

БЕНД И., ХЭЧТ Э.

# АУТИЗМ глазами сестры

## Взгляд девочки на аутизм ее брата

Книга для детей о высокофункциональном аутизме и сходных нарушениях развития\*

### Глава 8 Как Дэниел говорит и понимает других

Другая проблема Дэниела – недостаточное умение разговаривать и понимать то, что говорят другие люди. Эти трудности с речью есть у всех детей с аутизмом. *Дети с высокофункциональным аутизмом могут поздно начать говорить, но как только они начинают говорить, они могут говорить помногу, но при этом часто их речь очень странная, необычная.* Например, Дэниел может неправильно, по-своему, называть обычные предметы или вещи, делает при этом грамматические ошибки и не знает значения более сложных слов (хотя их проходят в начальной школе!).

Еще Дэниелу нравится говорить *только* на определенные темы, например, о Диснее (Диснеевских мультфильмах, песнях и историях), или о своем любимом телешоу. Врачи объяснили мне, что у Дэниела обсуждение одних и тех же вещей тоже является проявлением аутизма. Я узнала: дети с высокофункциональным аутизмом имеют ограниченный круг интересов. Это означает, что у человека может быть какая-то одна область интересов, которая его увлекает и о которой он может говорить часами, возвращаясь к ней снова и снова. Например, о животных, науке, погоде или о компьютерах.

Если вы попросите моего брата рассказать о его любимой книге или фильме, он расскажет о чем-нибудь именно из Диснея, например, о Спящей Красавице.

\* 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. Окончание. Начало см. в № 1 за 2008 г. Печатается с разрешения редакции.

Дэниелу нетрудно говорить о чем-то, что действительно его интересует, потому что в этом случае он знает и понимает, что говорить. Но вместо того чтобы рассказать вам о чем-то коротко, Дэниел будет рассказывать очень долго, подробно описывая каждую деталь (*как будто заучил наизусть эту книгу*), даже если вам уже неинтересно и вы не хотите слушать дальше. Дэниелу сложно понять, когда нужно остановиться, потому что он очень увлечен своим рассказом, особенно когда дело касается его любимого Диснея. В этом случае ему можно подсказать, что пора заканчивать рассказ, потому что он слишком долгий или потому что вы торопитесь. Иногда нам с мамой и папой приходится напоминать ему, что пора закругляться, мы можем сказать: «Этого достаточно» или пытаемся поговорить с ним на какую-то другую тему помимо Диснея.

При разговоре о том, как говорит и понимает речь Дэниел, нужно еще упомянуть, что ему сложно понять смысл какой-нибудь шутки или образного выражения. Дети с высокофункциональным аутизмом понимают почти все, что мы говорим, но они часто не улавливают значения или смысла юмора или двусмысленных фраз и выражений, как другие дети. Дэниел обычно теряет, когда не может понять, шучу я или говорю серьезно. Если я рассказываю анекдот или подшучиваю, то он не понимает юмора. Или если я говорю, например, «ну что ты ушами хлопаешь», Дэниел понимает это буквально и начинает проверять уши, хотя я говорю в переносном смысле, имея в виду, что он невнимательный.

Когда я только училась читать, мне нравились книги Леги Пэриш о героине по имени Эмилия. Я очень любила читать про нее, потому что Эмилия постоянно попадала в разные забавные ситуации, и с ней происходили всякие смешные истории, поскольку она не так понимала то, что ей говорили. Например, как-то Эми-

лию попросили «одеть курицу», то есть просто подготовить курицу к приготовлению. Она поняла это дословно и нарядила ее в одежду куклы! Это напоминает мне моего брата, потому что он часто не понимает переносного значения некоторых выражений, как и Эмилия.

