

Сиблинги аутичных детей. Руководство для семей*

САНДРА Л. ХАРРИС

Глава 2

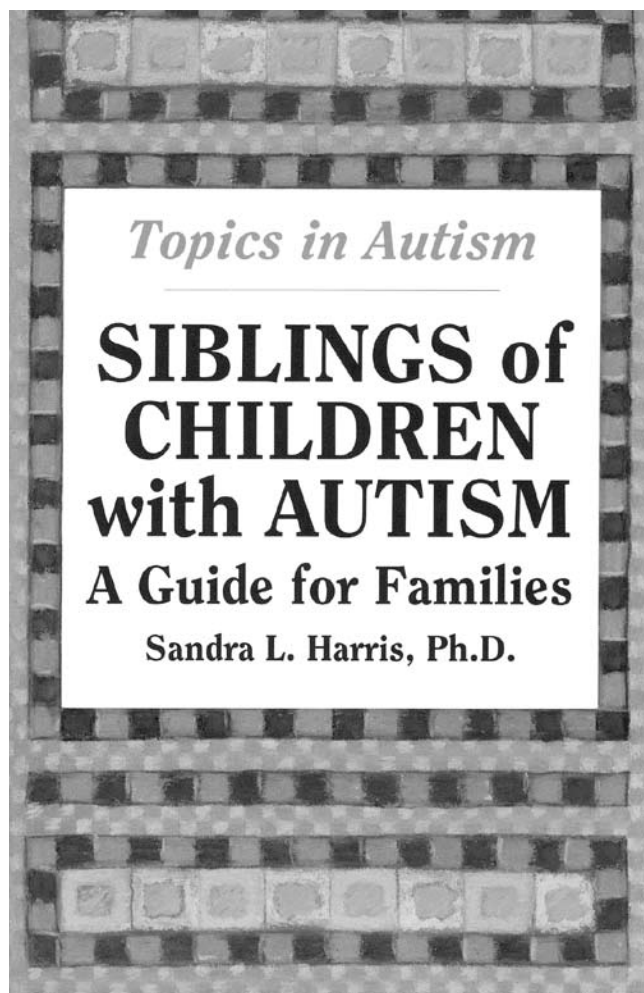
Почему он это делает. Разговор с детьми об аутизме

Семья Джонсон

Том Джонсон увидел заплаканное лицо своего младшего сына и, вскочив со стула, опустился на колени напротив ребенка, обняв его. Дик плакал, его одежда была испачкана, рука поцарапана. «Что с тобой, сынок? Что случилось?» Сначала Дик долго всхлипывал и не мог говорить от душивших его слез, но постепенно успокоился в объятиях отца и все рассказал.

Раньше, этим субботним утром, мама отправила Дика в парикмахерскую, которая находилась в двух кварталах от дома. По дороге он встретил ребят из школы. Он их узнал, хотя был в третьем классе, а они учились в шестом. Поэтому он считал, что они его не знают. Но один из ребят его позвал: «Эй, Дик, ты далеко?» Дик смущенно улыбнулся, гордый оттого, что его заметили старшие мальчики. Он ответил, что идет стричься. Старшеклассник остановил его,

схватив за руку, и спросил о брате: «Что такое с твоим идиотом-братом? Почему он всегда такой странный?» Дик раздраженно ответил: «Оставь моего брата в покое. С ним все в порядке. Он же тебя не трогает». Ребята рассмеялись: «Если ты думаешь, что с ним все нормально, то ты сам такой же ненормальный». Дик попытался вырваться. Ребята снова стали смеяться, потом толкнули его в грязь и убежали.



* Продолжение публикации глав из книги «Сиблинги аутичных детей. Руководство для семей» (Sandra L. Harris, Ph. D "Siblings of children with autism: a guide for families"). Начало см. в № 1 за 2007 г.

Дик опять начал плакать, пока рассказывал это отцу. «Что не так с Мэттом? Почему он не говорит? Может, просто не хочет? Ребята правы, папа. Иногда он так странно себя ведет. Я просто хочу, чтобы он был нормальным братом. Я помню, ты говорил, что у него аутизм, ну почему он себя так должен вести? Я его защищаю, но я не понимаю, почему он такой». Он говорил и говорил взахлеб, пока не выдохся. И расстроенный, и сердитый, он наконец остановился.

Слезы навернулись на глаза Тома. Дик, бедный мальчик, какое трудное время он переживает. Когда Том и его жена Эллис переехали сюда, они волновались, каково будет расти Дику, афро-американскому ребенку, в районе для белых. Слава богу, за исключением нескольких неприятных ситуаций, это не стало главной проблемой. Но теперь вместо проблемы расизма возникли все трудности ребенка, имеющего сиблинга с аутизмом. С горечью Том понял, что точно так же как он учил Дика реагировать на проявления расизма, с которыми тому приходилось сталкиваться в повседневной жизни, ему придется объяснить сыну, что такое аутизм, и как реагировать на отношение к нему других людей. Отец чувствовал несправедливость того, что маленькому Дику приходится сталкиваться с такими трудностями, и необходимость научить его справляться с ними.

Введение

Проблемы Дика Джонсона из-за нетолерантного отношения людей к аутизму не уникальны. У многих из нас есть похожий опыт, когда посторонние люди выражают свое непонимание аутизма в оскорбительной форме. Это может быть сосед, ругающий вашего ребенка, который гуляет в чужом саду; покупатель в супермаркете, рассуждающий о вашей воспитательной тактике, когда у ребенка вспышка гнева; знакомый, советующий оставлять ребенка дома или вообще не приходить на семейные пикники. Подобные ситуации могут расстроить, напугать или разозлить вас. Однако расстраиваться из-за такого поведения других людей неразумно, по крайней мере, для вас, знающих правду о

ребенке. Вы менее уязвимы по отношению к замечаниям и репликам прохожих, чем ваш здоровый ребенок. Другие дети, так же как и взрослые, из-за непонимания будут реагировать на человека с нарушениями развития страхом или раздражением. Подобный опыт может быть болезненным для любого члена семьи, но особенно для ребенка. Это один из самых жестоких жизненных моментов. Столкнувшись с подобным отношением других людей, Дик понял, что он сам мало понимает в том, что происходит с его братом. Например, ему было интересно, почему Мэтт не говорит. Может, он просто не хочет с ними разговаривать. Такое заявление говорит о том, как мало Дик знает об аутизме. Отцу было необходимо помочь Дику понять, что такое аутизм, почувствовать себя комфортно с этим знанием и справляться с проявлениями аутизма, с которыми приходилось сталкиваться почти каждый день при общении с братом. Определение любых границ всегда будет неверным и пагубным. Но намного проще справляться и бороться с этим, когда человек чувствует уверенность, так как обладает необходимыми знаниями и понимает причины такого поведения. В ином случае Дику всегда будет трудно найти нужные слова для ответа обидчикам. Потому что он сам не понимает Мэтта.

Таким образом, несмотря на то, что он всегда пытался защищать своего брата, он сам чувствовал себя очень сконфуженно.

Хотя многие дети реагируют на физическую и умственную неполноценность другого ребенка с интересом, добротой или принимают ее как данность, некоторые могут реагировать агрессией. Для ребенка, имеющего сиблинга с аутизмом, такие негативные реакции людей могут быть очень болезненными. Как родитель, вы не можете не принимать во внимание эти проблемы, возникающие у детей, точно так же как вы не можете защитить ребенка от всех несчастий, с которыми он столкнется в жизни. Но если вы себя будете правильно вести, есть возможность помочь здоровому ребенку понять проблемы его аутичного сиблинга и справиться с враждебным отношением других детей. Умение справиться с невеже-



ством и объяснить другим – важное качество для братьев или сестер. Однако еще более важно, чтобы сиблинг понимал аутизм на собственном эмоциональном уровне. Нормально развивающийся сиблинг аутичного ребенка должен знать об этом расстройстве. Неведение может вызвать неоправданные страхи. Эти страхи могут служить причиной нарушений представлений о себе или своем сибсе. Например, сестра подшучивает над младшим братом с аутизмом, как она делала бы с любым другим малышом, а потом чувствует угрызения совести из-за неправильного отношения к нему. Точно так же она могла считать себя виноватой из-за ревности или чувства злости, испытываемых к своему брату. Ей необходимо знать, что такое аутизм, и как реагировать на различные состояния брата. И тогда она сможет ровнее относиться к брату, и не будет страдать ее представление о самой себе.

Чтобы помочь вашим детям понять, что такое аутизм, как принять своего сибса и самого себя такими как есть и как вести себя с другими детьми, вам необходимо обсуждать эту болезнь так, чтобы это было понятно ребенку. Это будет зависеть от возраста вашего нормально развивающегося ребенка, с которым вы будете говорить. В этом разделе поговорим о том, как можно рассказать об аутизме детям раннего возраста. Как вы сейчас увидите, возраст ребенка – очень важный фактор, влияющий на объем информации, которую нужно ему дать.

При всем вашем желании дать ребенку эти знания не допустите ошибку, рассказывая сразу многое за один раз. Например, если ваша дочка спрашивает, почему ее

братик повторяет за людьми их слова, вместо того, чтобы ответить, достаточно будет сказать ей о его эхолалии (так называемый попугайный язык), не вдаваясь в подробные объяснения: «Он повторяет то, что я говорю, потому что не знает ответа. Когда он подрастет, то будет меньше повторять, потому что будет знать больше слов, чтобы ответить». Предлагайте новую информацию по мере поступления вопросов от ребенка, упоминайте слово «аутизм» только при необходимости. Не переусердствуйте. Детям обычно нужна конкретная информация для решения возникших проблем. Скорей всего они сами вас остановят, переведут разговор на другую тему или скажут прямо, что поняли или не хотят об этом больше говорить сейчас. Уважайте это право. Впереди много времени, и по мере взросления ребенка вы научите его тому, что необходимо знать и уметь.

