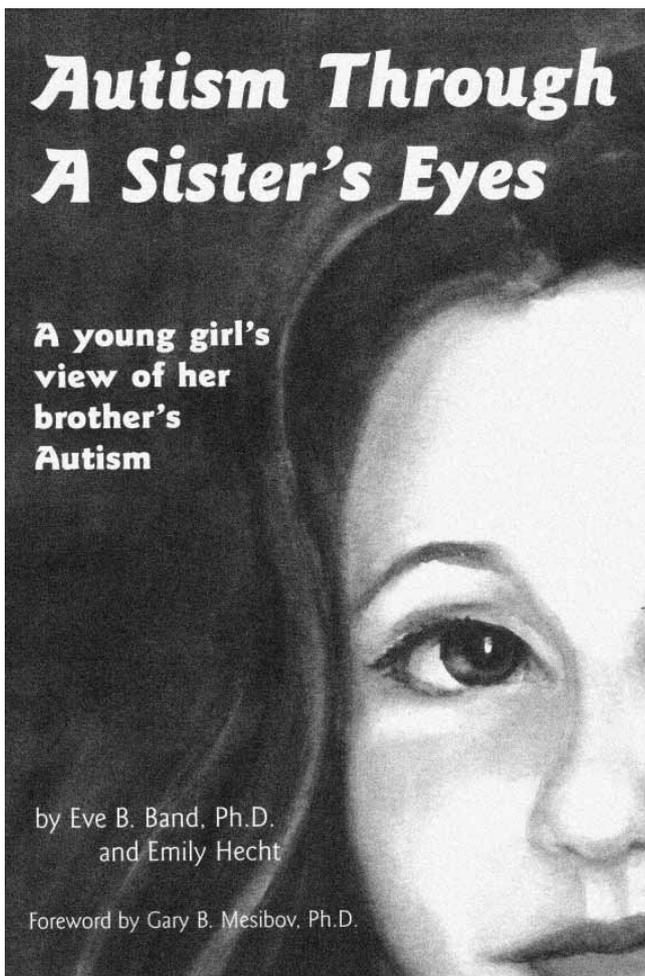


Аутизм глазами сестры.

Взгляд девочки на аутизм ее брата.

Книга для детей о высокофункциональном аутизме и сходных нарушениях развития*

И. БЕНД, Э. ХЭЧТ



Введение

Представления об аутизме постепенно становятся все более отчетливыми, так как увеличивается количество детей с расстройствами аутистического спектра. Мы же в этой книге хотим обратить внимание на

сиблингов - детей, которые в своей повседневной жизни связаны с братом или сестрой с высокофункциональным аутизмом или синдромом Аспергера. Надеемся, что родители и дети прочитают эту книгу вместе. Эта книга также нацелена на то, чтобы предоставить сиблингам более точную информацию именно о высокофункциональном аутизме и подобных расстройствах. Во-вторых, мы ставим себе цель поделиться опытом и обсудить возникающие у сиблингов чувства, такие как чувства гнева, замешательства, тревоги, ощущения ответственности, заботы и гордости. В заключении книги предлагаются вопросы, обсуждение которых вместе с ребенком поможет родителям и детям начать разговор на волнующие темы.

Так как все большее количество детей с высокофункциональным аутизмом или синдромом Аспергера начинают обучаться в интегрированных классах школ, возникает необходимость в материалах для информирования одноклассников и ровесников. Если здоровые дети будут знать о том, что такое аутизм, им будет легче справляться со своими чувствами, и они начнут лучше понимать свою роль одноклассника и друга такого ребенка. Материалы этой книги

* Перевод глав книги Eve B. Band, Emily Hecht "Autism through a sister's eyes. A young girl's view of her brother's Autism". - A book for children about high-functioning Autism and Related Disorders. - Future horizons inc., USA, 2001.



могут быть использованы учителями, терапевтами и другими специалистами.

Эта книга очень личная. Несмотря на то, что ее написала Ив Бенд - доктор наук, клинический психолог, она передает мысли, чувства и опыт Эмили Хечт, 9-летней девочки, имеющей брата с высокофункциональным аутизмом. Основанная на многочисленных беседах с Эмили, ее родителями и ее братом Дениелом, книга передает, как видит Эмили аутизм ее брата. Информация об аутизме как о заболевании представлена доктором Бенд в форме, доступной детскому пониманию. Особых различий между высокофункциональным аутизмом и синдромом Аспергера нет, хотя ведутся постоянные разговоры специалистов о том, является синдром Аспергера формой высокофункционального аутизма или это отдельное расстройство.

