаимоотношения между братьями и сестрами, я обратила внимание на то, что злость, дух соперничества, обидчивость являются естественными для любых сиблинговых отношений. Хотя характер отношений сибсов изменяется со временем, многие люди способны выстроить их так удачно, что имеют эмоционально значимые отношения со своими братьями и сестрами в течение всей жизни. Сибсу человека с аутизмом создать такую положительную эмоциональную привязанность может быть более трудно, чем другим людям. У аутичного ребенка бывает меньше возможностей быть дружелюбным, он может не уметь играть с нормально развивающимся ребенком, ему требуется больше внимания, чем другим детям, и он развивается своим собственным путем, отличным от других. И хотя многие дети хорошо адаптируются и приспосабливаются к жизни с особыми потребностями своих сибсов, родители могут сделать очень многое, чтобы помочь детям. Обсудим это далее в книге.

Родители рассказывают

Иметь брата с аутизмом для Сэма и Марты - настоящее испытание. Я думаю, порядок рождения и характер братьев и сестер в некоторой степени влияет на то, как будут складываться взаимоотношения. Так, Сэм, самый старший наш ребенок, всегда смотрит на Томми, как на малыша. Он всегда понимал нужды Тома, включая необходимость дополнительного времени, которое мы должны проводить с ним. Когда Сэм был младше, он часто злился на брата за то, что тот устраивал беспорядок в его комнате или брал его игрушки. Взрослея, он проявлял больше снисхождения, чем свойственно его сверстникам. Иногда мне кажется, что это сделало его более понимающим и добрым человеком.

Марте было труднее приспособиться к

Томми. Она младше на четыре года, а он часто дрался. Она испытывала больше проблем в отношениях с ним, поэтому потребовалось больше времени, чтобы прийти к тому, что мы имеем сейчас. Она его сильно любит, но иногда боится. И хотя он старше ее, она рассуждает о нем, как о младшем брате. Томми имеет большое влияние на своих брата и сестру, и - нравится вам это или нет - повлияет на то, какими они вырастут.

Когда я был ребенком, мне казалось, что родители уделяют внимание только моему брату Ричу, у которого аутизм. Сейчас, когда я уже взрослый, я понимаю, в каком положении были мои родители. Когда же я был ребенком, это казалось довольно несправедливым по отношению ко мне. Я люблю Рича, и мы с женой приглашаем его проводить выходные вместе с нами, но я всегда стараюсь, чтобы мои дети понимали, что дядя Рич нуждается в особом моем внимании. Думаю, что я выбрал профессию педиатра совсем не случайно. Все время, пока я рос, я молился, чтобы мой брат выздоровел.

Стэну 7 лет, и у него аутизм. У него есть старшая 9-летняя сестра Салли. Меня очень беспокоит, как она будет расти дальше с таким младшим братом как Стэн. Я бы хотела, чтобы она могла приглашать своих друзей домой и не бояться брата. Я знаю, что наша семья отличается от обычных, и не представляю, как это отразится на дочери, когда она вырастет.

Больше всего беспокоит мысль, что будет чувствовать наш Арт по отношению к Джеку, когда они вырастут. Уже сейчас Арт - маленький мальчик 5 лет - говорит своему старшему 11-летнему брату, что нужно делать. Меня волнует, что он будет думать об этом, когда станет взрослее. Ведь старшим братьям положено заботиться о младших, а не наоборот. Я тревожусь, что Арту это трудно будет понять.

Джастин такой великолепный ребенок! Иногда мне кажется, что он слишком хороший. Он проводит столько времени со своей сестренкой Элли, у которой аутизм. Он ведет себя так, будто это его работа — делать для нее все. Не хочу, чтобы он когда-нибудь пожалел об этом, если он будет считать, что она украла его детство. Я высоко ценю его помощь, но я не хочу, чтобы он перестарался. Я не знаю, где граница: какая помощь, действительно, будет достаточной для Элли и посильной для Джастина.

*Перевод с английского Э.Л. Федотовой
Продолжение читайте в следующем номере.*

*21 ноября 2006 года скончался основатель ARI **Бернард Римланд, Ph. D.** Доктор Римланд заинтересовался аутизмом после того как его сын получил этот диагноз. Он вылечил своего ребенка и всю оставшуюся жизнь посвятил тому, чтобы помочь другим бороться с этой болезнью.*

Институт Исследования Аутизма (ARI) с 1967 года, с момента своего основания, находился в первых рядах исследований причин и лечения аутизма. В то время аутизм считали психологическим заболеванием, которое возникает в результате эмоционального неприятия ребенка матерью. Доктор Бернард Римланд, основатель ARI (а также основатель Общества Аутизма в Америке), развенчал теорию «материнской вины» и направил исследования аутизма на путь поиска ответов в биомедицинской области.

Проект ARI Defeat Autism Now! (DAN!) , начатый в 1995 году, явился ответом ARI на чудовищно низкие темпы исследования аутизма. ARI завербовал консорциум лучших ученых и врачей со всего мира, чтобы попытаться как можно быстрее найти ответы на вопросы. Меморандум по Детоксификации Ртуты - одна из многих инициатив ARI/DAN!, направленных на то, чтобы найти способы лечения аутизма как можно быстрее.