Влияние возраста ребенка на понимание им аутизма

Родители иногда рассказывают мне, что они сообщили своему здоровому ребенку об аутизме, когда он был еще маленький, и он все понял. В 3-4 года младший сиблинг может сказать: «У моей сестры аутизм». Но это лишь кажущееся понимание, которое может привести родителей к иллюзии, что им удалось создать в семье атмосферу понимания, отсутствия секретов, и что их дети полностью осведомлены об аутизме. Потом они будут сильно удивлены, когда вдруг окажется, что их дети не информированы о данном расстройстве. Одна мама рассказывала, что, несмотря на то, что слово «аутизм» постоянно звучало в их доме с тех пор, как родилась дочка, она была удивлена, когда в возрасте 6-и лет дочь спросила ее, что же такое действительно аутизм. Такую же ситуацию мы видим в случае с Диком, который знал, что его брат аутист, но не имел достаточно верного представления, что это значит.

Психологи, изучающие развитие детей, не удивятся, узнав, что ребенок, росший в среде, где постоянно слышал об аутизме, не понимает его смысла. Дети могут ис-

пользовать слова, не понимая их значения. И ребенок 3-4-х лет, заявляющий, что у его сестры аутизм, на самом деле имеет в виду всего лишь то, что она подолгу рассматривает лампу и не разговаривает. Смысл слова «аутизм» весьма абстрактен и не может быть понят вполне до определенного возраста. Итак, если вы решили дать ребенку какую-либо информацию, то необходимо преподать ее в той форме, которая соответствовала бы возрасту ребенка и уровню его понимания, переходя с конкретных примеров на более общие представления по мере его взросления. Рассказывать об аутизме надо много раз, а не единожды.

Для маленького ребенка

Многие родители понимают важность правильного преподнесения информации ребенку, когда они рассказывают о сексе. Простые мысли, которыми мы делимся с ребенком, отвечая на вопрос «откуда берутся дети», сильно отличаются от разговора со взрослым на эту тему. Точно так же для очень маленького ребенка аутизм будет понятен только по отношению к конкретному поведению. Двухлетний ребенок постоянно задает вопросы о названиях вещей: «это что?». Для ребенка этого возраста аутизм – это выстраивание всех игрушечных машинок в ряд, или бросание хлеба на пол, или поездки только на желтом автобусе. И хотя вы можете использовать слово аутизм в разговоре с таким малышом, он не поймет его значения. Его мир строится на определенного рода формах поведения, на которые он реагирует позитивно или негативно по мере их появления. Не для каждого ребенка, страдающего аутизмом, могут быть характерны приступы ярости, стереотипные повторяющиеся действия, например, перебирание пальцев, или рассматривание теней на стене, или кусание людей. Подобное поведение часто является источником постоянного стресса для всей семьи и может быть особой причиной беспокойства сиблинга. Маленькая девочка может бояться вспышек гнева брата, опасаясь, что он ее ударит, и не понимая, за что. Очень маленькие дети, в частности, могут быть обеспокоены тем,

что они сделали что-то не так, и тем самым вызвали злость другого ребенка.

Объяснение в этом случае может не принести большой пользы, а поможет только вмешательство взрослого. Например, если она напугана злостью брата, ее необходимо успокоить и разубедить в его злости. Через какое-то время, если ее заинтересовать какой-нибудь простой игрой с братом, например, катанием мяча, и она ей понравится, то это будет полезно для обеих детей. Наличие аутизма у брата не имеет никакого значения для 2-3-летней девочки.

Обыкновенный 4-летний ребенок превращается в «почемучку», он постоянно задает вопросы, начиная с «почему небо синее?» и заканчивая «почему я должен идти спать?». Родители на своем опыте знают, насколько длинной может быть цепочка этих вопросов. «Почему трава зеленая?» – «Потому что так красиво / Потому что Бог сотворил ее такой / Потому что внутри травы ест специальная зеленая краска». – «Почему так красиво?» И это может продолжаться до тех пор, пока терпение родителей не кончится. Любопытство ребенка кажется безграничным. Если у девочки брат страдает аутистическим расстройством, она может спросить: «Почему он не говорит?» И скорее всего примет ответ типа «У него аутизм», но совершенно точно не поймет, что это значит на более абстрактном уровне. Наоборот, она будет гораздо больше удовлетворена самым простым объяснением. Несмотря на то, что ребенок такого возраста может использовать в разговоре слово «аутизм», не стоит ожидать, что она понимает это понятие лучше, чем если бы ей сказали, что трава зеленая, потому что содержит хлорофил. Поэтому, отвечая на подобные вопросы маленьких детей, максимально упрощайте информацию. Например, вы можете сказать дочери, что брат плачет, потому что боится; не разговаривает, потому что не научился еще; трясет кистями, потому что радуется. Подобные объяснения являются и правильными, и конкретными.

К 6-7-и годам ребенок будет использовать выражение «потому что» в своей речи и предлагать простые объяснения разным

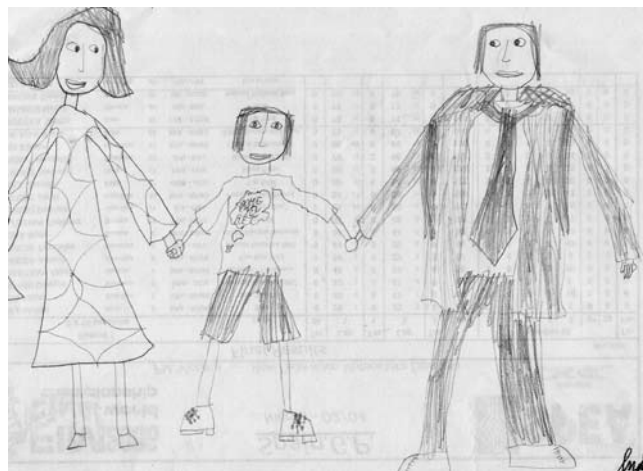
явлениям самостоятельно. Однако его объяснения могут основываться на неверных представлениях. Например, у ребенка двое друзей-ровесников, но он будет утверждать, что один старше, потому что выше. У дошкольников часто представления складываются из знаний и фантазий. Эта способность притворяться основывается на развитом воображении и является одной из проблем детства. Например, ребенок может придумать истории о проявлениях аутизма у своего сиблинга. Так, мальчик может сам себе внушить, что его аутизм появился из-за того, что он болел, потому что когда-то давно кто-то говорил о состоянии его брата как о болезни. И следующим звеном в детской цепи рассуждений будет страх, что если он заболеет, то станет аутистом, как брат. Точно так же и маленькая девочка, ревновавшая своих родителей к брату, злившаяся на него, мечтавшая, чтобы братика отдали в другую семью, потом, когда ему поставят диагноз, будет винить себя, считая, что это все из-за ее «нехороших» мыслей. Родителям необходимо переубедить детей в таких случаях, так же как мы убеждаем своего ребенка, что чудовища под кроватью или в шкафу нет. Тут нужно изменить ход мыслей ребенка, предлагая простые факты, которые им нужны, например, что нельзя заразиться аутизмом, если простудишься.

Родители очень маленьких детей могут сталкиваться с чувствами страха, ревности, злости. Дети нуждаются в том, чтобы их успокоили, когда они боятся, чтобы им помогли преодолеть злость, чтобы уделяли больше внимания, чтобы ослабили ревность. Например, ребенку, опасющемуся странного поведения старшего сиблинга, нужно дать ощущение безопасности, физически удалить с места, где он может подвергаться опасности, если аутичный ребенок ведет себя агрессивно. Мальчику, который разозлился на своего брата с аутизмом, расшвырявшего башню из кубиков или взявшего игрушки без разрешения, необходимо помочь найти слова, чтобы выразить свою злость, а затем посоветовать способ разрешения проблемы. Так, если кубики разбросаны, отец может предложить построить башню с домом или

заняться каким-нибудь другим интересным делом. Точно так же сиблингу, ревновавшему к аутисту, нужно помочь в выражении своих чувств и убедить его, что он важен и любим родителями не меньше. Помните, что чувства страха, злости, ревности являются нормативными для детей раннего возраста и присутствуют практически в любой обычной семье, где есть дети.

Если вспышки немотивированной агрессии сиблинга пугают маленького ребенка, необходимо предусмотреть меры предосторожности. Например, если ребенок начинает вести себя агрессивно в присутствии малыша, будет полезно, если вы предпримете конкретные шаги для разделения детей на какое-то время. Вы можете спокойно попросить здорового ребенка выйти из комнаты, сказав: «У Тома сейчас проблемы с самоконтролем. Мне нужно с ним поработать. Мне бы очень помогло, если бы ты посидел в гостиной и посмотрел видео, пока он не успокоится». После того как вспышка злости пройдет, вам необходимо найти сиблинга и обсудить с ним, как он себя чувствовал в этот момент.

Родители должны вместе с ребенком спланировать, что он будет делать, если сиблинг с аутизмом станет агрессивным, когда они находятся вдвоем. Ребенку необходимо сказать, что научить брата справляться со вспышками гнева – это работа взрослого, а не ребенка. Это поможет провести черту между ответственностью ребенка и взрослого. Варианты могут быть, например, такие: пойти позвонить маме или папе; позвать на помощь. После того как отец справится с неожиданной злостью ребенка, он должен



наладить контакт с другим своим ребенком, сказав, например: «Я рад, что ты пришел помочь мне, когда Рич начал швырять твои машинки. Я знаю, как это было страшно. Может быть это тебя и разозлило. Мне жаль, что это случилось с тобой. Мы с мамой научим Рича играть с машинками, а не кидать их, а пока он не научится, мы проследим, чтобы с тобой было все в порядке».

Маленьким детям нравится использование кукол или других игрушек при объяснении взрослым сложных вещей, например, аутизма. Игра фантазии имеет большое значение для выражения чувств в детстве, и родители могут помочь ребенку в том, чтобы рассказать о своей проблеме и решить ее с помощью игры или придумывания историй. Например, ребенок, который огорчен вспышкой злости у своей сестры, может использовать куклу, чтобы воспроизвести события и посмотреть на то, как ситуация разрешится игрушкой, которая выполняет роль родителя. Точно так же и сочинение сказок или историй, содержащих в себе решение проблемы, может помочь ребенку в разрешении его трудностей. Иногда ребенку требуется многократное проигрывание проблемной ситуации для ее полной проработки.

