

Сиблинги аутичных детей. Руководство для семей*

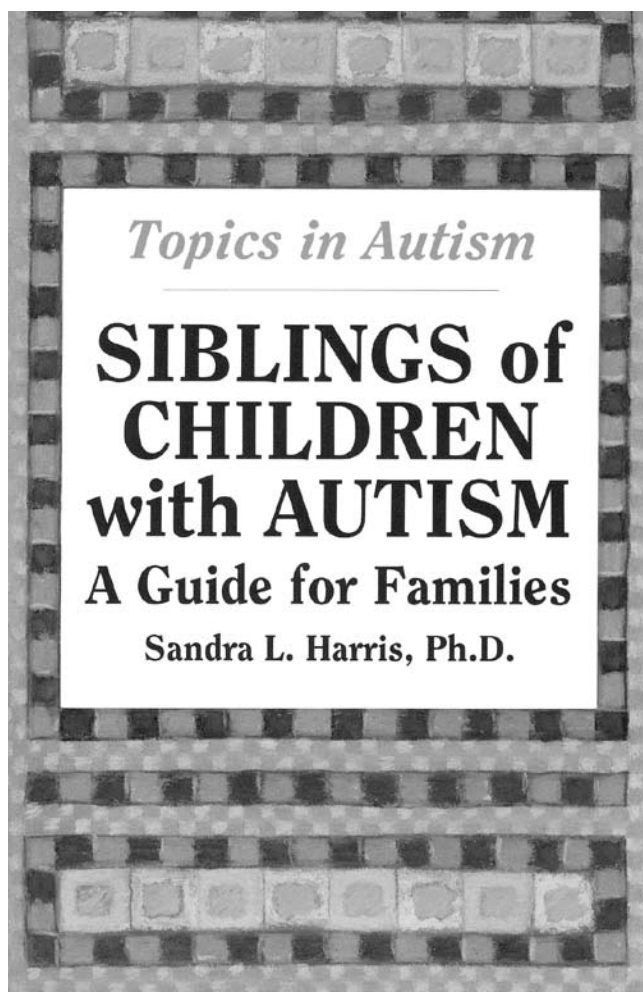
САНДРА Л. ХАРРИС

Глава 4. Уравновешива- ние: как найти время для семьи, работы и самого себя.

Семья Гонсалез

У Марии Гонсалез было чувство, будто ей нужно сделать одновременно сто дел. Упаковать детям завтраки, собрать на стол перекусить перед школой, найти игрушку сыну, чтобы он перестал плакать и отцепился от ее ноги, позвонить наверх старшей дочери, чтобы напомнить ей взять в школу библиотечные книги. С самого утра она металась как ураган: нужно проводить детей в школу, отвезти малыша к матери, а потом мчаться на работу. Карлос уезжал на работу рано и поэтому не застал этого сумасшедшего дома по утрам, но зато он возвращался раньше своей жены и встречал выходящего из школьного автобуса сына. С.Д. девять лет,

он учится в специализированном классе, потому что в возрасте трех лет ему поставили диагноз аутизм. Слава богу, что была хотя бы школа. Развитие мальчика шло неплохо, и теперь он учился каждый день по два часа в специализированном классе обычной школы. В следующем году они собирались попробовать приводить его на все уроки. С.Д. подавал надежды: по учебным предметам он успевал очень хорошо, но его социаль-



* 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.

ные навыки и способность к эмоциональной регуляции по-прежнему были огромной проблемой, и он нуждался в постоянной поддержке взрослого при взаимодействии с детьми. Мария или Карлос вынуждены были проводить с ним долгие вечера, чтобы помочь ему сделать задания и восстановиться после того, что его расстроило днем.