## Глава 9 Игры

Иногда мне нравится играть и веселиться с Дэниелом. По вечерам мы играем на улице с мячом. Но это нелегко: Дэниелу часто трудно понять и соблюдать правила игры, и он хочет играть по-своему, не так, как все мы. Дети с высокофункциональным аутизмом часто не знают, как играть с другими детьми. Иногда им трудно понять правила игры и уяснить смысл победы и проигрыша. К тому же таким детям часто бывает сложно придумать что-то новое, какие-то новые идеи для игры, и поэтому они любят продельывать одно и то же снова и снова.

Если я встречаюсь со своими друзьями, то мы любим играть по-разному, можем и в настольные игры поиграть, и сделать что-то своими руками. А Дэниел и его друзья обычно занимаются одним и тем же. Когда Дэниел со своими друзьями, у которых тоже аутизм, они обычно играют в одни и те же видеоигры, смотрят фильмы или играют с Диснеевскими игрушками. В основном они проигрывают сцены из телешоу или из мультфильмов, которые они помнят. Иногда они даже не играют вместе, а играют совершенно по отдельности в одной комнате, и даже не разговаривают друг с другом.

Мне кажется, что Дэниелу для счастья надо только смотреть его любимые мультфильмы и играть с игрушечными животными или с героями Диснеевских мультфильмов. А мне нравится придумывать все время что-то новое. Из-за своего аутизма Дэниелу очень трудно пробовать

## ОСОБЫЕ ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



что-то неизвестное, увлекаться новым или придумывать себе разные занятия. Ему гораздо сложнее играть вместе с другими детьми его возраста, чем в одиночестве.

Иногда я пытаюсь играть с Дэниелом в детскую Монополию или в GameBoy. Но он может вдруг прекратить игру на середине. И на мой вопрос, почему он не хочет больше играть, ведь мы так здорово проводим время, он говорит, что просто хочет закончить. Иногда во время игры брат может вдруг заняться чем-то другим, начинает делать какие-то странные вещи или как будто уходит в свой собственный мир. Тогда мои родители или я говорим ему: «Дэниел, вернись на землю», и он знает, что это значит, что надо слушать и сосредоточить свое внимание. Я думаю, Дэниелу трудно удерживать внимание на чем-то одном долгое время, хотя мне, например, это совсем не сложно. Но если какие-то вещи связаны с тем, что ему привычно и интересно, то он может часами проводить за этим время, например, он часами смотрит одни и те же мультфильмы на видео, прокручивая любимые моменты снова и снова, хотя видел их уже тысячу раз.

### Глава 10

#### Если что-то идет не как обычно

Обычно Дэниел бывает в хорошем настроении. Но если какие-то планы меняются, это выбивает его из колеи, особенно если он заранее не знал, что что-то будет не как всегда. Многим детям с аутизмом очень тяжело переносить любые изменения в чем бы то ни было, например, если понадобилось по дороге домой из школы куда-нибудь зайти. Маме иногда нужно купить продукты в магазине, когда она забирает Даниела из школы. Он очень сильно расстраивается, когда такое случается. И еще он сильно начинает волноваться, если приходится ждать, когда одно за-

нятие уже закончилось, а другое еще не началось. Когда он находится в таком «подвешенном» состоянии или в не очень хорошем настроении, то любая мелочь может вывести его из себя. Если я в машине напеваю песню, которая звучит по радио, или просто смотрю на него, он может начать злиться и просит меня прекратить.

Большинство детей-аутистов чувствуют себя комфортно, когда все происходит как всегда, без изменений. Если все привычно, то Дэниел не беспокоится: он знает, что произойдет дальше, и чего ему следует ожидать. Брату еще нужно учиться, как справляться с любыми неожиданными изменениями. Прошлым летом, когда мы были на каникулах, Дэниел заболел, и поэтому мы изменили время посещения луна-парка. Когда брат понял это, он вышел из себя. Я знала, что он расстроится, но он очень-очень расстроился. Он злился, плакал, ныл и бесконечно повторял одни и те же вопросы, не слушая ответы. Дэниел выводит меня из равновесия, когда так себя ведет, но в таких случаях я стараюсь взять себя в руки и помнить, что именно таким образом он выражает свои чувства. Из-за того что у него аутизм, Дэниелу очень трудно справляться с ситуациями, когда что-то меняется.