Для ребенка 6-7-и лет для интегрирования всех знаний об аутизме своего сиблинга может быть интересным такой способ как написание книги с картинками или фотографиями из журналов. Если ребенок не умеет еще писать, то он может диктовать текст в книгу, а взрослый записывать. Например, 7-летний Джо вместе с родителями написал книгу, которую сам назвал «Джо и Джек». В ней он рассказал о себе и своем аутичном брате Джеке. Джо вырезал картинки из детского журнала и попросил маму написать следующее: «Джо и Джек – братья. Джо любит играть, но Джек играть не умеет. У Джека аутизм. Джон расстраивается, потому что он хочет играть с братом в футбол. Мама говорит, что Джек может научиться. Папа научит Джека играть в мяч с Джо. Это правдивая история. Конец».

Подростковый возраст (школьное детство)

Дети в возрасте от 9 до 13 лет владеют уже большим объемом информации и могут знать об аутизме достаточно. В этом возрасте они понимают, что аутизм – психические особенности (болезнь мозга), что им нельзя заразиться, что их брату или сестре нужно специальное обучение и т. д. Если у их сибса умственная отсталость, то они понимают, что это долгосрочная проблема. Они могут игнорировать многие неувязки, с которыми сталкивались, когда были детьми, и вести себя очень по-взрослому при обсуждении данного нарушения. Родителям нужно ловить периоды, когда дети наиболее восприимчивы к информации. Хотя многие дети сами задают вопросы, но взрослый может инициировать обсуждение, первым начав разговор. Например, подходящим моментом для разговора об аутизме может быть время перевода ребенка в другую школу, или когда учитель рассказывает об успехах сибса, или возникает какая-то сложная ситуация между детьми.

В подростковом возрасте дети начинают постепенно отдаляться от своей семьи и стремиться больше в общество ровесников. Хотя юность еще впереди, основа для большей независимости закладывается сейчас. Дети этого возраста активно посещают кружки, секции; создают группы; находят лучших друзей. Эта возросшая потребность в независимости означает, что дома они будут проводить гораздо меньше времени, у них будет меньше интереса к общению с братьями и сестрами. При этом подросток, безусловно, развивается интеллектуально, становится социально более компетентным, эмоционально более зрелым, способным также комплексно представить аутистическое расстройство.

Это растущее понимание аутизма может столкнуться с потребностью в более широких социальных связях ребенка, потому что когда он начинает отчетливее представлять данное психическое расстройство, он может почувствовать себя обязанным заботиться о сибсе. (Чаще всего старшие сестры много

времени посвящают уходу за младшим siblingом). Важно сделать так, чтобы забота девочки о ребенке не слишком крепко привязывала ее к дому. Детей этого возраста нужно поощрять находить интересы вне семьи и дома. Познание возможностей социума, раскрытие собственных способностей и умений делает этот этап жизни человека очень важным.

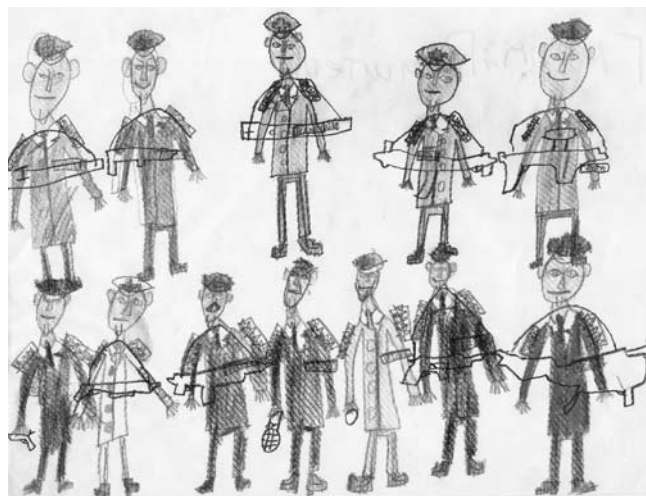
Растущая зависимость подростка от мнения сверстников может повлечь за собой болезненную реакцию на вопросы друзей о siblinge с аутизмом. Некоторые дети этого возраста могут начать стыдиться своего sibса, боясь слишком отличаться от приятелей. Такое поведение обычно сильно удивляет и расстраивает родителей, особенно если оно выражается ребенком, который до этого был очень любящим. Понимание родителями того, что изменение отношения отражает процесс взросления, может помочь им почувствовать себя более уверенно, спокойно, но в то же время они должны объяснить нормально развивающемуся ребенку, что недопустимо совсем отвергать sibса.

Один отец как-то позвонил мне, очень обеспокоившись известием, что его дочь называет своего брата, страдающего аутизмом, «болваном» и смеется над ним со своими приятелями. Первым его желанием было отругать ее и лишить каких-то привилегий. Но после нашего с ним разговора о ее стремлении стать частью подростковой группы, он решил изменить свой подход. Затруднения дочери и целенаправленное уклонение от общения с братом – это нормально в ее возрасте. И это помогло отцу найти наиболее эффективное решение. Несмотря на то, что он однозначно не поддерживал ее поведение, он заставил ее подумать о том, что она делает и почему. С помощью терпеливого руководства ее «плохое» поведение стало уроком взросления. Он также обсудил с ней, как именно она может отвечать своим друзьям на провокационные вопросы. Например, он посоветовал, если кто-нибудь назовет ее брата болваном, ответить: «Вы думаете, что он дурак, потому что вы его не знаете. У Тома аутизм, поэтому он не может хорошо говорить. Он ходит в школу, где его

учат очень многим вещам. Зато он очень здорово разгадывает кроссворды» - и в подобном духе. Папа также предложил дочери обращаться к нему за объяснениями, если сверстники зададут какие-то вопросы о Томе, а ответа она не знает, и тогда они вместе подумают, что ответить ее друзьям. Отец знал, насколько легко молодые люди могут попасть в затруднительное положение, и поэтому говорил с ней на тему заболевания только наедине.

Подростки, в отличие от детей, все чаще думают о своих родителях как о людях, которые могут совершать ошибки (и теряют авторитет в глазах детей). В результате они могут начать критиковать родителей за многие вещи, в том числе за то, как они обращаются с ребенком с аутизмом. В этот сложный период авторитет родителей в глазах их детей падает, они теряют «героический ореол», становятся «простыми» смертными. Ничего страшного нет в том, что ребенок поймет, что у вас есть ответы не на все вопросы. Не секрет, что маленькие дети считают родителей всезнающими. Им важно понимать, что родители – люди, которые могут справиться со всеми возникающими проблемами, несмотря на трудности. Новый взгляд на родителей позволит подрастающему ребенку увидеть реальную картину, где вместо супергероя, уровня которого он никогда не сможет достичь, обыкновенный человек.

Поскольку абсолютная власть и свобода родителей уменьшаются, уменьшается их возможность защитить своего ребенка, дать ему ощущение комфорта и развивать спо-



способность к убеждению. Как уже говорилось в первой главе, по мере того как подросток будет меньше утешения искать у родителей, будет увеличиваться его потребность в эмоциональном принятии в группе сверстников. Этот процесс подрастания может помочь родителям и детям в более активном и безболезненном отделении друг от друга в подростковом возрасте.

Юношество

До периода юности интеллект ребенка не позволяет полностью понять, что такое аутизм в истинном значении. Юноше необходимо дать доступ к информации об аутизме в том объеме, в каком он пожелает, но при этом родителям важно помнить, что эмоциональное восприятие и фактическое понимание - разные процессы. Каждый из нас когда-нибудь желал чего-то невозможного. Например, молодой человек может понимать умом, что его брат аутист, и это навсегда, но он все равно не сможет принять это эмоционально. Ему потребуется помощь родителей в принятии психического нарушения своего брата (см. главу 3). Таким образом, самое главное для родителей молодых людей - это не объяснение понятия аутизма. Молодой человек владеет всеми возможностями свести теорию и факты. Основной задачей родителей является помощь юноше или девушке в понимании того, что значит аутизм для него самого, для его семьи и для его сиблинга.

Любящий чтение юноша может найти книгу об аутизме в домашней библиотеке и самостоятельно ее прочесть. Возможно, он напишет школьное сочинение о сестре или брате, в котором поделится своими чувствами. И оно будет значительно отличаться от того, которое он написал несколько лет назад, потому что сейчас это будет не просто перечисление фактов и знаний о расстройстве развития. Наоборот, это сочинение будет включать свою оценку теории причин аутизма или вдумчивое разъяснение эмоционального влияния аутизма на его жизнь или жизнь его семьи. Он сможет отличить аутизм от умственной отсталости и увидеть, как каждое из расстройств влияет на

его брата или сестру. У подростков детей, особенно у молодых людей, естественным образом возникают вопросы о своей роли в том, как справляться со странным поведением сиблинга. Мое мнение таково, что сиблинг может играть роль в программе, которая включает похвалу за хорошее поведение или очень незначительное наказание. Такое как, например, запрещение словом «нет» или оставление без внимания как наказание за деструктивное поведение. Однако большинство сиблингов не будут эмоционально и физически способны использовать такие способы коррекции поведения как физическое удерживание, если такое потребуется. Еще один важный момент, на который хочу обратить ваше внимание: наказание не может быть осуществлено людьми, которые не знают, как грамотно это сделать или могут сделать это неправильно. Это и для родителей-то трудно, что уж говорить о детях. Лучше дать ребенку больше своего внимания и заботы, чем возложить на него слишком много ответственности.

За исключением очень необычных ситуаций родители, а не сиблинги, ответственны за воспитание детей. Это применимо к любой семье, а не только к такой, где есть ребенок с аутизмом. Однако, когда подросток остается дома один на короткое время, например, родители приглашены на ужин, старший ребенок должен иметь права на управление младшим. Если подобная власть является слишком большой нагрузкой для старшего, то для младшего необходимо нанять сиделку, няню, попросить родственников или знакомых побыть с вашими детьми. Полезную роль в помощи родителям в принятии подобного решения по отношению к детям могут сыграть психолог или учитель.