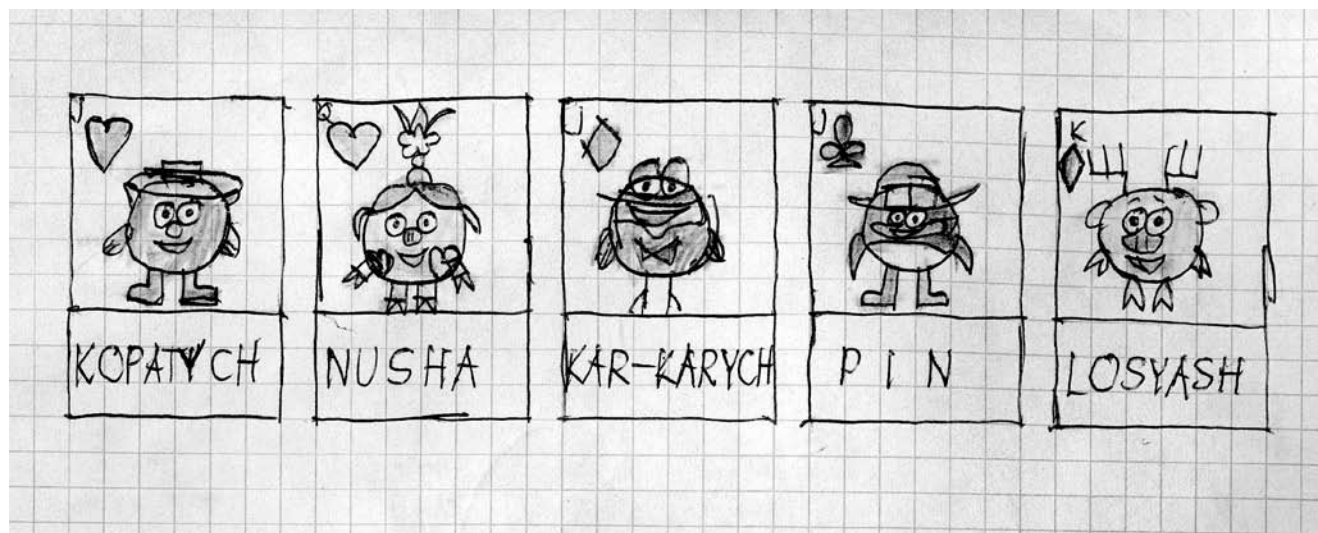
По дороге на работу, двигаясь в потоке машин, Мария постоянно задавалась вопросом: все ли правильно они сделали. Иногда ей казалось, что ее нервы на пределе. Трое детей, полный рабочий день – этого было слишком много. Ее старшая дочь Наталия очень ей помогала, но Мария переживала за то, что С.Д. требовалась особая постоянная помощь, а четырехлетний Гас всегда крутится под ногами, и на Наталию было возложено слишком много обязанностей. Дочь была сильно расстроена, она даже расплакалась, когда мать не смогла прийти к ней в школу на собрание. В это самое время матери нужно было быть на встрече родителей в школе С.Д., и это было очень важно. Наталия плакала и обвиняла ее, что для родителей важно только то, что происходит с С.Д., а про нее они вообще забыли. Из-за этого Мария чувствовала себя просто отвратительно, она не знала, что сделать, чтобы дать понять дочери, как сильно она ее любит. Ей не хватало времени на общение не только с дочерью, но и с мужем. К ночи они настолько уставали, что валились без ног на кровать, и у них не было сил не то что на разговоры, на занятия любовью, но даже на простое объятие, ласку. Мария с грустью вспоминала, каким

замечательным и нежным был ее Карлос, а теперь она чувствовала, что они отдаляются друг от друга. Она подъезжала к автостоянке. Пришла пора переключиться с этих мыслей и подумать о работе. Ей нравилась ее работа и люди, с которыми она работала. Иногда ей казалось, что офис – единственное место, где она может побыть одна. Как приятно войти в кабинет, налить чашечку кофе, закрыть дверь и наконец-то оказаться в тишине хоть на несколько минут, пока не зазвонит телефон.

Фрагмент 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).

Введение

Многие из проблем, с которыми столкнулась Мария Гонсалес, типичны для любой семьи вне зависимости от того, есть в ней ребенок с аутизмом или нет. Семья вынуждена каким-то образом распределять время, балансировать. Взрослым часто очень трудно соотнести потребности детей, другого супруга и свои собственные. Если оба родителя работают, то жизнь осложняется, поскольку все домашние и хозяйственные дела требуют такого же ответственного отношения, как и работа. Это напряжение присуще всем семьям, по крайней мере, в



западной культуре. Если у ребенка аутизм, у членов семьи возникает много дополнительных обязанностей из-за особых потребностей ребенка. Нужды ребенка с аутизмом могут поглощать все время семьи, и женщина часто вынуждена уйти с работы, а отцу необходимо работать больше, чтобы лучше зарабатывать, в одиночку обеспечивая всю семью (Alessandri, 1992). Как мы уже видели в начале главы, Мария Гонсалес изо всех сил пыталась справиться со всеми обязанностями, которые лежали на ней как на матери, на жене, на дочери и на служащей. И в каждой из этих ролей она находилась одновременно. Все они были важны и нужны. Как тут выбрать что-то одно? Пойти на родительскую встречу в школу С.Дж. или на собрание к Наталии? Настоящим же ее желанием было остаться вечером дома и полежать на мягком диване, закинув вверх ноги. Исследователи полагают, что мать, воспитывающая ребенка с особенностями в развитии, проводит с ним намного больше времени, чем со здоровым ребенком (McHale и V. Harris, 1992). Такое неравномерное распределение внимания может привести к возникновению ревности со стороны других детей в семье. Ребенок, который замечает, что с ним родители проводят времени гораздо меньше, чем с сиблингом, может это принимать как подчеркивание различного отношения к детям. Если нормально развивающиеся дети чувствуют, что родители любят ребенка с аутизмом больше, чем их, то, скорее всего, это может на них отрицательно сказаться, если они не понимают причины сложившейся ситуации. Это еще один довод в пользу важности правильного общения в семье.

Старшие дети иногда рассказывают, что они знают, как трудно приходится их родителям с аутичным сиблингом, и они прекрасно понимают, почему тот ребенок получает больше внимания. Однако даже если ребенок понимает это, все равно есть вероятность, что будут такие ситуации, когда недостаток родительского внимания покажется ему несправедливым. В семье Гонсалес - подобная ситуация: Наталия почувствовала, что ее брат аутичный встает между ней и матерью, забирая все время последней. Не существу-

ет каких-либо единственно верных советов, как родители должны распределить свое время и ресурсы. Вам неизбежно придется делать какой-то выбор, и возможно, кто-то из членов вашей семьи будет недоволен вашим решением. Такое случается в каждой семье. Но если вы будете заранее это планировать, то можно уменьшить разочарование; а если вы будете помнить о правилах эффективной коммуникации, то можно ослабить чувство обиды, когда происходит что-то не так, как хотелось ребенку.

«Вы ее больше любите, чем меня!»