## Глава 11

### Переживания

Еще Дэниел очень много волнуется. Он может переживать по поводу действительно важных вещей. Например, он очень волнуется, когда я перехожу дорогу, чтобы подобрать мяч, который улетел на участок соседей. Я прекрасно знаю, что надо быть осторожной и посмотреть в обе стороны, прежде чем перейти дорогу, но он все равно беспокоится. И он много раз повторяет мне: «Внимательно!». Он просто не понимает, когда я ему говорю, что все хорошо, что не надо волноваться.

Он также беспокоится по поводу многих незначительных вещей. Он волнуется: вдруг наша собака потеряется, или вдруг гроза будет, или что электричество может отключиться. Прошлой зимой в нашем доме отключилось электричество из-за плохой погоды, и мы просидели дома без света несколько дней. Теперь каждый раз, когда мы возвращаемся домой, а свет везде выключен, он начинает нервничать и спрашивать, есть ли электричество. Так что нам приходится сразу же включать свет, чтобы показать ему, что все в порядке. Людям с высокофункциональным аутизмом свойственны сильные переживания по поводу некоторых не таких уж важных вещей.

Дети с аутизмом испытывают трудности, связанные с постоянными волнениями, переживаниями и беспокойством. Для некоторых детей это действительно большие проблемы, мешающие чувствовать себя спокойными и счастливыми, слышать, что говорят другие, и учиться в школе. Когда Дэниел был младше, родители повели его к врачу, который прописал ему специальное лекарство, чтобы помочь его проблеме. Лекарства могут помочь, но они не вылечивают от аутизма. Теперь, когда Дэниел подрос, он уже не принимает лекарство. Но некоторым детям приходится принимать такие лекарства годами, чтобы справиться с подобными проблемами.

## Глава 12

### Противоречивые чувства Эмили

Иногда мне бывает очень трудно жить с Дэниелом. Бывали случаи, когда он меня очень сильно раздражал, заставлял краснеть, а иногда я очень сильно за него беспокоюсь. Хотя я на два года его младше, иногда я чувствую ответственность за брата, например, в некоторых ситуациях он не знает, что делать, и тогда ему нужна моя помощь.

Как-то летом, когда мы вместе были на каком-то детском празднике, дети

стали дразнить Дэниела. Мне пришлось защищать его и сказать им, чтобы они отстали. Мне кажется, что я должна отвечать за него, если он где-то рядом. Я часто за него волнуюсь. Я боюсь, что он может без меня потеряться или что-то с ним может случиться. Наверное, мне было бы полезно иногда бывать где-то подалеже от него, чтобы не так сильно переживать и позволить себе повеселиться, отдохнуть.

Иногда Дэниел совершает такие поступки, что мне за него становится стыдно. Я знаю, что он просто не понимает, что ведет себя неправильно и странно, но мне становится неловко. Однажды, когда мне было 7 лет, а ему 9, мама привезла нас в гости к знакомым. Как только мы туда добрались, Дэниел тут же забежал в дом и начал там без разрешения играть. Мама сразу его оттуда забрала, но я все равно чувствовала, что мне нужно извиниться за его поведение. А ведь ему было уже 9 лет! А когда мы ходим в кино, Дэниел очень громко смеется, намного громче, чем другие дети. Мне становится ужасно неловко, но мама меня успокаивает, что в кинотеатре темно, и никто не знает, кто именно так громко смеется.