Подростки умеют уже осознавать прошлое и планировать будущее и могут начать задавать вопросы о своей ответственности во взрослой жизни по отношению к сиблингу с аутизмом. Точно так же вопрос о том, может ли у него родиться ребенок с подобными нарушениями, может стать очень важным для подростка. Из-за того, что такие вопросы об ответственности во взрослой жизни и о здоровье будущих де-

тей возникают у подростков довольно часто, родители могут сами первыми инициировать общение на подобные темы, давая нужную информацию, если ребенок открыт для такого общения. Ответы на вопросы о наследовании аутизма может дать специалист, знакомый с данной патологией и находящийся в курсе последних открытий в области наследования аутизма.

Такие сомнения иногда могут осложнять жизнь молодого человека, мешают задавать родителям важные вопросы из-за того, что он не хочет их расстраивать, или может стесняться таких вопросов, или стесняться подобных мыслей. Своими опасениями девушка или юноша могут поделиться с друзьями, а не с родителями. Эта нормативная в данном возрасте скрытность не означает, что подросток перестал быть близок к родителям. Но это сигнал к тому, чтобы родители начали уделять своему взрослому ребенку больше внимания и попытались сами найти к нему подход и определить время, когда подросток готов к разговору. Многие родители говорили мне, что лучшая возможность для подобного разговора – время отдыха, когда взрослый может начать первый разговор, или во время вождения машины, или за воскресным завтраком, когда никто никому не торопится.

Тинейджер уже может понять стресс, перенесенный родителями, и быть открыт для восприятия эмоциональных тем, которых избегает более младший ребенок. Например, подросток-мальчик может заметить боль в глазах отца, если младшая сестра с аутизмом отворачивается от приветствия, когда он приходит с работы. Это ему кое-что расскажет о чувствах отца. Однако это может привести к более длительному процессу отделения его от семьи и усложнить этот процесс, поскольку подростку может казаться, что он должен оставаться с семьей, потому что родные нуждаются в его поддержке. Например, девушка вдруг сообщает родителям, что она продолжит учиться в местном колледже, а не поедет, как планировала, поступать в университет, что в 2-х часах езды от дома. Или юноша, в детстве мечтавший о службе в авиации, мо-

жет заявить семье, что собирается остаться дома и работать на местной фабрике. Есть много причин, по которым молодые люди изменяют свои планы на дальнейшую жизнь и остаются поближе к дому. Но если в семье воспитывается ребенок с особыми потребностями, то родители должны расценить это как один из факторов, побудивших их ребенка принять такое решение. В данном случае откровенный разговор на эту тему воодушевит ребенка к построению своей жизни и позволит ему реализовать свои мечты, не отказываясь от них. О том, как определить подходящее для такого обсуждения время, мы поговорим в пятой главе.

Если ваш подросток не способен сделать шаг на пути к независимой жизни, потому что он чувствует себя ответственным за семью, вам, возможно, потребуются консультация психолога или психотерапевта для обучения всей семьи правильному общению.

Точно так же тинейджеру, который создает впечатление отдаленности от своей сестры с аутизмом, или выражает свою боль через агрессивное поведение, или хроническую злость, может потребоваться помощь специалиста.

Взрослая жизнь

Взрослый сиблинг аутиста может играть большое количество ролей в отношениях с родителями и больным сиблингом. Например, женщина сумеет понять эмоциональный опыт родителей и поддержать их планы относительно ее брата с аутизмом. Подобная поддержка может уменьшить беспокойство престарелых родителей о будущем их сына и укрепить эмоциональную связь с дочерью. Дочь может постепенно увеличивать свою долю ответственности за него. Принятие большей ответственности подразумевает, что она будет полностью информирована о таких вещах как управление его поведением, «правильное» общение и медикаментозная поддержка ее брата. Очень важно, чтобы она имела полное представление об опыте родителей, чтобы не начинать все с нуля, когда она станет ответственна за него полностью. Через какое-то время родите-

ли постареют, а потом умрут, и она станет ему единственным опекуном. Более высокофункциональным аутистам, живущим, возможно, отдельно и независимо от семьи, не требуется ежедневная помощь взрослого сиблинга, однако поддержка время от времени ему все равно необходима.

Смерть родителей является, увы, неотъемлемой частью жизни семьи, но это время боли и грусти становится для детей трагедией. Как-то я беседовала на одной конференции с Рональдом А., мужчиной средних лет, у которого была старшая сестра, страдающая аутизмом. Он поделился со мной болью, от огорчения, что его сестра не разделяла с ним чувства утраты от потери родителей. Родители Рональда умерли с разницей в 18 месяцев, и сын переживал двойное горе. У Рональда была своя семья, о которой ему нужно было заботиться; даже его дети горевали о смерти бабушки и дедушки. Ему также пришлось заниматься медицинскими вопросами, когда родители серьезно заболели, он хлопотал о похоронах, устраивал дела с недвижимостью. Все эти заботы были тяжелой ношей для мужчины. Еще больше утяжелило груз его забот то, что он неожиданно стал ответственным за свою сестру. Она жила в доме-интернате в городе, где жили и родители, и ему нужно было решать: оставлять ее там или перевести поближе к своему дому, чтобы уделять ей больше внимания. Эта неожиданная ответственность за сестру «подкосила» его, и он понял, что это навсегда. Таким образом к горю от потери родителей присоединилась и тяжесть ответственности за сестру.

Одна из наших жизненных ценностей – это постоянно растущая возможность оценивать важность происходящих с нами событий. И не обязательно каждый опыт, получаемый нами, позитивный. Это могут быть и чувства глубокой печали, соединенные с чувствами человека, имеющего сиблинга с аутизмом. Один старший брат мужчины с аутизмом признался мне, что до самой смерти отца он не мог даже представить себе, какой объем ответственности за брата ему предстоит. И тогда он действительно понял, что его родители дали своим

детям большую любовь и поддержку. Он также понял, как многим им пришлось пожертвовать ради этого.

Вас может физически не быть рядом с вашим взрослым ребенком на этапе его жизни, когда он сможет понять большую часть проблем, связанных с аутизмом, и с отношениями с вами и братом, но те подарки любви, поддержки и мудрости, которые вы делали, когда он был ребенком, лягут в основу его становления и станут влиять на его образ мыслей.

Заключительный комментарий

Суммируя все сказанное, хочу подчеркнуть, что существует большая разница между пяти- и пятнадцатилетним ребенком. То, что говорит дошкольник, существенно отличается от того, что говорит подросток, и эмоции, испытываемые ими в отношении понятия аутизм, также сильно разнятся. Частью эффективного родительства является распознавание этой разницы и построение вашего общения и разъяснений таким образом, чтобы они соответствовали уровню развития ребенка. У вас могут быть ответы не на все вопросы вашего ребенка. В таком случае вам может быть полезна книга «Children with Autism» (Powers, 1989) или звонок в местный центр аутизма. Это поможет вам ответить на все вопросы в объеме, необходимом для ребенка определенного возраста. Но для результативного разговора необходимо также уметь эффективно общаться с ребенком. Вам нужно знать, как именно это сделать и что сказать. В третьей главе даются основы коммуникативных навыков в теме родитель-ребенок.

Родители рассказывают

- На протяжении многих лет мы с моими детьми часто обсуждали нарушения Тома не в клинической терминологии, а в смысле наших чувств к нему. Бывают случаи, когда нужно объяснить поведение Тома соседям или друзьям, и это может быть трудно, особенно детям. Марта объясняет всё достаточно просто, говоря: «Том – инвалид». Сын пытается рассказать всё в деталях, чтобы максимально объяснить человеку труд-

ности Томми. Вместо того чтобы сказать: «аутизм», он рассказывает, каким ребенком является Том.

- Сегодня, когда я вспоминаю то, как Эмми представляла аутизм Мэта, я понимаю, что этот процесс для неё был ступенчатым. В возрасте 3-х лет она спросила, почему Мэт не хочет играть с ней. Я ответила, что Мэт ещё не умеет говорить и играть. Затем я пыталась добиться от Мэти каких-нибудь слов или игры с Эмми. Когда ей было пять лет, её вопросы о брате стали сложнее: «Почему Мэту нужно помогать в общении?», «Почему он не может учиться в моей школе?». Я отвечала ей, что Мэту трудно говорить и делать некоторые вещи, потому что у него кое-что, что называется аутизм. Я объяснила ей, что Мэт родился с аутизмом, как и другие дети в его школе. Эмми хотела узнать, будет ли он таким всегда. Я ответила, что не знаю, каким он станет, когда вырастет. Я знала лишь одно: что мы продолжим усиленно с ним работать. Я ей отвечала, что мы вместе уже очень сильно помогли Мэту, и что я ею горжусь. И я знаю, что иногда ей бывает очень трудно. Мэту потребуется очень много моего внимания и времени, и будет очень много случаев, когда она попадёт в неловкие ситуации из-за его поведения. Я дала ей время рассказать о своих чувствах. В конце я напомнила ей, что мы одна семья, и что это значит, что она не одна. Я сказала ей, что ей повезло, что мы можем говорить обо всём, когда захотим. Потом я сказала, как сильно я её люблю, она ответила мне тем же и крепко меня обняла.

- Самое трудное для меня - это отвечать на все вопросы, которые она задает об аутизме её брата. Я говорила очень много, и иногда это становилось похожим на лекцию. Но когда я углубляюсь в детали, она начинает суетиться и возвращается к своим делам. Она учит меня вовремя останавливаться. Элен 15 лет, и она ходит в школу. Как-то в школе ей было дано задание написать сочинение о её герое. Я плакала, когда прочитала её сочинение. Она написала о своём младшем брате Сэзе, которому 9 лет, и у которого аутизм. Она написала о том, как ему тяжело приходится, чтобы научить-

ся говорить, и каким сильным и смелым он ей кажется, ведь он постоянно пытается преодолеть свой аутизм.

- Жаку всего 5 лет, а Джеку, у которого аутизм, 7 лет. Жак задавал вопросы, почему Джек не играет или не говорит с ним. Я отвечала на его вопросы так: «Ему ещё нужно научиться говорить» или «Он ещё не умеет играть». Надеюсь, этого достаточно.

- Нам пришлось пережить действительно трудное время, когда наша дочь перешла в среднюю школу. Кажется, что её все раздражали: я, отец, брат Джеф. Она не хотела, чтобы её видели с Джефом, чьё поведение может быть непредсказуемым. Мы с мужем думаем о необходимости консультации дочери у специалиста.