Дети очень чувствительны даже к небольшим различиям в отношении взрослых к каждому из них. Такие различия в отношении к детям неизбежны, и иногда они даже желательны, но могут стать основанием для обиды и разочарования ребенка. Совершенно естественно, что наши дети обладают разными правами и обязанностями в разном возрасте, например, мы разрешаем им ложиться спать в разное время, даем разные суммы на карманные расходы. И если у вас двое детей, то вы относитесь к каждому из них с учетом их возраста, зрелости, потребностей. Эти решения вам кажутся справедливыми и рациональными, но могут казаться совсем несправедливыми вашей дочери, которая видит, что ее брату позволено гораздо больше, чем ей. Но вы можете помочь ей понять, что это происходит не потому, что родители любят ее меньше, а потому, что, взрослея, каждый получает больше свободы, но и увеличивается его ответственность. И даже если дети не соглашаются с вами, обычно они все равно понимают справедливость такого отношения, если при этом чувствуют внимание и любовь родителей и обладают своими правами в соответствии с возрастом. Эту разницу в привилегиях возраста родители легко могут объяснить своему ребенку; гораздо сложнее объяснить ему, особенно если он еще маленький, что родители уделяют его сиблингу больше внимания, потому что у того аутизм. Понятно, почему Наталия Гонсалес обиделась на ро-

дителей из-за того, что мать предпочла собрание в школе у брата, а не у нее. И можно понять, откуда у нее мнение, что родители не уделяют ей достаточно внимания, хотя на самом деле это происходит совсем не потому, что родители ее меньше любят. Даже наоборот, Мария обожает Наталию как дорогого ребенка, как свою единственную дочь. Еще она очень ценит помощь дочери по дому. Тем не менее, Марии и Карлосу не удалось так сбалансировать свое внимание, чтобы и Наталия чувствовала, что она получает свою часть их заботы по справедливости. Возможные решения такого рода проблем и рассматриваются в этой главе.

Вместе или по-отдельности?

Что вы думаете о семейных мероприятиях? Многие родители полагают, что в каких-то занятиях, увлечениях семья должна выступать как единое целое. Если они собираются в музей, значит, вся семья должна идти, если они собираются на игру детской лиги в бейсбол, все остальные тоже должны идти. Если в семье есть ребенок с аутизмом, родители могут особенно настаивать на том, чтобы этот ребенок всегда был включен во все семейные мероприятия. Они хотят дать понять всем, что этот мальчик - полноценный член семьи и общества, и не оставляют его дома с няней, пока сами развлекаются.

Хотя в целом я согласна с идеей, что каждый член семьи должен разделять радости общесемейных событий, я также считаю, что нужно проявлять гибкость в каждом конкретном случае. Если ваш старший ребенок участвует в концерте, а младший ребенок с аутизмом не в состоянии спокойно сидеть на музыкальном вечере, я считаю, лучше для родителей пойти на концерт без младшего, чем брать его с собой и находиться в постоянном напряжении, ожидая, что такой важный момент в жизни старшего может быть омрачен. Каждому ребенку необходимо иногда быть безусловным объектом внимания, но может случиться так, что сиблинг с аутизмом забирает все внимание себе, не позволив другому ребенку насладиться сладкими мгновениями. Не про-

сто件 полезно, но и, наверное, необходимо, чтобы у каждого ребенка было время для общения только с мамой, только с отцом, с обоими родителями вместе, без других членов семьи. И это верно для любых семей, а не только для тех, в которых воспитывается ребенок с аутизмом. Может быть, у вас самих есть приятные воспоминания из детства о каких-то случаях, где есть только вы-ребенок и ваши родители. Теперь, когда у вас самих есть дети, в ваших силах предоставить ребенку подобные приятные минуты, о которых он также с удовольствием и благодарностью будет вспоминать спустя годы.

Не обязательно часто или подолгу проводить время с одним из детей, и это время не обязательно привязывать к определенному событию. Но при этом каждый ребенок должен быть уверен, что сможет по крайней мере несколько раз в неделю побыть наедине с матерью или отцом. И в течение этого времени родителю следует приложить усилия, чтобы все свое внимание отдать ребенку. Например, отец мог бы взять с собой дочь в субботу утром в магазин, чтобы приобрести нужную аппаратуру. И во время поездки туда и обратно он бы сосредоточил на ней все свое внимание, используя правила коммуникации, описанные в третьей главе. В это самое время его жена могла бы с младшим аутичным сыном сходить в химчистку.

Еще один прием, который помог бы супругам Гонсалес обрести уверенность, что они справедливо распределяют внимание между всеми детьми, состоит в том, что родители меняются, уделяя время всем детям по очереди. Они могут меняться, укладывая малышек в кровать, и общаться с Наталией перед сном. Например, в один из вечеров Карлос мог бы заниматься с С.Д., проговаривая с ним события прошедшего дня и планы на следующий, в то же самое время Мария укладывала бы Гаса в постель, и минут 10-15 рассказывая ему сказку целуя на ночь. После этого, когда наступало бы время идти спать и старшей дочери, один из родителей мог бы перед сном попить с ней чаю на кухне. Таким образом время можно уделить каждому. И если бы они соблюдали такое раз-

деление каждый вечер, то обнаружили бы, что, оказывается, можно выделять какое-то время на общение с каждым ребенком. Такое разделение и сосредоточение внимания помогло бы им обоим быть более чуткими к возможным проблемам детей, и дети, в свою очередь, смогли бы почувствовать внимание каждого из родителей конкретно к себе.