Нелегко признаваться, но Дэниел иногда меня бесит. Я знаю, что все сестры страдают иногда от своих братьев, но Дэниел просто выводит меня из себя. Сегодня, например, мы ехали к врачу, и мама напомнила нам, что после этого она поедет на работу и будет работать целый день, а с нами будет няня. А Дэниел заладил: «Что значит целый день?», будто он не знает, что она имела в виду. На самом деле он прекрасно понимал, что это означает, но все равно сто раз спросил.

Очень раздражает, когда Дэниел задает вопросы, зная на них ответы. Недавно я узнала, что многие дети с высокофункциональным аутизмом любят спрашивать одно и то же, повторяя свой вопрос снова и снова. Даже если

они уже знают ответ, они хотят услышать его от взрослых в очередной раз, и это их успокаивает.

## Глава 13

### Как научиться справляться со своими чувствами

Как я уже говорила, у меня часто возникают неприятные чувства из-за Дэниела, например, беспокойство, стыд, раздражение и злость на него, и поэтому для меня важно было научиться управлять своим настроением. Я узнала, что нет ничего ненормального в том, что человек испытывает такие чувства. Иногда, когда он начинает выводить меня из себя, я просто пытаюсь его игнорировать. Если мы находимся дома, я ухожу в другую комнату. Я пытаюсь о нем не думать и переключить внимание на что-то другое. А иногда, когда я понимаю, что больше не могу нормально реагировать на поведение брата, я просто ухожу гулять. Это лучше всего помогает мне успокоиться, но только надо быстренько уйти, пока у меня не накопилось раздражение. Еще один способ справиться со своими чувствами — просто остановиться и подумать. Я напоминаю себе, что Дэниел не хочет меня злить, и он не специально это делает, а из-за того, что у него высокофункциональный аутизм.

Еще недавно я сильно переживала и стеснялась того, что могут подумать друзья о моем брате. Мы с Дэниелом ходим в разные школы. Раньше я не хотела, чтобы мои одноклассники знали о нем. Но теперь я уже не так сильно переживаю по этому поводу. Мои друзья нормально относятся к Дэниелу. Он им нравится, и они принимают его таким, какой он есть. Кажется, что чем больше времени они проводят со мной, когда Дэниел рядом, тем лучше они его понимают и спокойнее себя чувствуют с ним. Даже братья некоторых моих подруг пытаются с ним подружиться и зовут с собой играть. Мне это очень нравится, а Дэниелу тем более.

И даже если он делает что-то смешное или странное, то ничего страшного. Теперь я знаю многое об аутизме и могу объяснить, почему он делает какие-то странные вещи, если кто-то спрашивает. Я даже могу рассказать моим друзьям о том, что такое аутизм.

Но иногда бывает, что у меня руки опускаются, и мне не хочется больше справляться со своими эмоциями и пытаться понять брата. Тогда я хочу только, чтобы он оставил меня с моими друзьями и куда-нибудь ушел. В такие моменты я даже могу сделать что-нибудь ему плохое или обидное, чтобы он тоже себя плохо почувствовал и отстал от меня на время.

Иногда мне хочется, чтобы у меня был другой брат, у которого бы не было аутизма. Я смотрю на других детей с обычными братьями и сестрами и думаю, как это несправедливо, как он меня раздражает, ну почему у меня не может быть «нормального» брата, как у других. Я понимаю, что так думать нехорошо, и обычно никому не говорю об этих своих мыслях. Но мои мама и папа хорошо меня понимают, даже когда я расстроена и когда меня мучают такие мысли. Врач Дэниела объяснила мне, что другие дети чувствуют то же самое, потому что это очень тяжело — жить с братом или сестрой с «особыми нуждами» и быть все время такой понимающей. Часто мне даже кажется, что я старший ребенок в семье, хотя я младше Дэниела на 2 года. Меня иногда угнетает ощущение этой ответственности.