- Я помню время, когда учился в старших классах, и нам нужно было написать сочинение. Свое я решил написать о причинах аутизма. Хотя я вырос с аутичной сестрой и видел, как родители справляются с ней каждый день, я в действительности не знал, почему она такая. Так что я хотел написать о том, что делает людей аутистами. Я не мог поверить некоторой информации, например, что это из-за «холодности» родителей. Я знал, что мои родители очень хорошие, и это не может быть правдой. Я очень сильно расстроился. Затем я нашел в библиотеке книгу, которую написал Bernard Rimland. В книге говорилось, что причина аутизма – скорее всего, нарушения в мозге. Для меня это многое прояснило. Не забывайте, что это было в конце 60-х годов, до того как были проведены многие исследования.

Глава 3

Общайтесь правильно. Помогите детям поделиться своими чувствами и мыслями

Семья Мартин

Розмари Мартин обвела взглядом сидящих за столом. Ее 11-летняя дочь Кэти улыбнулась ей, 13-летний Рич выглянул из-за книги, которую он читал, а 20-летний Джо сидел спокойно в конце стола, тщательно изучая свои руки. Розмари кивнула мужу Дэну, и он усмехнулся: "Хорошее время для того, чтобы собраться нам всем вместе. Посмотрим, что каждый скажет".

Рич захлопнул свою книгу со словами: "Эй, пап, что происходит?" Дэн улыбнулся младшему сыну и объяснил, для чего он и Розмари созвали всех на эту семейную встречу. Они хотели поговорить со всеми о планах, связанных с Джо, ведь в июне он заканчивает школу. Когда ему было 5 с небольшим лет, ему поставили диагноз аутизм, и следующие 15 лет своей жизни он провел в специальных образовательных учреждениях. Благодаря большому терпению и пониманию в школе и дома Джо достиг внушительных успехов. Но, несмотря на успехи в обучении, к сожалению, было ясно, что ему потребуется специальная помощь в течение

всей жизни. Он все еще очень плохо говорил, имел большие проблемы поведения в незнакомых ситуациях и трудности во взаимодействии с людьми. Но он был аккуратным, осторожным работником, который знал, как пользоваться офисным оборудованием и ручными инструментами. У него были сформированы необходимые навыки самообслуживания. Джо также мог заниматься домашними делами. По характеру он был добродушен, мог спокойно жить в знакомой ему среде, если ничто не менялось. Это было очень важно для Джо – чтобы все вещи располагались в определенном порядке.

Розмари сказала, что хочет, чтобы дети узнали о том, что они планируют относительно Джо, где он будет жить и где мог бы работать. Окончание школы означало большие перемены и в жизни Джо, и в жизни всех остальных тоже. Поэтому все члены семьи должны узнать об этих планах и высказать свое мнение. Розмари и Дэн много раз пытались объяснить Джо, что его школьные будни скоро закончатся, в школе учитель тоже разговаривал с ним на эту тему. Вместе с тем родители беседовали с Кэти и Ричем, и каждому из них сказали, что Джо переберется в дом-интернат, но они не говорили о том, что будет со всей семьей в будущем; сейчас важно было это обсудить.

Когда Дэн сказал, что они записали Джо в очередь на место в дом-интернат, Кэти расстроилась. Она сказала, что хотела бы, чтобы Джо жил с ними всегда, и она не могла понять, как ее родители могли только подумать о том, чтобы его куда-то отправить. Дэн мягко напомнил ей, что молодые люди, становясь взрослыми, оставляют родительский дом и живут отдельно. И тот факт, что у Джо аутизм, не означает, что он не может жить независимо, так же как и Кэти с Ричем уедут из дома, когда станут старше. Еще Дэн сказал, что он знает, как сильно Кэти любит своего брата, и он надеется: она всегда будет общаться с ним, удостоверившись, что его дела идут хорошо. Но когда она станет взрослой, у нее будет своя семья: муж, дети. И Джону скорее всего будет гораздо лучше в собственной квартире, с друзьями, где за ним будут присматривать и оказывать не-

обходимую помощь и поддержку. Джо сидел молча в течение почти всей этой беседы, разглядывая свои руки, изредка раскачиваясь вперед-назад. Пару раз он эхололично повторил слова родителей «записали в очередь», но больше ничего не сказал. После того как Кэти успокоилась и перестала плакать, он посмотрел на нее и сказал: «Улыбаться Кэти».

Когда Кэти оправилась от потрясения, и вся семья понемногу успокоилась, Розмари сказала, что она и Дэн хотели бы окончание школы и наступление совершеннолетия Джо сделать событием для всей семьи. Родители спросили: как дети хотят отпраздновать выпуск Джо? Рич хитро улыбнулся: «Как насчет путешествия вокруг Земли?». Кэти, записывающая все идеи их «мозгового штурма», высказала свое предложение: «Я бы хотела поехать в Вашингтон. Может, удалось бы увидеть президента». Рич снова засмеялся: «А может лыжный поход? Можно поехать на запад». Дэн в свою очередь предложил дайвинг на каком-нибудь острове, а Розмари хотела конную прогулку. Когда Дэн спросил Джо, что он хотел бы делать на каникулах, Джо ответил: "Ехать лагерь". Кэти поддержала брата: "Да, пап, давай, как прошлым летом, разобьем лагерь в горах».

После еще нескольких минут активного придумывания, Дэн заявил, что у них уже имеется внушительный список идей отдыха, который теперь нужно просмотреть еще раз и выбрать самый оптимальный вариант. После долгого обсуждения все, наконец, согласились, что, так как это, вообще-то, выпускной Джо, то ему должен принадлежать решающий голос в выборе. Таким образом, было решено отправиться в поход с палатками. В конце Дэн сказал, что время, потраченное на обсуждение, не прошло даром, но он хотел бы еще раз напомнить всем, с чего они начали разговор. А именно: где Джо будет жить и работать в следующем году; что он стоит в очереди в группу в интернат и должен переехать туда в течение следующих шести-девяти месяцев. "Я направлю им запрос и узнаю, сможем ли мы все в скором времени посетить это место, чтобы вы сами могли взглянуть на него. Джо также начнет

обучаться по программе профессиональной подготовки после окончания школы. Но у нас будет неделя, после того как он пройдет эту подготовку, чтобы съездить в лагерь".

Когда все собирались расходиться, Кэти снова расплакалась: «Мам, ты уверена, что мы сможем видеться с Джо, когда он переедет?». Розмари обняла ее и заверила, что Джо по-прежнему останется ее старшим братом. Он будет приезжать к ним на выходные, а они будут навещать его в его новом доме. Ведь есть каникулы, отпуск и много других поводов для визитов.

Введение

Нормальное общение жизненно важно для счастья семьи. Родителям и детям необходима возможность рассказать друг другу о своих мыслях и чувствах. Они также должны иметь возможность сесть вместе, чтобы обсудить проблемы и найти возможные решения, которые бы отвечали потребностям всех членов семьи. Это не означает, что каждый будет полностью удовлетворен результатом. Однако важно найти компромисс при решении семейной проблемы, и иногда родители должны принять решения, которые не понравятся детям. Не каждый ребенок тут же согласится с уверениями родителей. Например, Кэти Мартин расстроилась, узнав что брата отдадут в интернат. Однако открытое, правдивое общение способно увеличить вероятность того, что каждый сможет почувствовать, что его мнение услышано.

Частью эффективного воспитания является создание такой атмосферы, где возможно подобное общение. Это означает обучать детей навыкам, которые приводят к открытому обмену идеями, и создавать ситуации, где они могут практиковать эти навыки. Дети, которые учатся у своих родителей правильному общению с людьми, которых они любят, поймут, что эти умения пригодятся им в течение всей жизни. Мало того, что они имеют более счастливое детство в своих семьях, они должны также перенести эти умения во взрослую жизнь и передать их своим собственным детям.

Как мы только что видели в случае с

семьей Мартин, иногда родители могут собрать семейный совет, чтобы дать всем возможность услышать важную информацию и принять участие в решении проблемы. Дэн и Розмари Мартин столкнулись с такой важной в жизни их старшего сына ситуацией как окончание школы. И это вынудило родителей вплотную задуматься о дальнейшей судьбе их ребенка. И хотя они мучались этим вопросом много лет, начиная с подросткового возраста Джо, пришло время принять конкретные меры. Эти родители, скорее всего, добились бы большего успеха, если бы они раньше обсудили с детьми возможные варианты дальнейшей жизни Джо и идею интерната. Но эмоционально это очень тяжелый процесс, и Дэн с Розмари долго готовились к этой беседе.

Было много болезненных моментов в планировании будущего Джо. Понимание того, что на носу совершеннолетие Джо, стало для них тяжелым испытанием. Они почувствовали вновь огромную печаль при мысли о том, что означает 21-летие для других молодых людей, заканчивающих колледж, начинающих карьеру, и, возможно, вступающих в брак. Ни одна из этих радостей никогда не будет доступна их Джо. Однако они все равно гордились достижениями Джо и хотели отпраздновать его совершеннолетие вместе с ним. Они знали, как тяжело ему приходилось, чтобы получить образование и научиться справляться с проявлениями аутизма. После того как они поделились друг с другом своими мыслями, радостными и грустными, и приняли решение, которое они обязаны были принять как родители, они почувствовали себя готовыми включить своих детей в обсуждение.

Мартины знали, что их здоровые дети будут страдать при отделении Джо от семьи. Однако как родители они считали, что это будет лучшим вариантом и для Джо, и для них. Они приняли решение, но хотели, чтобы дети поняли то, что они собираются сделать. Они также хотели, чтобы дети почувствовали, что у Джо наступает взрослая жизнь, и это случай, который стоит отметить, и поэтому вся семья участвовала в планировании празднования.

В следующей главе я буду обсуждать некоторые из методов Мартинов, используемые для того, чтобы повысить эффективность подобных семейных встреч. Прежде чем сделать это, я собираюсь рассмотреть некоторые препятствия, затрудняющие общение между родителями и детьми, и способы создания атмосферы, облегчающей общение. Наличие ребенка с аутизмом создает дополнительные трудности в семейной коммуникации из-за таких факторов как недостаток времени, поведенческие трудности ребенка и возникающие проблемы сиблинга. В каждой семье устанавливается свой собственный стиль, собственные границы, привычки, но знание некоторых ловушек и способов их обойти может дать вам идеи, которые вы приспособите к собственной ситуации.