Еще одна возможность не обойти никого вниманием, которой могли бы воспользоваться Мария и Карлос, заключается в том, что можно выделить побольше времени на общение несколько раз в неделю или заниматься с каждым ребенком каким-то особым одним делом, например, играть в теннис утром по субботам или в воскресенье днем гулять в парке.

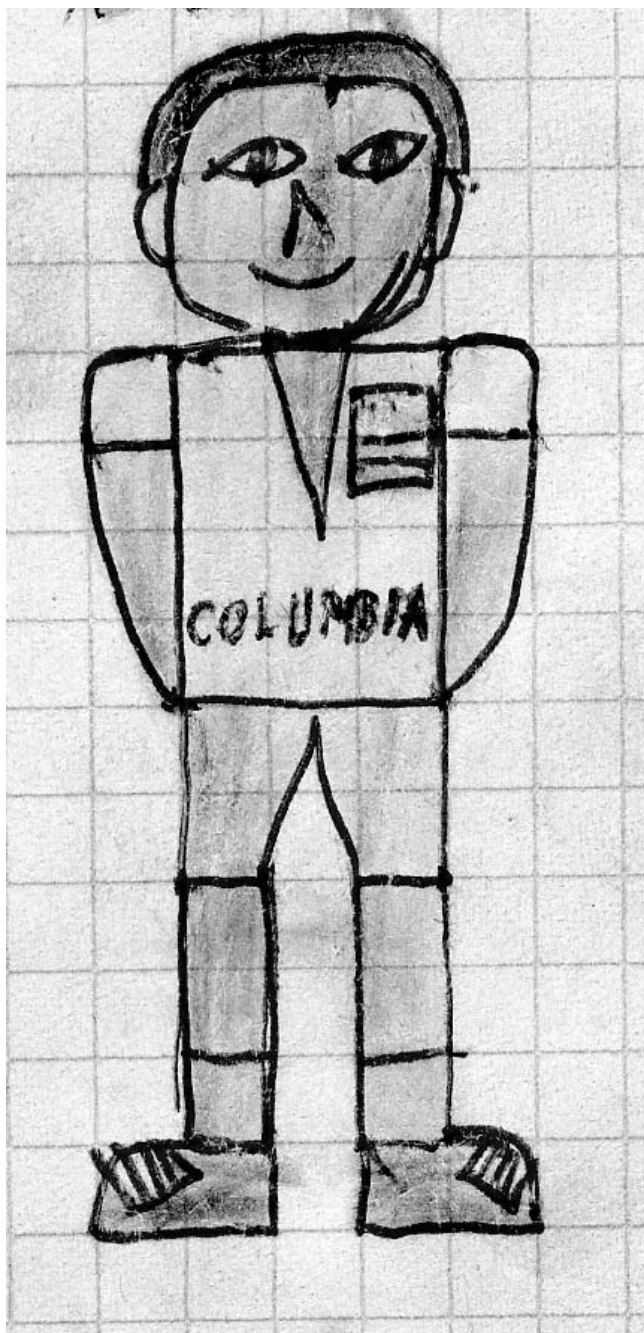
После того как мать и отец составили список занятий для детей, Мария настояла на том, чтобы выделить время для себя с мужем. Она знала, что и ей с Карлосом нужно личное время, поскольку для детей требуется много энергии. Поэтому они переговорили с четырьмя близкими им людьми: матерью Марии, ее тетей, младшим братом Карлоса и хорошим другом семьи еще со школы; смогут ли они по очереди один субботний вечер в месяц провести с их детьми. Мария и Карлос с нетерпением ждали этого хотя бы одного свободного вечера, когда смогут остаться одни, потому что они полностью полагались на этих четверых людей, которые понимали особенности С.Д. Ожидание свободного выходного дня поддерживало теперь их в течение недели. Если бы Гонсалес не имели возможности получать помощь семьи и друзей, то они могли бы прибегнуть к услугам профессионалов – частных или государственных агентств, обратиться за поддержкой к церковнослужителям в своем приходе или могли рассчитывать на помощь студентов ближайших образовательных учреждений, чтобы реализовать свою потребность в личном времени.

Быть одной семьей (чувство общности)

Для ребенка очень важно бывать наедине с родителями, но важно и чувствовать,

что он – часть семьи. Быть одной семьей означает, в том числе, и заниматься вместе какими-то делами: планировать семейные мероприятия, устраивать совместные походы куда-то, вместе развлекаться, придумывать семейные шутки. Очень важно дать понять нормально развивающимся детям, что ваш ребенок с аутизмом – такая же неотъемлемая часть всего этого, как каждый из них, при этом, совершенно естественно, что некоторые вещи в семье иногда происходят без участия аутичного ребенка.