В этой книге мы решили говорить об аутизме в основных его проявлениях, чтобы отразить, по возможности, весь спектр аутистических расстройств. Автор наде-

ется, что эта книга поможет многим и особенно тем, кто живет или работает с людьми с высокофункциональным аутизмом или с синдромом Аспергера. В работе над книгой мы старались говорить не только о трудностях Дениела, но и о положительных моментах, о его успехах. Мы будем считать, что достигли своей цели, если после прочтения этой книги вы не только узнаете для себя что-то новое, но и измените свое представление обо всем этом.

Предисловие автора

Я бы хотела поблагодарить за помощь в создании этой книги очень многих людей. Я очень благодарна моему мужу и детям: Стивену, Анне и Ребекке за их терпение и понимание. Я благодарна семье Хечт, Дэвиду, Бэс, Эмили и Дениелу за их участие и поддержку, без которых написание этой книги было бы невозможно. Знакомство с ними стало для меня настоящим подарком судьбы.

Я также хочу поблагодарить Вейн Гилпин и Поли Макглю из Future Horizons за редактирование и помощь в публикации и Сью Линн за прекрасные иллюстрации. Доктор Гари Месибов, Линн Медли, Элайн Вильямс, доктор Стивен Бенд и Дэвид Бенд - это люди, которые вносили много своих комментариев по ходу написания этого текста. Я также очень благодарна за поддержку и помощь Элен Гиллетт, Венди Гелбер, Кэйти Лопез и Лизе Бенд.

И конечно хочу вспомнить о родителях и детях, в семьях которых воспитывается ребенок с аутизмом или синдромом Аспергера, с которыми мне удалось познакомиться за время своей работы. Эта книга посвящена им, и я благодарна им за вдохновение и понимание, с которым они относились к моей работе.

Ив Бенд

Предисловие семьи

Нам хочется поблагодарить многих и многих людей за вдохновение и поддержку. Участие в написании этой книги было для нас не только приятным, но и полезным. Это помогло нам увидеть себя обычной семьей, со всеми радостями и трудностями, с которыми мы сталкиваемся ежедневно.

Было много прекрасных учителей, специалистов и врачей, которые помогли нам идти по этому жизненному пути вместе с Дениелом. Постоянная поддержка всегда окружала нас в лице друзей и родственников, и это помогало нам находить силы для того, чтобы двигаться вперед в воплощении в жизнь этой идеи. Эта книга для нас – возможность выразить свою признательность и отблагодарить этих людей.

Мы особенно хотим поблагодарить доктора Ив Бенд. Она делилась с нашей семьей необходимой информацией, оказывала постоянную поддержку и направляла нас в течение этих лет. Отдельная благодарность доктору Стивену Бенд за его терпение, которое он проявлял ко всем нам в течение долгих месяцев, пока шла работа над этой книгой.

Бэс, Дэвид, Дениел и Эмили Хечт

Предисловие

Возможность работать с такими учениками как Ив Бенд, – это то, что меня очень привлекает в моей работе. Я знаю Ив еще с того времени, когда она сначала была выпускницей ВУЗа, а затем аспиранткой и клиническим психологом в Университете Северной Каролины в Чапел Хилл. Я всегда с нетерпением ждал наших разговоров, потому что Ив отличалась рассудительностью, и у нее всегда было много интересных идей. Вспоминая Ив в те годы, могу сказать, что у нее был большой творческий потенциал, воодушевление, глубокое понимание проблемы и талант писателя. С тех пор

почти ничего не изменилось, хотя прошло уже 10 лет, и в этой книге можно обнаружить названные качества Ив, которые сделали книгу интересной для читателя.