Создание атмосферы для общения

Большинство из нас ценит отношения, за годы сложившиеся с людьми, которые затронули наши сердца. Это люди, способные услышать нас, понять с полуслова, помочь понять самих себя. Мы сами развиваемся в такого рода отношениях, становясь более открытыми, чувствительными, узнавая себя лучше. Хорошие родители именно такие, так что выращивайте хороших друзей и хороших психотерапевтов. Одной любви недостаточно для достижения этой цели. Безусловно, любовь к вашему ребенку – это необходимая предпосылка хорошей коммуникации, но нужно и кое-что другое, чему вы можете научиться и использовать это для улучшения процесса общения.

В создании нужной атмосферы существенную роль играет умение слушать, чтобы ваш ребенок смог выразить свое отношение к вам и поделиться своими интимными мыслями. Далее мы рассмотрим некоторые барьеры, которые не позволяют родителям открыто говорить со своими детьми об аутизме, и научимся некоторым особым навыкам, которые вы можете использовать, чтобы помочь ребенку чувствовать себя более непринужденно в жизни и общении со своим братом или сестрой. Люди, которые уже используют эти навыки,

рассказывают мне, что они помогают им общаться не только с детьми, но и с супругами, друзьями, сотрудниками.

Барьеры общения

Хотя большинство родителей хотели бы говорить со своими здоровыми детьми об аутизме более открыто и эффективно, им мешают некоторые барьеры. Один из таких барьеров – наличие эмоциональных реакций у родителей на аутизм ребенка. В семьях, воспитывающих ребенка с отклонениями, родители подвержены чувству безысходности, потери и даже озлобленности на больного ребенка. Подобные чувства – нормальное состояние человека, воспитывающего аутичного ребенка.

Родители чаще всего боятся подобных чувств к своим детям, они кажутся негативными, их стыдятся, считают, что они неправильны, и стремятся их подавить. К сожалению, очень трудно постоянно держать это в себе, скрывать от всех, особенно от своей семьи, то есть тех людей, кто живет с нами и видит наше настроение каждый день. И хотя ребенок, скорее всего, не поймет причину грусти папы или злости мамы, но заметит эти чувства в своих родителях. Он заметит и печаль на вашем лице, и оттенок злости в вашем голосе, и ваше недовольство в мелочах, и вашу озабоченность собственными мыслями.

Большинство из нас не могут скрывать свои настоящие чувства. Ваш ребенок заметит эти изменения в вас и как-то отреагирует на них. Если ему не объяснить причины перемен в вашем состоянии, то ребенок может подумать, что именно он виноват в вашем плохом настроении, что он сделал что-то плохое, будет обвинять себя. У каждого ребенка есть какие-то провинности, из-за которых он может чувствовать свою вину. Часто это незначительные проступки, которые взрослыми всерьез даже не рассматриваются. Однако с точки зрения ребенка они являются значительными и могут стать причиной того, что родители их разлюбили. Как мы уже говорили во второй главе, иногда ребенок пугает себя вещами, которые сам воображает, не разделяя реаль-

ность и вымысел.

Конечно, родители не хотят усложнять жизнь детей своими проблемами, чувствами горя и беспокойства или разочарования относительно аутизма их сиблинга. Такими чувствами чаще всего родители делятся с супругом, как, например, в случае с Дэном и Розмари Мартин, или с близкими друзьями, священником или специалистом в этой области. Однако дети могут понять, что в родителях борются совершенно разные чувства. Родители должны принять тот факт, что печаль, гнев или сожаление они могут испытывать наряду с любовью, беспокойством и другими положительными чувствами по отношению к ребенку.

Когда родители навешивают негативный ярлык на собственные эмоции, объясните, что они связаны с беспокойством за ребенка с аутизмом, но отнюдь не уменьшают их любовь к кому-то из детей. Такое объяснение может помочь успокоить здоровых детей, снять волнения относительно настроения родителей. По крайней мере, ваш ребенок будет знать, что не он причина вашего страдания, и в дальнейшем не будет считать себя причиной вашего плохого настроения, а объяснять другими событиями в жизни. Вы сами можете говорить ребенку о ваших чувствах в терминах «хорошее - плохое» и когда он спрашивает вас о причинах изменения вашего поведения, и когда он не говорит об этом. Очень маленькие дети нуждаются в простых словах, обозначающих чувства, например, "радостный", "грустный" или "сердитый", в то время как старшие дети понимают более сложные чувства (горе, беспокойство). И хотя обозначение этих чувств важно, не забывайте, что родители также имеют право на приватность собственных чувств, и вы должны уважать ваши собственные потребности так же, как и ваших детей. Вы не обязаны открывать перед кем-то то, чем вы не хотите, не считаете нужным делиться.

Примером подобного разделения чувств может служить рассказ одной матери, которая, погрузившись в поиски подходящего учебного заведения для своего сына с аутизмом, поняла в какой-то момент,

что совершенно потеряла контакт со своей старшей дочкой. И она дала себе слово найти для дочери время, которое они будут проводить только вдвоем. И вот мать и дочь вместе завтракают на кухне в субботу, в то время как с сыном играет отец. Во время завтрака она сказала дочери: "Я чувствую, что мало времени тебе уделяла прошлые несколько недель. Я так была занята поиском школы для Донни, что не могла быть с тобой столько времени, сколько мне хотелось бы. И я хотела бы провести с тобой сегодня весь день. Как ты на это смотришь?". Ее дочь была приятно обрадована вниманием матери, тем, что им никто не мешал, и что они проведут время вместе.

В дополнение к пожеланию защищать детей от забот и некоторых чувств родителей, хочется порекомендовать взрослым несколько оградить нормально развивающихся детей от постоянной необходимости считаться с болезненными проявлениями в поведении их сиблинга или противостоять им. Правда, эта защита может еще больше отдалить ребенка от проблемы аутизма. Как я уже говорила во второй главе, сиблинги могут придумать свое объяснение поведению брата или сестры, и оно может быть намного страшнее, чем реальное нарушение развития. Поэтому важно, чтобы родители давали в соответствии с возрастом ребенка свои объяснения, и это будет гарантировать, что здоровый ребенок не заменит реальные факты на воображаемые. Эта информация также поможет понять детям, почему сиблингу с аутизмом необходимо больше внимания родителей, и ослабит ревность и обиду, которые почти всегда возникают у ребенка, когда он видит, что родители больше времени проводят с другим ребенком. Еще раз подчеркну: правда лучше, чем те фантазии, которые могут возникнуть у ребенка, мучающегося от непонимания, почему мама и папа так мало проводят с ним времени.

Между мужем и женой

Здоровое общение в семье подразумевает как хорошие детско-родительские, так и супружеские отношения. Что же проис-



ходит между родителями не просто как между двумя взрослыми людьми, а в связи с их детьми? Один отец доверительно рассказал мне, как он боролся с чувствами горя и гнева, вызванными аутизмом его младшего сына. Он не мог поделиться этими чувствами со своей женой, потому что знал, как она переживает по поводу диагноза сына. И как ее муж, он полагал, что должен быть сильным и защитить ее от горя. Как ни странно, за несколько недель до этого его жена рассказала мне, как она расстроена тем, что муж, по ее мнению, совершенно не проявляет никаких эмоций по поводу их беды. Она не могла понять, почему его не волнуют проблемы ребенка.

То, что он казался бесчувственным, усугубляло ее печаль, потому что она чувствовала себя одинокой в своем горе. В случае, подобном этому, капля поддержки со стороны мужа помогла бы им обоим чувствовать себя ближе друг другу и легче переносить беду. Он бы понял, что его жена разделяет с ним его горе, а она, в свою очередь, обнаружила бы, что муж чувствует то же самое. Такое изменение в их общении позволило бы им обоим стать более открытыми с восьмилетней дочерью, которая сама также внутренне переживала по поводу психических особенностей брата. Ни один из нас не должен оставаться в своей семье один на один с горем.

Умение эффективно общаться с супругом приходит с опытом, после длительных усилий и, конечно, при наличии доверия. Некоторым парам это дается легко, а каким-то, возможно, требуется помощь со стороны, чтобы запустить процесс. Консультация специалиста, может быть, бесе-

да с религиозным наставником, владеющим соответствующими знаниями, – правильное решение в случае, когда брак на грани распада.

Между детьми

Если у одного из детей аутизм, то вербальное общение между сиблингами может быть очень ограничено. Особенно сильно это заметно, если у аутичного ребенка к тому же есть отставание в когнитивном развитии, как например, у Джо Мартина, о котором мы рассказывали в начале главы. У Джо небольшой словарный запас, аграмматичное построение предложений, ограниченное понимание речи, – в общении с ним все это создает большие проблемы. В подобных случаях не речь является для ребенка основным способом общения, а его действия (поведение). Ребенок с аутизмом, имеющий нормальное интеллектуальное развитие, способен правильно строить предложения и адекватно использовать слова при большом словарном запасе, однако все равно у него будут трудности с пониманием и выражением чувств, эмоций. Таким образом, независимо от интеллектуальных способностей ребенка с аутизмом, детям будет легче общаться, если родители помогут нормально развивающемуся ребенку лучше понять сиблинга, оказывая необходимую поддержку обоим в их общении друг с другом.