Родители должны быть готовы к тому, что у их здоровых детей может возникнуть чувство неловкости и нежелание, чтобы

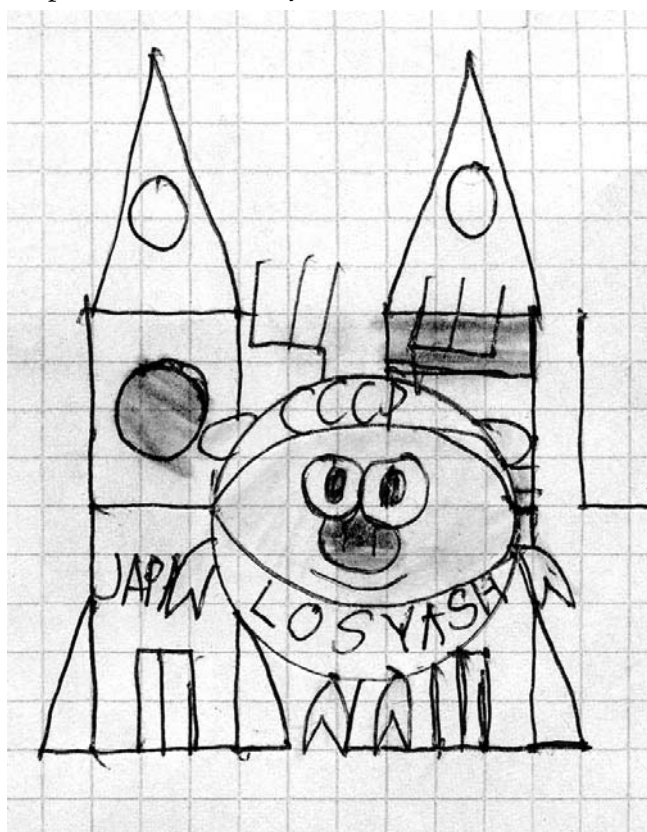


люди их видели вместе с аутичным сиблингом. Ребенок прямо скажет об этом или начнет избегать совместных семейных выходов. Это может стать проблемой в раннем подростковом возрасте, когда для детей особенно значимо, как они выглядят в глазах сверстников. Родители должны их выслушать и отнестись с уважением к подобным чувствам своих детей, как к выражению опыта. Но эти переживания не должны стать причиной полного отказа от совместных дел в семье, однако найти компромисс необходимо. Эти состояния дискомфорта свойственны не только сиблингам детей с аутизмом. Многие подростки «отказываются» от своих родных или пытаются ставить жесткие условия родителям: как те должны вести себя с ними на людях. Например, подросток может попросить, чтобы родители не обнимали его публично, не поправляли на нем одежду или волосы, как на маленьком, не называли домашним именем. Точно так же родители могут согласиться не приводить трудно управляемого ребенка с аутизмом на важное для подростка мероприятие, а в выходной день выделить время, чтобы собраться всем вместе, например, на велосипедную прогулку или пикник. Таким образом, можно и уважительно относиться

к чувствам подростка, с одной стороны, и продолжать получать удовольствие от совместных занятий, с другой.

Поиск совместных дел, в которых смог бы участвовать и ребенок с аутизмом, может стать настоящим испытанием. Наверное, вам полезно будет узнать, что навыки, необходимые вашему ребенку для каких-то занятий, можно формировать постепенно, так же как им осваиваются навыки в речи или самообслуживании. Проконсультировать вас может учитель вашего ребенка, который подскажет, какие навыки находятся в зоне его ближайшего развития, и как можно выстроить программу по обучению этим навыкам. Примерами совместных семейных занятий, которые доступны многим людям с аутизмом, являются бег трусцой, игра в боулинг, езда на велосипеде. А посетить торговый центр, приготовить особое блюдо, сходить в кино можно с детьми по-отдельности. Я знаю одну семью, где младший сын с аутизмом увлечен картами. В семейных поездках он отвечает за маршрут, говоря водителю, когда повернуть, и предупреждает пассажиров, что их может ожидать в дороге, в соответствии с путеводителем. Эта роль приносит ему радость и делает его обязательным участником таких путешествий. Скорее всего, должно пройти много времени, прежде чем аутичный ребенок будет в состоянии принять участие наравне с другими в тех видах деятельности, которым вы его обучаете, но если вы начнете с простых целей и постепенно будете усложнять задачу, то можно ожидать совместных семейных поездок на велосипеде или пробежек по утрам с родителями или с сиблингом.

Точно так же, если вашему ребенку с аутизмом трудно выдержать совместную поездку в торговый центр, вам, вероятно, придется постепенно его приучать к этому. Тут возможны два варианта: во-первых, можно приходить на короткое время, постепенно увеличивая время пребывания там; во-вторых, можно выбирать такое время, когда там тихо, мало людей, а значит, и спокойнее. Хорошо, если есть возможность в такие поездки отправляться двум взрос-



лым на двух машинах, чтобы один мог, если необходимо, выйти с ребенком, сохраняя его достоинство, а другой мог закупить продукты. Начиная с десятиминутной поездки, можно понемногу увеличивать ее продолжительность из месяца в месяц, до тех пор пока ваш ребенок с аутизмом не будет в состоянии выдержать полноценный поход в магазин. Даже если ребенок сопротивляется всему новому, важно, чтобы родители расширяли его представления о новых вещах и видах деятельности. Людям с аутизмом нужно учиться принимать изменения, преодолевая стереотипы, чтобы более эффективно функционировать в мире. И научиться справляться со стрессом, вызываемым любыми переменами - важная задача их детства.

Свое место

Важно проводить время в семье вместе, но точно так же важно для каждого иметь свое личное время. Время на самого себя, время одиночества может быть самым недоступным товаром в семье, и может требоваться тщательное планирование, чтобы достигнуть цели. Однако родителям и как супружеской паре, и каждому по отдельности, необходимо время, которое они могут провести без детей. Вам нужно время и чтобы прийти в себя, и чтобы побыть в обществе супруга, и чтобы почувствовать себя отдельным самостоятельным человеком. И это не просто прихоть. Для нормального душевного здоровья человеку в нашем мире просто необходимо иметь возможность чувствовать себя частью чего-то целого и одновременно ощущать себя полноценной независимой личностью. И хотя нельзя забывать об индивидуальных и культурных различиях в представлениях о том, сколько времени нужно человеку на себя, большинство людей Западной культуры привыкли ценить свою независимость.