Мне очень помогают разговоры с другими людьми, которые знают, что такое аутизм, — с моими родителями, врачом или другими детьми, у которых тоже есть братья или сестры с высокофункциональным аутизмом, как у Дэниела. Мне повезло, что у нас такая дружная семья, и мы можем говорить о наших чувствах друг с другом. Мои родители понимают меня, когда я злюсь и сильно расстраиваюсь. Но любой человек может чувствовать то же

## ОСОБЫЕ ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



## ОСОБЫЕ ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



самое по отношению к своим братьям и сестрам, даже если они обычные.

### Глава 14 Вместе с Дэниелом бывает очень хорошо

Хотя жить с Дэниелом бывает очень трудно, но есть и много хорошего в нашей жизни. Мы можем вместе веселиться и смеяться. А иногда он говорит что-то очень смешное, хотя на самом деле не старается шутить. Часто мы с ним играем, изображая разных персонажей из фильмов. Он помнит наизусть все мультики и умеет говорить голосами героев. Еще Дэниел знает многие рекламные ролики. Он на одном дыхании может рассказать целую рекламу!

Честно говоря, Дэниел – один из самых хороших людей, которых я знаю. Он обычно улыбается и находится в хорошем настроении, он любит рассказывать, что интересного с ним произошло за день. У Дэниела есть одна хорошая черта: он очень искренний, он не умеет обманывать, не может делать кому-то подлости или говорить гадости. Он никогда не пытается кого-то обидеть или нагрубить. Даже когда он выводит меня из себя, он делает это совсем не специально. На самом деле Дэниел обычно сам начинает волноваться, если замечает, что меня что-то раздражает. И он пытается, чтобы поднять мне настроение, что-нибудь сказать (к сожалению, именно тогда, когда мне больше всего хочется, чтобы он оставил в покое!).

Бывают моменты, когда я испытываю гордость за Дэниела. У него настоящий талант, есть способности и необычные интересы. У некоторых детей с высокофункциональным аутизмом есть такие способности, которых нет у других, например, связанные с компьютерами, географией, рисованием, естественными науками. Иногда такие дети могут настолько развить свои умения, что становятся настоящими специалистами в каких-то областях. Вот Дэниел быстро читает. У него очень хорошая память, и он без ошибок

пишет. Еще он увлекается музыкой, пением и актерским мастерством. Я считаю, что у него красивый голос. Он с успехом участвует в постановке спектаклей в кружке.

Недавно в его школе ставили «101 далматинец». Мы с мамой и папой пошли посмотреть на Дэниела, и я была очень горда за него. Он отлично сыграл в одной из сцен спектакля. Он знал, что должен рассказать текст наизусть, и что все будут его слушать! А еще он очень вежливый в общении с людьми. Когда кто-нибудь угощает его или что-нибудь дарит, даже если это всего лишь маленькая игрушка, он так сильно благодарит, как будто человек сделал что-то чересчур необыкновенное.

Еще один положительный момент жизни с Дэниелом. Люди мне всегда говорили, что я очень отзывчивый ребенок. Быть отзывчивым — это значит быть очень заботливым по отношению к другим людям и внимательным к их чувствам. Я никогда не думала, что моя отзывчивость как-то связана с тем, что у меня есть такой брат, как Дэниел. Но один из врачей Дэниела сказал мне, что я знаю намного больше, чем другие дети моего возраста, о том, как быть внимательной к другим, особенно к людям с нарушениями, потому что я расту вместе

с Дэниелом. Раньше я об этом даже не задумывалась. Приятно быть отзывчивым и заботливым человеком.

## Глава 15 Думая о будущем

Я живу со своим братом уже девять лет, и я продолжаю узнавать о нем все больше и больше. Я узнала многое о том, как думает и чувствует Дэниел. Я знаю, что Дэниел иногда ведет себя совсем не так, как я или другие люди. У некоторых моих знакомых тоже есть брат или сестра с высокофункциональным аутизмом. Знания о том, что такое высокофункциональный аутизм, помогло мне лучше понять моего брата, осознать мои собственные мысли и чувства и объяснить это другим. И если у вас есть брат, или сестра, или другой член семьи, или одноклассник, или друг с аутизмом, я очень надеюсь, что мой рассказ вам поможет.