Пока дети маленькие, родители должны будут выстраивать их общение. Взрослый может «переводить» смысл поведения аутичного ребенка его сестре. Например, «Он тебя игнорирует, потому что не знает, как играть». Или «Истерики – это единственный способ Джона сказать "нет"». Взрослея, сестра сама будет учиться понимать поведение своего брата, «читать» его. Ребенок с синдромом Аспергера или высоко функциональный аутист может очень здраво рассуждать о каких-то фактах, абстрактных понятиях, но испытывать дефицит в проявлении чувств. Родители должны поощрять выражение сиблингом своих чувств по отношению ко взрослым и своему брату или сестре с аутизмом. С течением времени ребенок с аутизмом начнет больше понимать

чувства людей, но в этом ему необходима помощь сиблинга. У ребенка с аутизмом имеются большие трудности в понимании людей, в том числе брата или сестры. Поэтому он часто может не реагировать на обращения, просьбы, может не понимать, что его поведение мешает, вообще игнорировать сиблинга. Такое игнорирование или даже активное избегание может сильно расстраивать здорового ребенка, стремящегося к совместной игре. Оба ваших ребенка нуждаются в вашей помощи для преодоления барьеров общения. В пятой главе обсудим некоторые приемы, которые можно использовать для организации совместной игры ваших детей.

Навыки общения

Как только родители решили поговорить со своими нормально развивающимися детьми об аутизме, первое, что они должны сделать, – это создать атмосферу открытости. Главное умение и навык в эффективной коммуникации между родителем и ребенком, – правильное (активное) слушание. Это гораздо сложнее, чем может показаться, потому что в разговоре собственно говорение занимает только половину времени, все остальное время мы слушаем другого. Мы можем во время слушания напряженно думать, что мы скажем дальше, стремиться взять инициативу разговора в свои руки, пытаться решить проблему другого человека.

Разговаривая же с ребенком о какой-то его проблеме, гораздо важнее внимательно его выслушать. Возможно, вы сами замечали, что когда делимся своей проблемой с хорошим собеседником, умеющим слушать, часто мы сами находим ее решение. Обычно нас больше устраивает ситуация, когда мы знаем ответы на все вопросы, даем какие-то советы, чем возможность дать решить проблему другому. Но это неверно. При решении чьей-то проблемы приоритетным должно стать активное слушание и понимание собеседника. Например, ваша дочка может прийти к вам со следующей проблемой: она хочет пригласить к себе подружку, но не знает, что та может подумать о ее брате с аутизмом. Сначала вы должны

ее внимательно выслушать, не перебивая. Если ваша дочь не может решить сама, как ей поступить в этом случае, не торопитесь принимать решение за нее, пока не поймете все, что она хочет сказать, пока не выясните ее собственные ответы или ее действительное желание, чтобы вы приняли совместное решение. Не торопитесь вперед, пока не разберетесь во всем. Первым шагом к эффективному общению с вашим ребенком должно стать умение правильно слушать собеседника. Это приходит с опытом.

Слушание не всегда требует слов. Иногда дети хотят нам что-то сказать своим поведением. Родители должны чутко реагировать на то, что и как делает их ребенок, даже если он не рассказывает. Изменения в поведении часто могут быть информативны. Разговорчивый ребенок вдруг стал тихоней, веселый - как-то резко загрустил, а послушный малыш перестал слушаться, и каждый из них таким образом может пытаться что-то сообщить. Ребенок, требующий постоянного внимания, ходящий по пятам за матерью или, наоборот, избегающий и отвергающий ее ласку, может говорить без слов, что он страдает. Будьте так же внимательны к поведению вашего ребенка, как и к его словам.

Правило 1: Подходящая обстановка (ситуация). Одна из основ хорошего слушания - подходящая обстановка. Если это не срочно, лучше отложить важный разговор до тех пор, пока вы не найдете подходящее время, чтобы сосредоточиться только на разговоре с ребенком. И если вы не можете нормально пообщаться прямо сейчас, когда ребенок просит, то договоритесь с ним о точном времени, когда вы сможете с ним поговорить. Например, если ребенок говорит вам о какой-то проблеме утром, когда вы в дверях провожаете всех в школу, у вас нет времени для серьезного разговора. Но вы можете остановиться на пару минут, заглянуть в его глаза, может быть, дотронуться до плеча и сказать что-нибудь типа: «Жаль, сейчас у нас нет времени, чтобы поговорить. Давай сделаем это, когда ты вернешься из школы». Точно так же, если вы инициируете общение и хотите что-то

обсудить со своим ребенком, нужно найти подходящее для этого время. Сын, собирающийся во двор поиграть с друзьями в футбол, вряд ли готов сейчас с вами говорить о чем-то, потому что это отвлекает его от игры. Чтобы такой проблемы не возникло, вы могли бы заранее вместе договориться о времени или, если это касается всех членов семьи, то обсудить предварительно время со всеми.

Правило 2: Обратная связь и подтверждение понимания. Другой важный аспект эффективной коммуникации гласит: вы должны понимать то, что говорит ваш ребенок, и ребенок, в свою очередь, должен знать, что вы его понимаете. Для этого вы можете использовать при слушании фразы типа: "я думаю, я понимаю, что ты чувствуешь" или "mmm, да" или "это тебя расстраивает». Если вы не уверены, что понимаете, что подразумевает ваш ребенок, вы можете попробовать использовать следующие выражения: "я хочу убедиться, что я понимаю все то, что ты говоришь. Если я правильно понимаю, тебя, действительно, сильно расстраивает, что твой брат не может играть с тобой, как другие дети". Такой процесс понимания и разделения с ребенком его чувств, подтверждение того, что вы его внимательно слушаете, является очень полезным для выстраивания атмосферы доверия, в которой ваш ребенок чувствует, что вы действительно хотите его понять. Иногда называние и повторение вслух вами его чувств может помочь ребенку самому понять, что он чувствует. Каждому из нас, уверена, случалось обнаруживать, что какие-то вещи оказываются совершенно другими, когда мы говорим о них вслух, а не думаем о них про себя.

Мне кажется, что важно не пытаться угадать, что подразумевает другой человек, когда он говорит, а попробовать внимательно слушать, и если вы не можете точно сказать, что человек имеет в виду, попросите его помочь вам понять его. Иногда мы можем выражать одно и то же по-разному. Например, "злость" для меня может для вас означать "все внутри кипит" или мое слово "счастливое" может соответствовать вашему

выражению "безоблачное небо". Одна мать как-то в разговоре использовала слово "напряженный". Когда я спросила ее, что она подразумевает под словом "напряженный", она описала ситуацию, когда я бы применила слово "сердитый", так как она больше сосредотачивалась на физических проявлениях гнева, а я, возможно, больше обращала внимание на гневные мысли. Я не знала бы точно, что она подразумевала под словом "напряженный", если бы не спросила ее.

Правило 3: Открыто выражайте свои чувства. Общение – процесс двусторонний. Помимо умения слушать другого человека важно и самому высказывать и свои мысли, и свои чувства. В нашем случае это значит искренне говорить о своих чувствах и делиться своими мыслями, используя понятный ребенку язык, общаясь с ним на одном уровне. Нужно говорить близким нам людям, что хотя некоторые их поступки нам не нравятся, мы, несмотря ни на что, не перестаем их любить. Некоторые люди могут выражать только положительные эмоции, не разрешая себе проявлять отрицательные, например, гнев, а другие, наоборот, гораздо легче и чаще показывают свое недовольство окружающими, чем свою любовь. В общении очень важен здоровый баланс в выражении чувств. Дети должны знать, что они любимы и дороги нам, но они также должны знать и то, за что именно мы можем на них сердиться, или какое их поведение может нас расстроить. Конструктивное выражение отрицательных и положительных эмоций – ценное умение при воспитании.

Часто мы выражаем свое недовольство поведением ребенка в негативной форме, выговаривая ему на повышенных тонах. При этом нами как бы подразумевается, что ребенок знает, что он не прав, и специально пытается нас расстроить. Хотя на самом деле, это может быть совершенно не так, ребенок может не знать, что вы огорчены именно этим, если вы ему не скажете. Кроме того, дети иногда совершают какие-то действия, не зная, к чему это приведет. Маленький ребенок может повторять вслед за мамой слова: «ешь аккуратно!», размазывая при этом молоко по столу. Его слова и мыс-

ли еще не всегда организуют его поведение. И более старшие дети совершают какие-то поступки, не подумав о результате, (по правилу: сначала делаю, потом думаю). Ребенок часто нуждается в вашей помощи: в конструктивной обратной связи о его поведении, чтобы он мог изменить его. Однако, если вместо того чтобы спокойно объяснить ребенку, что именно он сделал не так, мы раздражаемся и начинаем его обвинять, выражаем негативные эмоции, это мешает нам быть услышанными; реакцией ребенка может стать не желание измениться, а попытка защититься. В результате лучше, если мы даем понятную обратную связь. Давайте рассмотрим пример разделения с ребенком отрицательных чувств.

Мистер Р. расстроен из-за своего старшего сына. Мальчик оставил в гостиной без присмотра свою модель самолета, который он строил, а сам ушел гулять. Его младшая сестра с аутизмом нашла макет и порезалась об него. Из-за этого она сильно возбудилась, ее было сложно успокоить. Их отец, мистер Р., находится в раздумье, как поступить, когда слышит звук открываемой двери и понимает, что сын вернулся домой. Давайте рассмотрим два возможных варианта. В первом случае, когда сын приходит домой, мистер Р. набрасывается на него с криками: "Ты вечно разбрасываешь где попало свои вещи, и твоя сестра порезалась об этот самолет! Я два часа был вынужден терпеть ее истерику. Когда ты, наконец, станешь убирать все на свои места?!". В этом случае отец не скрывает своих чувств, но он не решает этим проблему, а усугубляет ее.

В другом возможном варианте развития событий отец может обратиться к сыну с такими словами: "Сын, у нас возникла проблема, нам нужно ее решить. Я знаю, что иногда ты настолько занят каким-то делом, что забываешь навести после себя порядок, как сегодня, когда ты очень торопился поиграть с друзьями. Я понимаю, трудно помнить об этом, когда ты весь в нетерпении, ты чувствуешь себя настолько счастливым. Но пойми и ты, это доставляет неприятности другим: я сильно переживал, когда твоя сестра порезалась и долго не

могла успокоиться. Давай вместе подумаем, как можно помочь тебе научиться быть более аккуратным со своими вещами». Как мы видим, во втором случае отец также рассказывает о своих переживаниях, но при этом он не обвиняет сына в безответственности, а делает предположение, что его сын нуждается в помощи, чтобы научиться быть опрятным. Следующим шагом является высказывание, что это проблема не одного человека, а общая. Решение проблемы могло быть в виде соглашения между отцом и сыном о соответствующих последствиях. Например, отец мог бы предложить купить сыну новую модель для сборки, если мальчик в течение следующих нескольких недель будет держать свои инструменты в порядке. Однако если порядка не будет, мальчик может быть лишен своего хобби на несколько дней.