Детям тоже нужно время, чтобы побыть наедине с самими собой. Это время, когда они могут заниматься любимым делом, наблюдать за облаками на небе или поехать на велосипеде в тихое секретное место. Позже

мы с удовольствием вспоминаем подобные моменты своего детства. Если же в семье воспитывается ребенок с аутизмом, то здоровому ребенку бывает довольно сложно выкроить время на самого себя, если родители предъявляют завышенные требования к нему. Помощь от вашего ребенка в уходе за младшими и в домашних делах не должна быть в ущерб его свободному времени.

Безусловно важно, когда дети учатся выполнять свои обязанности в семье, в том числе по уходу за братом или сестрой с аутизмом, но обязанности не должны занимать большую часть того времени, которое ребенок должен потратить на то, чтобы прожить свою собственную жизнь. Некоторым родителям настолько удобно пользоваться помощью своего ребенка, что бывает сложно признать, что он при этом взял на себя слишком большую ответственность и платит чрезмерную цену, отдавая часть своего детства. Ребенок, который кроме учебы в школе, домашней работы и других обязанностей не имеет свободного времени, не может почувствовать вкус детства. Такая опасность угрожала и Наталии Гонсалес, но ее родители вовремя разглядели эту опасность и внесли некоторые изменения в свое повседневное расписание.

Учитывая право каждого ребенка на личную жизнь, родители должны стараться обеспечить нормально развивающегося ребенка своей территорией: местом для занятий, для личных вещей, возможностью заниматься своими делами. И также стараться защищать территорию ребенка от чужих посягательств. В идеале это означало бы, что у каждого ребенка должна быть своя спальня с замком в двери, на всякий случай. Если же таких возможностей нет, и дети вынуждены делить одну комнату на двоих, сиблингам все равно необходимо какое-то безопасное место. Например, можно врезать замок в туалет, в ящик стола, в шкафчик с одеждой, чтобы ребенок мог хранить часть своего имущества без опасения, что сиблинг с аутизмом может его повредить. Если же аутичный ребенок действительно каким-то образом наносит ущерб вещам, принадлежащим брату или сестре, вы должны по-

сочувствовать ребенку, понять его злость, печаль или обиду. Вы можете сделать это, выслушав рассказ ребенка о его неприятностях и показывая, что вы понимаете его чувства. Но нельзя ограничиваться только этим. Когда это возможно, ситуацию надо исправить. При этом к вашему ребенку с аутизмом нужно применить штрафные санкции за содеянное таким образом, чтобы он понял, и чтобы это учило его быть более ответственным. Например, возможно, ему придется провести какое-то время одному в своей комнате (тайм-аут) или убрать тот беспорядок, который он навел в комнате сиблинга. Наказание зависит от уровня функционирования вашего ребенка с аутизмом. Точно так же, если ваш больной ребенок постоянно мешает заниматься сестре или брату, вы должны или обеспечить отдельное место для занятий и игр, или контролировать его деятельность.

Обязанности каждого члена семьи

Я много внимания в этой книге уделила защите детей от чрезмерных обязанностей, которые накладываются на них по уходу за аутичными сибсами. Здоровый ребенок не должен полностью брать на себя роль родителей или воспитателей своего сибса с аутизмом в свое свободное от школы время или в выходные. Хотя старший ребенок вполне может контролировать поведение аутичного сибса, используя нестрогие выговоры (например, "перестань рвать бумагу") или предлагая альтернативные способы действий (например, "лучше собери свои паззлы"), не стоит ожидать и требовать, чтобы он все время следил за ним или заставлял младшего наводить порядок. И при этом нормально развивающийся ребенок не должен нести ответственность за ребенка с аутизмом и принимать важные решения.

Хотя дети должны быть освобождены от исполнения взрослых ролей, они все же являются частью семьи, и поэтому вносят свой вклад в ее жизнь. Даже маленькие дети могут выполнять небольшие поручения по дому, такие как складывание посуды со сто-

ла в посудомоечную машину. Более старшие дети могут выполнять большую часть работы, например, убрать все со стола, загрузить посуду в посудомоечную машину и убрать потом чистые тарелки в буфет. Также ребенок постарше вполне может каждый день немного побыть с братом или сестрой с аутизмом. Если ваш ребенок с аутизмом достаточно управляем, то ваша здоровая дочка могла бы проводить с ним время вечером или по субботам.

Ваш ребенок с аутизмом должен также иметь свои обязанности в семье, начиная с раннего возраста. Для начала это может быть обязанность убирать свою пластмассовую чашку со стола после обеда, и постепенно можно добавлять умения, касающиеся сервировки стола, складывания в корзину грязного белья, уборки лужайки и т.д. Как и другим вашим детям, дочери с аутизмом эти навыки будут просто необходимы во взрослой жизни, и она, таким образом, будет вносить свой вклад в домашние дела семьи, если научится им. Другие дети в семье вряд ли на нее обидятся, если у нее тоже будут свои обязанности по хозяйству, как у всех.