Творческий подход и умение находить нестандартные решения различных ситуаций помогли Ив найти свой способ общения с читателем, который она использовала в этой книге. Одна из ее клиенток, Эмили Хечт, столкнулась с целым комплексом проблем, присущих сиблингу ребенка с аутизмом. Ив начала писать эту книгу в ходе своих встреч с Эмили, и это помогло им обоим лучше сформулировать свои мысли о проблемах, беспокоящих сиблингов. Во время работы с девочкой у Ив возникали нестандартные идеи, которые она, с разрешения Эмили и ее родителей, смогла воплотить в этой замечательной книге.

В этой книге сочетаются естественное непосредственное отношение к ситуации маленькой девятилетней девочки и профессиональный взгляд специалиста. В результате получилась интересная комбинация.

Работать с такими учениками как Ив всегда приятно и почетно, поэтому немного печально расставаться с ними, когда они уходят в «свободное плавание», чтобы достичь чего-то в этом мире самостоятельно. Грусть постепенно проходит, потому что я продолжаю общаться с детьми и наблюдать за тем, как они растут и развиваются. С Ив это чувство грусти выросло в чувство большой гордости и удовлетворения за такое ее творение как эта книга, и я понимаю, что в этом есть и моя, хоть и небольшая, заслуга. Очень приятно осознавать, что теперь многие узнают об Ив и ее идеях, прочитав, я уверен, с удовольствием, эту книгу.

*Доктор Гари Б. Месибов,
Профессор и Директор отделения
TEACCH департамента психиатрии Уни-
верситета Северной Каролины*

Введение

Впервые меня попросили посмотреть Дениела Хечта в 1995 году, когда я работала консультантом в школе графства Балтимор по программе аутизма и первазивных расстройств. Ему было 6 лет, и моей задачей было оценить его интеллектуальный уровень и подтвердить диагноз «первазивное расстройство развития». Через 4 года, когда Дениелу было почти 11, его семья обратилась ко мне снова с просьбой посмотреть его младшую 9-летнюю сестру Эмили. Они хотели, чтобы я помогла ей лучше понять своего брата и его расстройство.

Когда Эмили впервые пришла ко мне, она принесла с собой книгу об аутизме, написанную специально для детей, - в книге был приведен пример ребенка с классическим аутизмом и написано о его семье. Мы просмотрели книгу вместе, и я спросила ее, похоже ли то, что описано в этой книге, на ее семью с братом Дениелом. Эмили покачала головой. Она находила во всем этом мало общего со своим личным опытом, и я пообещала ей, что поищу что-нибудь такое, что мы сможем почитать вместе, и что будет более похоже на ее жизнь с братом, страдающим синдромом Аспергера.

На следующей консультации мне пришлось извиниться перед Эмили за то, что я не смогла найти литературу, где бы изображалась жизнь, похожая именно на ее ситуацию. И тогда я и предложила девочке вместе написать книгу, в которой бы описывался ее собственный опыт, и мы решили написать о высокофункциональном аутизме, о синдроме Аспергера, а не о «классическом» аутизме, чтобы помочь ей самой узнать больше о брате. Моя цель была исключительно терапевтической. Мне представлялось, что, помогая Эмили рассказать свою собственную историю, мы вместе с тем обсудим ее эмоции и чувства по отношению



к брату, и она сможет лучше понять своего брата, получив необходимую информацию об этом расстройстве развития. Постепенно мы с Эмили стали все более и более втягиваться в наш «проект». Я была тронута и воодушевлена ее рассказами о жизни с Дениелом. И когда мы с Эмили наконец-то прочитали нашу «книгу» ее родителям (она состояла всего из 8-10 страниц), никто не скрывал слез. Я помню, как сказала тогда ее родителям, Девиду и Бэс, о том, что такая «реальная» книга могла бы помочь таким же детям, как Эмили, у которых есть братья и сестры с высокофункциональным аутизмом или с синдромом Аспергера.

Это и было началом создания книги «Глазами сестры». С помощью семьи Хечт (я разговаривала с ними, уточняла какие-то моменты) книга немного изменилась и теперь выглядит такой, какой вы ее видите. Решение выставить такие личные записи на всеобщее обозрение далось девочке не сразу и не легко. Я действительно восхищаюсь храбростью Эмили и ее желанием помочь другим детям, у которых в семье есть брат

или сестра с высокофункциональным аутизмом или с синдромом Аспергера. Надеюсь, история Эмили поможет вам лучше понять ваших близких и выбрать верный путь, как она помогла мне.