Таблица 1. Правила для семейных встреч

1. Обязательное присутствие всех членов семьи.
2. Телевизор выключен, а на телефоне включен автоответчик.
3. Никаких посторонних.
4. Каждый может высказаться по желанию.
5. Говорят все по очереди, остальные слушают.
6. Каждый старается понять мысли и чувства другого.
7. Нельзя смеяться над чужими мыслями и чувствами.
8. Если семья не может прийти к единому мнению, решающее слово остается за родителями.

Правило 4: Принятие чувств другого человека. Мы можем не всегда соглашаться друг с другом, но важно уважать чувства других. Если дочь делится с вами своими чувствами, рассказывая, что она злится на вас, потому что вы очень много времени проводите с ее братом, вы должны понять ее и согласиться, что она имеет на это право. Если же вы станете защищаться, рассердитесь на нее, когда она делится с вами своими чувствами, то это, скорее всего, только затруднит ваше общение. Приложите все уси-

лия, чтобы представить себя на месте ребенка, и попробуйте отнестись с уважением к его чувствам. Например, вы можете сказать дочери, что вы бы на ее месте почувствовали себя так же, и дайте ей понять, что вы понимаете, как это важно для нее, и как она расстроена. Если вы поступите именно так, очень вероятно, что она раскроется перед вами еще больше. Чем лучше вы поймете своего ребенка, тем больше шансов, что вы сможете ей помочь.

Утверждение, что каждый имеет право на чувства, не означает, однако, что все способы их выражения хороши, и вы с ними согласны. Ваша дочь должна научиться говорить о том, что она чувствует, а не непосредственно выражать свои эмоции. Например, она может сказать вам, что она рассердилась на брата за что-то конкретное, но она не должна мучить и бить его. Потребуется много вашего времени и терпения, чтобы помочь ребенку научиться говорить о чувствах.

Одни дети довольно быстро и успешно меняются при помощи родителей, другие же нет. Если у вас не получается установить хороший контакт с ребенком или его поведение вас очень тревожит, вы всегда можете обратиться за помощью к профессиональному терапевту. Например, помощь со стороны может понадобиться девочке, избегающей любого взаимодействия со своим аутичным братом, или тому члену семьи, кто не хочет придерживаться важных семейных правил. Ребенку, который постоянно злится на сиблинга с аутизмом, желает ему смерти или требует сдать в психиатрическую больницу, возможно, также необходима дополнительная помощь, помимо родительской.

Семейная встреча для общения не всегда проходит как по маслу. Как мы видели в случае семьи Мартин в начале главы, на собрании всей семьи можно объявить важную информацию, обсудить ее; решить проблему, которая касается всей семьи. Речь может идти о какой-то проблеме, связанной как с ребенком с аутизмом, так и с любым другим членом семьи. Семейную встречу может организовать любой член семьи: и родитель, и ребенок. Хотя в рассмотренной нами исто-

рии в семье Мартин всех на встречу за столом собрали Розмари и Дэн, но, вообще, любовью из детей мог бы сам организовать ее.

Итак, хорошо бы, если бы такие семейные встречи проходили в особое время. Все члены семьи должны договориться о правилах по типу предложенных нами в таблице 1. На этих встречах родители могут поделиться с детьми важной информацией, спросить их мнение о каких-то решениях, принятых родителями, или планировать семейные события. Можно также для решения семейных проблем применять метод «мозгового штурма» (Forgatch, Patterson, 1989). Этот метод использовался во время круглого стола в семье Мартин, когда они придумывали, как отпраздновать окончание школы Джо. На первом этапе все придумывали идеи, даже такие невероятные, как предложение Рича о путешествии вокруг Земли, и довольно реальные, как идея Кэти поехать в Вашингтон. После того как был составлен большой список предложений, включая дикие и реалистичные, семья Мартин обсуждала все варианты из этого списка и наконец решили, что лучшей была мысль Джо отправиться в поход. Заметьте, что Мартин не стеснялись, говорили, что приходило в голову, и никто не боялся быть осмеянным. Даже идея Рича о туре по всему миру была записана как одна из возможностей. Люди, которые используют метод «мозгового штурма», говорят, что важно не обсуждать тут же достоинства и недостатки каждого предложения, не критиковать сразу же все идеи, иначе это не позволит почувствовать себя раскованно, свободно фантазировать. Только после того, как высказаны все идеи, начинается рассмотрение, оценка каждой из них с позиции «возможно - невозможно». «Мозговой штурм» в семье – возможность пустить свое воображение на какое-то время в свободное плавание.

Заключительный комментарий

Подведем итог: общение не происходит от случая к случаю. Это постоянный процесс, изменяющийся со взрослением детей и в зависимости от потребностей семьи. Иногда вы – настоящий профессионал комму-

никации, а иногда вы чувствуете себя сильно разочарованным в себе, потому что не можете принять что-то в другом человеке и вам ужасно жаль, что вам это не удастся. Это нормально. У всех в жизни бывают солнечные и пасмурные дни. Атмосфера любви и доверия в вашем доме зависит от того, как сильно живущие в нем хотят и стараются понять друг друга и вместе обсуждать все возникающие проблемы. Дети могут простить наши промахи, если они знают и видят, что родители стараются исправиться. Кроме того, не было еще в мире родителя, который не сделал бы ни одной ошибки в воспитании детей.

Родители говорят

• Я абсолютно уверена, что, если бы Томми родился без аутизма, у моих детей было бы совсем другое детство. Лично я для себя вынесла, это может быть полезным и для других родителей, что не надо замалчивать тему аутизма Томми с другими детьми, нужно говорить открыто об их чувствах, приятных и неприятных. Мы как родители разделили с нашими другими детьми все выпавшие на нашу долю испытания и страдания, связанные с аутизмом. Мы поощряли их желание высказывать свое мнение. Это, в свою очередь, помогло им почувствовать себя важными в жизни Томми и снизить напряжение во многих ситуациях.

Я считаю, что когда все члены семьи открыты и честны друг с другом, то такая семья может пережить любую ситуацию. Томми - основная тема разговоров в нашем доме и независимо от того, как дети относятся к нему, они сразу же делятся своими актуальными чувствами. Не всегда возникшую проблему удастся решить быстро и просто, но, по крайней мере, они знают, что мы всегда готовы их выслушать и постараемся помочь.

• Мы пережили очень тяжелый период, когда нашему старшему сыну Мартину было 13 лет. Мартин был добрым и веселым ребенком, всегда готовым помочь младшей сестренке Эмме, у которой аутизм. Как-то неожиданно он из общительного, довольно-го жизнью Мартина превратился в грустно-

го мальчика, большую часть времени проводящего в своей комнате. Когда я спрашивал у него, что случилось, что было не так, он только еще больше замыкался и уходил к себе. Мы с женой ничего не могли понять. Наконец как-то я вызвал его на разговор, попросил сесть рядом и сказал, что нам нужно поговорить. Я сказал ему, что его несчастный вид угнетает меня, и я должен что-нибудь сделать, чтобы помочь ему. Мартин долго ничего не говорил, но потом, с неохотой, признался, что он недавно услышал наш с женой разговор, когда мы думали, что делать и как себя вести с Эммой, потому что у нее серьезные поведенческие проблемы. И я понял, что, оберегая Мартина от жестокой действительности, мы говорили ему только половину правды о его сестре. Когда мы все вместе, как семья, сели и поговорили, это, казалось, очень ему помогло. Мы с женой тоже поняли, насколько сильно нас беспокоит сложившаяся ситуация, и что мы должны что-то сделать. И мы решили обратиться за консультацией к психологу, который дал бы нам полезные рекомендации.

- У меня было достаточно проблем со старшим сыном. Наверное, это началось в тот день, когда мы узнали, что у нашей младшей дочки аутизм, и ей нужны постоянное внимание и особый уход. Кажется, он с тех пор сильно обиделся на сестру, и с каждым днем ситуация становилась все хуже и хуже. Потом муж ушел из семьи, оставив меня одну с детьми, и проблем у мальчика прибавилось. Я обратилась к психологу, и на некоторые консультации мы ходили вместе с сыном. Это немного помогло. Я научилась быть более честной с ним, а он смог сказать о том, что его волновало. Я также узнала, как лучше построить для него границы, таким образом ему легче теперь принимать решения. Я научилась меньше опекать его, предоставляя больше свободы и расширяя границы его независимости. Все это очень помогло нам обоим, но бывают дни, когда я чувствую, будто карабкаюсь на высокую гору в одиночестве.

- Я рос в семье, где люди редко делились своими чувствами. Я дал себе обещание, что в моей собственной семье будет

по-другому, и выполнил его. Мы много говорим со своими детьми о том, что Кристоферу нужно справляться с его аутизмом, и мы делимся своими чувствами. Хотя, я думаю, что это трудно для всех нас и отличает нашу семью от многих вокруг.

- Я всегда буду благодарен моим родителям за то, как они разговаривали со мной, когда я был ребенком. Они сказали мне об аутизме моего брата и они терпели, когда я дразнился или пихался, играя с ним. Я имею в виду, что они, конечно, не одобряли и не говорили, что все отлично, но они и не делали из этого большой трагедии, не заставляли меня чувствовать себя очень виноватым. Они наказали бы меня так же, как родители наказывали моего друга, когда он дразнил младшую сестренку, с которой все было в порядке. Не больше и не меньше. При этом они помогали мне найти такие игры и такие способы, чтобы мы с братом могли нормально играть. Конечно, это не были нормальные игры обычных детей, и не все было идеально, и мои родители совершали какие-то типичные для всех родителей ошибки, но я всегда знал, что они готовы выслушать меня и постараются быть справедливыми. И сейчас, став взрослым и имея собственную семью, я понимаю, каково это – воспитывать двух детей, один из которых страдает аутизмом, и ценю усилия своих родителей.

Продолжение читайте в следующем номере... **A**

Перевод с английского Э. Л. Федотовой.