Я рада, что Дэниел всегда останется моим братом, и что я о нем забочусь. Дэниел — особенный человек, но ведь каждый из нас по-своему необычен. Я знаю, что аутизм Дэниела не пройдет с возрастом, но я все равно рада тому, что он мой брат и член нашей семьи.

### Вопросы для обсуждения детей и родителей

Представленный ниже перечень вопросов предлагается для обсуждения между родителями, другими членами семьи, консультантами, врачами и детьми, для того чтобы помочь им начать разговаривать на эту тему и выражать свои чувства по отношению к братьям и сестрам с аутизмом. Эти вопросы предлагаются как руководство для помощи родителям и другим детям, чтобы поделиться своими чувствами, и они могут быть изменены для каждой конкретной ситуации.

*Что именно было трудно и непонятно в поведении твоего брата/сестры, прежде чем ты узнал об аутизме? Теперь, когда ты знаешь о том, что такое аутизм, начал ли ты лучше понимать его/ее? Стало ли теперь его поведение более понятным для тебя? Какие у тебя есть еще вопросы о том, как думают, чувствуют и ведут себя люди с аутизмом?*

*Сколько тебе было лет, когда ты впервые понял, что твой брат/сестра отличается от тебя и других детей? Как ты это понял? В чем именно, по твоему мнению, проявляются различия? Что он/она делал или говорил такого, что заставило тебя подумать о необычности этого?*



*Расскажи о каком-нибудь случае, когда тебе было стыдно за своего брата/сестру. Что именно произошло?*

*Вспомни какой-нибудь случай, когда ты сильно разозлился на своего брата/сестру? Что именно произошло?*

*Расскажи о случае, когда ты чувствовал себя счастливым или гордым за своего брата/сестру. Что он/она такого сделала?*

*Расскажи о случаях, когда твой брат/сестра заставил тебя смеяться или рассмешил/рассмешила чем-то. Что именно он/она тогда сделали? Что именно произошло?*

*Что ты обычно делаешь, когда чувствуешь себя разозленным или расстроенным? Как ты с этим справляешься? Что больше всего помогает тебе в таких ситуациях? Могут ли я тебе помочь чем-нибудь?*

*Есть ли у тебя какие-нибудь способы помочь другим людям понять твоего брата/сестру? Что ты делаешь, когда другие люди не понимают, чего он хочет или что говорит?*

*Ты знаешь, что выводит твоего брата/сестру из себя, делает несчастным, заставляет нервничать и беспокоиться?*

*Когда он/она сильно переживает, как ты об этом узнаешь? Что случается, когда ты пытаешься помочь ему преодолеть такие чувства?*

*Как ты думаешь, есть у твоего брата/сестры какие-нибудь способности? Что у него/нее особенно хорошо получается? Что тебе нравится в нем/ней больше всего? Чего он/она смог добиться? Помог ли ты ему/ей добиться этого каким-то образом?*

*Расскажи о том, как вы вместе играете. Какие игры он/она знает и во что любит играть? Есть ли что-то, что дается ему/ей особенно трудно? Есть ли игры или другие виды деятельности, которые удаются ему/ей лучше всего? Чем вам вместе больше всего нравится заниматься?*

*Есть ли что-нибудь, из-за чего ты сильно переживаешь за своего брата/сестру? Например, когда другие дети над ним/ней смеются или когда он/она где-нибудь теряется? С кем ты делишься своими переживаниями?*

*Каким образом аутизм брата/сестры повлиял на твою семью? Изменился/изменилась ли ты сам/сама как-нибудь? Стал/стала ли ты более отзывчивым/отзывчивой или внимательным/внимательной к некоторым вещам?*

*Перевод с английского  
Э.Л. Федотовой*