Ив Бенд

Глава 1

Знакомство с Эмили

Здравствуйте. Меня зовут Эмили, мне 9 лет. Я хочу рассказать вам о моем одиннадцатилетнем брате Дениеле. Дениел аутист. У него тот вид аутизма, который называется высокофункциональным, его также называют синдромом Аспергера. Как сестре Дениела мне нужно было многое знать о высокофункциональном аутизме. Мне нужно было понять, что это такое и что с этим делать в семье. До того как я узнала об аутизме, я не могла понять, почему мой брат так сильно отличается от меня и от других детей, которых я знала. Я не понимала, почему он так часто говорил громко сам с собой, почему повторял то, что говорила я, или отвечал мне тем же самым, что говорила ему я сама, или почему он хлопал в ладоши, когда был сильно взволнован.

Мама с папой рассказывали мне, что я часто у них спрашивала: «Почему Дениел так делает?», когда он делал что-нибудь странное или смешное. Но когда я узнала об аутизме и синдроме Аспергера, это на самом деле помогло мне лучше понять моего брата. Я знаю теперь, почему Дениел делает многие вещи не так, как я, и что мне делать с этим. Я бы хотела рассказать вам о том, что узнала сама. Мне кажется, что если у вас есть брат или сестра, одноклассник или кто-то из членов семьи с высокофункциональным аутизмом, то вам надо узнать об этом побольше, и это вам очень поможет.

Глава 2

Познакомьтесь с Дениелом

При первом взгляде на моего брата Дениела вы ничего не заподозрите, он выглядит как совершенно нормальный человек. Он довольно симпатичный. У него темные волосы и карие глаза, и так же как у вас и у меня, у него 2 глаза, 2 уха, по две руки и ноги, он ходит, бегаёт, говорит, ест и играет. Если бы вы увидели нас с ним вместе, как мы идем по улице или играем в мяч, вы вряд ли бы смогли догадаться, что он чем-то отличается от других. Но если вы понаблюдаете подольше, то начнете замечать, что в нем есть что-то, что отличает его от других мальчиков его возраста.

Иногда Дениел просто начинает громко разговаривать сам с собой. Мы можем пойти в магазин или еще куда-нибудь, и он ни с того, ни с сего начинает нести бессмыслицу. Когда мы играем в прятки, мы, конечно, любим издавать смешные звуки, но Дениел продолжает разговаривать сам с собой, даже когда он ищет меня, так что это выглядит, как будто он разговаривает с привидением. Иногда он начинает громко смеяться над вещами, которые совсем не кажутся смешными, и никто вокруг больше не смеется. Еще, когда он выходит из дома, ему обязательно надо с собой взять что-нибудь, какую-нибудь игрушку или книгу, обычно это связано с мультфильмами Уолта Диснея. Когда я была маленькой, это не казалось мне странным, и я тоже иногда носила с собой любимые игрушки. Но сейчас мне уже девять, и я уже так не делаю, потому что большая. Дениел не понимает, что это выглядит глупо и смешно: ведь ему уже 11 лет!

Если вы подойдете и попытаетесь заговорить с Дениелом, он обычно ведет себя дружелюбно и без проблем скажет, как его

зовут, и сколько ему лет. Но он не сможет рассказать, где он живет, свой номер телефона, и при этом может не смотреть на вас, когда вы с ним разговариваете. И если вы спросите его еще о чем-то, например, попросите посмотреть его Game Boy, он может ответить «нет» или сказать что-нибудь совершенно бессмысленное. Дениел не понимает, каким образом работает его электронная игра Game Boy. Однажды он подумал, что это наш знакомый сломал ее, потому что он играл в нее, когда батарейки разрядились. Денилу трудно было понять, что иногда батарейки садятся, и это совсем не значит, что вещь сломалась. И теперь, когда приходит этот мальчик, Дениел прячет свою игру, чтобы «не сломать».