Использование ресурсов

Возможно, когда вы читали эту главу, у вас возникли сомнения: может ли человек сделать все описанное. Успеть и с каждым ребенком время провести, и с супругом куда-то сходить, и на себя час выкроить. Родители далеко не всегда могут реализовать эти потребности, особенно если они самостоятельно воспитывают детей, без посторонней помощи.

Родители ребенка с аутизмом должны воспользоваться любыми способами, какие они только смогут найти, чтобы облегчить себе жизнь. Начать можно с людей из ближайшего окружения, родственников, которые могли бы предложить свою помощь. Может быть тетья или дядя, бабушка или дедушка, кузены не отказались бы провести с вашими детьми один-два дня в неделю или в месяц. Иногда можно воспользоваться помощью друзей или соседей. Многие люди открыли для себя, что прихожане церкви

или синагоги, которую они сами посещают, тоже с большим удовольствием готовы позаботиться об их детях. Таким ухаживающим за ребенком людям нужна возможность узнать его сначала в вашем присутствии, чтобы они себя уверенно чувствовали в дальнейшем, когда вы будете далеко. Многие родители, которых я знаю, приглашают няню или сиделку для ухода за ребенком, пока они занимаются другими делами, находясь при этом в доме. Это хорошая возможность проверить няню и научить ее работать с их ребенком.

Еще одной хорошей возможностью могут стать другие знакомые родители детей с аутизмом. Вы можете оставить детей на день или на неделю и при этом быть уверенными, что эти люди действительно понимают вашего ребенка. Скорей всего, дом, в котором живет такая семья, хорошо "испытан" ребенком. Хотя подобное объединение нескольких детей вместе имеет свои трудности, но зато вы спокойно можете уехать.

Ваше эмоциональное благополучие под угрозой, так что не стесняйтесь просить других людей предложить вам руку помощи. Это приносит людям радость, когда они помогают друг другу, и заставляет их чувствовать свою принадлежность к какой-то группе. Я думаю, идея о самодостаточности и чрезмерном индивидуализме, которой так дорожат многие в Западной культуре, не принесет ничего хорошего, потому что она имеет тенденцию подрывать смысл связей в социуме, принадлежность к которому так значима для части общества. Когда же у нас есть возможность что-то давать друг другу, мы выстраиваем наше сообщество и вносим свой вклад в общее дело, приносящее пользу всем. Так, обращение к другим семьям и друзьям за помощью не только укрепляет эмоциональное благополучие вашей семьи, но это полезно и для сообщества в целом!

Психологи обозначают семью и друзей неформальной средой поддержки человека. Чем больше людей, к которым можно обратиться за помощью, будет в вашей среде, тем, вероятно, лучшей будет ваша жизнь. Важно создать эту неформальную среду. Это поможет вам, при всей уязвимости,

легче справляться с чувством горя и одиночества, ведь вокруг столько готовых подставить плечо. Лучше иметь не один-два, а больше помощников, так как больше вероятности найти их в тот момент, когда вы нуждаетесь в поддержке, всегда иметь кого-то, кто будет готов помочь, и при этом не будет утомлен слишком частыми к нему обращениями. Поэтому, даже если ваша мама говорит, что она всегда готова посидеть с детьми, попробуйте обращаться и к другим, чтобы не утомлять ее. Точно так же широкие социальные связи дадут и вашим детям возможность обращаться к знакомым, если потребуется.

Вы можете обращаться за помощью и в официальные структуры. В службы, где профессионалы оказывают услуги людям с аутизмом. Например, есть такого рода услуги, которые дают возможность отдохнуть, устроив передышку всем членам семьи. На дому такие услуги представляют собой приход в ваш дом обученного человека, который заботится о вашем ребенке с аутизмом. Эти услуги могут оказываться и вне дома, в таком случае возможно размещение вашего ребенка с аутизмом на короткое время со специалистом в специально организованном доме индивидуально или в группе детей. Например, если матери потребовалась



операция или семья должна куда-то уехать, заботу о ребенке на несколько дней могут взять на себя подобные службы. Не надо стесняться задавать вопросы о такой помощи. Уверена, что вы должны знать обо всем, что необходимо. Чем больше работы проводится с вашим ребенком, тем лучше и для его развития, и для вас лично, и для вашей семьи. Помните, что хронически усталый, вымотанный человек не в состоянии справляться с обязанностями родителя так же хорошо, как отдохнувший, полный сил. Помочь вам найти специалистов, оказывающих подобного рода услуги, может ваше региональное общество родителей детей с аутизмом. Оплачиваются эти услуги полностью или частично за счет государственных или местных средств, но вам нужно обратиться в государственные органы с соответствующим запросом. Обычно на такие услуги существует очередь, если семья не находится в чрезвычайной ситуации.

Вы можете испытывать затруднения при обращении к другим членам семьи с просьбой выручить. Так, я и мои коллеги несколько лет назад провели исследование, которое показало, что бабушки и дедушки имеют тенденцию недооценивать серьезность воздействия аутизма ребенка на его семью (Harris, Handleman & Palmer, 1985). Возможно, это происходит из-за того, что, не живя вместе с этим ребенком, они не могут увидеть и понять, насколько трудно бывает дать ему все, в чем он нуждается. Может быть также, что их собственные взрослые дети не говорят им, как им сложно приходится. Как ваши дети не хотят обременять вас своими чувствами, так и вы можете хотеть защитить ваших собственных родителей от этих забот. Однако, большинство родителей, с которыми мы работали, рассказывали, что после того как они поделились своими проблемами с собственными родителями, бабушки и дедушки стали оказывать им значительную поддержку.