Глава 3

У Дениела тоже есть чувства

Иногда я переживаю из-за того, что люди, которые не знают, что у Дениела аутизм, могут подумать, что он очень странный. Я боюсь, что они начнут смеяться над ним, если он громко смеется или говорит что-нибудь бессмысленное. Есть еще одна проблема: Дениела очень легко обидеть. И хотя он не чувствует сарказма и может не понять тонких или завуалированных подшучиваний над собой, но у человека с аутизмом тоже есть чувства, и он может обидеться. И может быть, в следующий раз, когда вы увидите человека, который покажется вам странным, вы задумаетесь о том, что у него может быть аутизм или еще какое-нибудь расстройство, и что у него тоже есть чувства, точно так же как у вас или у меня, которые легко задеть.

Надеюсь, что мой рассказ о брате поможет вам понять и почувствовать себя более комфортно с такими людьми, как он. Надеюсь, вы также поймете, как важно говорить

ему приятные слова, хвалить и не обижать. Ведь, в конце концов, у Дениела не спрашивали, хочет ли он быть аутистом, так же как мы с вами не выбираем при рождении себе цвет волос или глаз. Он не может справиться с тем, чтобы не быть странным или смешным. Но ему все равно хочется быть любимым и принятым другими детьми, так же как мне и вам.

Глава 4

Как я узнала об аутизме

Когда мы с родителями встретились с врачом Дениела, она рассказала нам, что аутизм - это проблема, которая проявляется, когда ребенок еще совсем маленький, когда ему еще нет и 3-х лет. Ребенка с аутизмом называют «аутичным». Многие говорят, что аутизм - это такой тип отклонений, когда дети испытывают проблемы с общением, играми и обучением. Не все аутисты одинаковые. У некоторых аутистов ярко выраженные проблемы, которые сильно заметны. Это обычно бывает при умеренной и сильной выраженности аутизма. У других детей проблемы не так сильно выражены, и их трудно сразу распознать. Это называется «высокофункциональный аутизм или синдром Аспергера».

Дети не «вырастают» из аутизма и не избавляются от него с возрастом, но если им помочь, то можно решить многие проблемы. Дети с аутизмом думают, чувствуют и ведут себя по-другому, имеют проблемы с мышлением и поведением, потому что их мозг работает не так, как у вас и у меня. Некоторые части их мозга работают неправильно с самого их рождения. Вы не можете «заразиться» от кого-нибудь аутизмом, как вы могли бы подхватить простуду или грипп. Врачи и ученые много работают, чтобы понять, чем отличается мозг человека

с аутизмом, и найти способы помощи аутичным детям.

Глава 5

Средне- и сильно выраженный аутизм

Во-первых, разрешите рассказать вам о средней (умеренной) степени аутизма и о тяжелой степени (сильно выраженном аутизме). Такие дети обычно имеют проблемы с тем, чтобы научиться говорить и правильно вести себя в обществе - знакомиться, играть с другими и понимать, что говорят люди. Многие дети с тяжелым и умеренным аутизмом не любят громкие звуки, яркие цвета, вообще сильные эмоции, они терпеть не могут, когда к ним прикасаются. Обычно им не нравится, когда вокруг много людей, и большая шумная толпа может вывести их из себя. Они также очень не любят, когда что-то меняется, происходит не так, как всегда (например, всегда на завтрак едят кукурузные хлопья «Нестле», и вдруг однажды утром мама дает другие хлопья, потому что этих не оказалось в магазине).

Иногда дети с аутизмом тяжелой степени любят делать необычные вещи, повторяя их снова и снова, например, раскачиваться вперед и назад, бегать по кругу или подолгу смотреть на свет. А еще, многие дети со средним и выраженным аутизмом не знают, как играть с обычными детьми. Они не умеют воображать что-то, играть понарошку с игрушками. Но при этом они могут проводить много времени, выстраивая свои игрушки в длинный ряд или пробовать разные предметы на вкус.

Многие дети со средней и тяжелой степенью аутизма обычно предпочитают строгий порядок во всем. В учебе таким детям нужно гораздо больше помогать, поэтому они обычно учатся в специальных школьных

классах. А у некоторых аутистов бывают большие таланты, у них очень хорошо получаются некоторые вещи, например, музыка, математика, кто-то легко собирает сложные пазлы или быстро запоминает разные факты или даты. И хотя среди детей с аутизмом нечасто встречаются те, у кого особые таланты и умения, некоторые умеют делать совершенно невероятные вещи, например, выполнить в уме сложные арифметические действия с числами за несколько секунд.