Будет лучше, если вы сможете быть откровенными с вашими друзьями и родственниками, говоря о том, что нужно вам и вашей семье. Если ваша тетя Люсия приглашает всех родственников отметить день

Благодарения, а ваш четырехлетний сын, страдающий аутизмом, не выносит шума и беспорядка, вы должны сказать про это тете. Возможно, вы договоритесь заглянуть к ней ненадолго, а может, несколько человек по очереди поиграют с вашим ребенком в какой-нибудь тихой комнате, пока остальные празднуют; или будет лучше в этот день остаться дома, пригласив к себе всего несколько человек, а к тете съездить в другой более спокойный день. Посторонние могут и не догадываться, пока вы им не скажете, что вам и вашему сыну необходимы особые условия. Создав условия, в которых вашему ребенку с аутизмом будет комфортно, вы обеспечите отличный вечер и другим детям.

Родительские группы поддержки

Родительские группы поддержки могут помочь вам научиться реагировать на потребности вашего ребенка с аутизмом и вашей семьи в целом. Это - возможность разделить чувства, поделиться проблемами и получить ответы на насущные вопросы. Человек успокаивается, открыв для себя, что другие полностью понимают его, имеют такой же опыт и испытывают те же чувства. Какие-то решения, принятые другими людьми, могут послужить примером для решения ваших собственных проблем. Иногда другие семьи могут оказать реальную поддержку, объединившись и устроив для всех детей пикник или разделив заботу о детях.

В этих группах поддержки родители говорят о многих вещах. Часто темы обсуждения касаются и потребностей сиблингов. Родители могут поделиться своим чувством вины из-за того, что они не могут уделять достаточно внимания другим своим детям, беспокойством из-за того, что они не знают, как объяснить аутизм маленькому ребенку, страхами о возможности аутизма у другого ребенка. Если вы ищете возможность разобраться в своих чувствах и получить эмоциональную поддержку от других людей, которые поймут ваши проблемы, хорошим вариантом может стать такая группа поддержки. Некоторые школы для детей с

аутизмом организуют родительские группы поддержки; поможет найти их вам местное общество аутизма.

Группы поддержки сиблингов

Группы поддержки не ограничиваются только родителями. Сиблинги тоже могут делиться своим опытом. Группы для братьев и сестер могут дать детям возможность говорить о чувствах, таких как злость на других детей, которые отвергают их аутичного брата или сестру; страх, что аутизм передается по наследству; ревность и негодование из-за необходимости конкурировать за родительское внимание. Иногда легче высказать эти чувства вне семьи, и другие дети в группе могут помочь убедиться, что такие «неприличные» эмоции естественны.

В отличие от родительских групп поддержки, где участники сами устанавливают повестку дня, в группах сиблингов встречи представляют собой четкую последовательность занятий, длящихся несколько недель. Эти группы могут состоять примерно из шести детей, имеющих незначительную разницу в возрасте, например, 7–12-ти лет. Занятие состоит из какого-то вида деятельности группы, обсуждения в группе и перебива на еду. Дети могут создать совместно картину, иллюстрирующую представления об индивидуальных различиях в развитии, задать взрослому, ведущему группу, свои вопросы об аутизме или обсудить некоторые из своих чувств к брату или сестре. В книге психолога Debra Lobato (1990) о группах сиблингов мы нашли некоторые очень полезные примеры по облегчению обсуждения среди детей. Первое занятие всегда включает короткую встречу детей вместе с родителями, чтобы обсудить цели группы и договориться о конфиденциальности. На заключительном занятии снова встречаются все вместе. В частности, на таких занятиях ведущий группы озвучивает для родителей список тем, определенных как важные для детей. Это позволяет детям понять направления работы группы, а родителям дает возможность развивать эти темы дома с ребенком. Хотя с возрастом формат занятий

детской группы будет меняться, эти виды деятельности могут быть весьма полезными. Помочь в поиске группы для сиблингов может учитель вашего ребенка или ваше местное общество аутизма. Убедитесь, что ведет группу специалист, имеющий диплом школьного или клинического психолога, социального работника.

Заключительный комментарий

Жизнь в семье - одна из самых трудных вещей, которые мы делаем. У каждого из нас множество потребностей, их хочется или необходимо удовлетворить, но на все нет времени. Аутизм - не единственная проблема, создающая трудности в семье, но если у вас растет аутичный ребенок, спрос с семьи возрастает, потому что ребенок нуждается в значительно большей помощи, чтобы развить его возможности. Стресс, вызванный такими требованиями, может выражаться в постоянном беспокойстве, напряжении, а также горе, ревности и других болезненных эмоциях любого члена семьи.

Удовлетворить множество потребностей, возникающих в семейной жизни, и помочь каждому члену семьи чувствовать ее полноценность и радость возможно только при привлечении дополнительных ресурсов, находящихся рядом. Совершенно спокойно вы можете обратиться к семье, друзьям, профессионалам за помощью для вашей семьи. Если же вы родитель-одиночка или пара, воспитывающая нескольких детей, и живете далеко от своих родственников, придется приложить усилия и попросить поддержки у друзей из вашего окружения. Чем больше у вас помощников, тем лучше.

Хотя все это обусловлено потребностями вашей семейной жизни, к счастью, это положительно может отразиться и на ваших здоровых детях, из них получатся взрослые с богатым внутренним миром. A

Перевод с английского Э.А. Федотовой