Глава 6

Высокофункциональный аутизм

Теперь позвольте мне рассказать подробнее о моем брате Дениеле. Как я уже говорила, у Дениела тот вид аутизма, который называется высокофункциональным (ВФА). Иногда врачи и другие специалисты также называют это первазивное расстройство развития или синдром Аспергера. Это можно перепутать, потому что Дениел может вести себя как ребенок с более выраженным аутизмом, хотя на самом деле его проблемы не настолько серьезны. Из-за этого моим родителям и врачам было не так просто определить, что у Дениела действительно аутизм (диагноз аутизм брату поставили, только когда ему исполнилось 3 года). Но мои мама и папа уже забеспокоились, когда они заметили у него проблемы в более младшем возрасте, потому что Дениел гораздо позже научился говорить и играть, чем другие дети.

Когда я была маленькой, я не знала, что Дениел чем-то отличается от меня и других детей. Помню, когда мне было 3 года, а ему 5, мы с ним вместе играли и веселились. Я была уверена, что он такой же, как я. Но когда мне исполнилось уже 6, я начала замечать, что он от меня отличается. Не знаю, что я почувствовала, когда впервые поняла

это. Меня удивляло, почему, когда он смотрит кино, то смеется над чем-то, что совсем не смешно, и почему он, наоборот, не смеется над смешным. Иногда я замечала, что Дениел начинал хихикать без причины. Потом я начинала смеяться и мои родители тоже, и тогда мы уже смеялись ни над чем все вместе!

Глава 7

Как Дениел ведет себя с людьми и заводит друзей

Моему брату Дениелу нравится бывать со мной, нашей семьей и с друзьями. Иногда люди говорят, что дети с аутизмом как будто находятся в своем собственном маленьком мире. Но Дениел обычно ведет себя очень дружелюбно по отношению к другим людям, и у него даже есть друзья. Но ему заводить новых друзей намного труднее, чем мне. Большинство детей с высокофункциональным аутизмом хотят иметь друзей, но они не знают, как подружиться и поддерживать отношения с другими.

Детям нужно научиться делать определенные вещи, чтобы хорошо себя чувствовать с другими людьми и подружиться с кем-нибудь. Например, мы с вами знаем, что нужно смотреть на человека, когда разговариваешь с ним, знаем, как играть вместе в какую-то игру и как можно присоединиться

к чей-то игре (например, можно сказать: «Ух-ты, как у вас здорово, можно мне тоже поиграть с вами?»). Вот этого понимания, как вести себя с людьми, у детей с высокофункциональным аутизмом, как правило, нет. Например, Дениел часто забывает смотреть на человека, который что-то ему говорит, поэтому люди иногда не понимают, слушает он их или нет. И еще Дениелу нравится говорить только о том, что его интересует, например, о своих любимых Диснеевских мультфильмах. Но обычно он забывает спросить у других, что нравится им, и не помнит, что можно говорить о чем-то еще.

Многие дети, такие как я и вы, легко общаются с другими людьми. Мы учимся этому интуитивно, на самом деле не думая об этом, потому что мы постоянно находимся среди других людей, друзей, в семье. А вот Дениелу нужна помощь, чтобы он понял, как можно общаться с другими людьми. Ему нужно практиковаться, и его нужно учить тому, что он должен говорить и что делать, так же как нам с вами надо учиться читать и считать. Дениела учат в школе как вести себя в обществе, а мы дома помогаем ему это повторять, потому что это очень важное умение.

Перевод Э.А. Федотовой.

Продолжение читайте

в следующем номере.

Уважаемые читатели!

Е.М. Мацнева, автор статьи «Правильная диета при аутизме» (№ 4, 2006 г. и № 1, 2007 г.) и статьи «Аутизм и натуропатия» (№ 4, 2007 г.), сообщает, что дополнительную информацию на русском языке о диете и натуропатических добавках для детей с аутистическими расстройствами вы можете найти на сайте:

www.autismwebsite.ru

На нем работает форум, где можно получить консультацию у Елены Мацневой Certified Nutritional Consultant и д.м.н., проф. Елены Константиновны Колс, MD.

Там же можно пообщаться с сотнями родителей, которые успешно используют эти методы вот уже несколько лет, и прочесть о том, каких результатов им удалось достичь.