

## **Что родителям и работникам разных служб помощи следует знать о братьях и сестрах (What siblings would like parents and service providers to know)**

В США более шести миллионов людей с проблемами здоровья, развития и душевного здоровья. У большинства из них есть типично развивающиеся братья и сестры. Братья и сестры слишком важны, чтобы их игнорировать, хотя бы по следующим причинам:

1. Эти братья и сестры будут присутствовать в жизни члена семьи с особыми потребностями дольше всех. Братья и сестры останутся, когда родителей уже не будет, а специальная школа превратится в давнее воспоминание. Если их обеспечить поддержкой и информацией, они могут помочь своему брату/сестре прожить достойную жизнь с детства до старости.
2. В своей жизни братья и сестры разделяют многие трудности, испытываемые родителями детей с особыми потребностями, в том числе изоляцию, нужду в информации, вину, беспокойство о будущем, работу по уходу. Братья и сестры сталкиваются также с характерными именно для них проблемами, такими как обида, сложности взаимоотношений с ровесниками, чувство неловкости, требование от них успешности.

Даже самые дружественные к семье службы часто забывают о братьях и сестрах, несмотря на важную роль, которую они всю жизнь будут играть в жизни своего брата/сестры с особыми потребностями. Братьев и сестер часто в буквальном или в переносном смысле оставляют в приходе служб помощи, а они заслуживают лучшего. Настоящая «семейно-центрированная» помощь появится тогда, когда службы активно включают братьев и сестер в свое функциональное определение «семьи».

Проект поддержки братьев/сестер (Sibling Support Project) организовал на SibNet (площадка для взрослых братьев/сестер людей с особыми потребностями) дискуссию о том, что братья/сестры хотели бы от родителей, других членов семьи и служб помощи. Ниже приводится обсуждение тем, затронутых членами SibNet, и рекомендации Проекта поддержки братьев/сестер.

### **1. Право на собственную жизнь.**

В разное время братья и сестры могут играть различную роль в жизни своих братьев/сестер с особыми потребностями. Однако всегда следует помнить об их праве на *собственную* жизнь. Родители и работники служб помощи не должны решать, какие обязанности возьмут на себя типично развивающиеся братья/сестры, без откровенного обсуждения этих обязанностей с ними. «Ничего о нас без нас» - фраза, популярная среди защищающих свои права людей с особыми потребностями — применима и к их братьям/сестрам. В конце концов, самоопределение должно быть для всех, включая братьев и сестер.

### **2. Признание чувств братьев/сестер.**

Братья и сестры, как и родители, испытывают разнообразные (и часто амбивалентные) эмоции в связи с особыми потребностями их брата/сестры. Родители, другие члены семьи и сотрудники служб помощи должны понимать и признавать эти чувства. Поскольку братья/сестры будут дольше всех общаться с членом семьи с инвалидностью, их чувства и тревоги будут со временем меняться. Было бы разумно со стороны родителей и сотрудников служб побольше узнать о弟兄ихся всю жизнь и постоянно изменяющихся заботах братьев/сестер.

### **3. Ожидания успешности типично развивающихся братьев/сестер.**

Семья должна ожидать успеха от всех своих детей. Однако некоторые типично развивающиеся братья/сестры реагируют на особые потребности брата/сестры нереалистично высокими ожиданиями собственной успешности; некоторые чувствуют, что они должны каким-то образом скомпенсировать особые потребности своего брата/сестры. Родители могут помочь своим типично развивающимся детям, ясно обозначив свои ожидания и оказывая им безусловную поддержку.

### **4. Ожидайте от типично развивающихся братьев/сестер типичного поведения.**

Хотя родителям и тяжело на это смотреть, братья и сестры обычно дразнятся, обзываются, спорят и вступают в разные конфликты, даже если у одного из них есть особые потребности. Родителей может возмущать грубое обращение братьев/сестер друг с другом, но эти конфликты часто благотворно влияют на нормальное социальное развитие. Ребенок с синдромом Дауна, росший с братьями/сестрами, с которыми он иногда ссорился, будет, скорее всего, лучше подготовлен к жизни во взрослом обществе, чем если он был единственным ребенком в семье. Если у одного из братьев/сестер есть проблемы со здоровьем или развитием, типичные детские конфликты часто приводят к чувству вины (даже если эти конфликты адаптивно полезны и естественны для развивающихся детей). Когда возникает конфликт, братьям и сестрам обычно говорят: «Оставь его в покое. Ты больше, ты сильнее, ты должен лучше соображать. Ты должен уступить.» Однако типично развивающиеся братья/сестры имеют право, как и все дети, иногда плохо себя вести, злиться, ссориться с братом/сестрой.

### **5. Чего следует ожидать от члена семьи с особыми потребностями.**

Все выиграют, если семья будет рассчитывать на успешное развитие ребенка с особыми потребностями. Типично развивающиеся братья и сестры будут, когда станут взрослыми, играть важную роль в его жизни. Родители могут помочь братьям/сестрам в этом, если постараются дать ребенку с особыми потребностями навыки, которые позволят ему быть как можно более самостоятельным во взрослой жизни. В том, что касается повседневных дел и личной ответственности, родителям следует, по мере возможности, предъявлять одинаковые требования к типично и нетипично развивающимся детям. Это, во-первых, будет способствовать самостоятельности ребенка с особыми потребностями и, во-вторых, уменьшит недовольство типично развивающихся братьев/сестер тем, что существуют разные правила — одни для них, другие для их брата/сестры.

### **6. Право на безопасную среду.**

В некоторых случаях дети живут вместе с братом/сестрой, которые агрессивно себя ведут. В других случаях дети пытаются взять на себя гораздо больше ответственности за брата/сестру, чем позволяет их возраст, и в результате все попадают в сложное положение. Братья и сестры заслуживают, чтобы об их безопасности заботились не меньше, чем о безопасности члена семьи с особыми потребностями.

### **7. Возможность встретиться с ровесниками в такой же ситуации.**

Большинству родителей кажется невыносимым «делать это в одиночестве», воспитывать ребенка с особыми потребностями, не общаясь с другими родителями в похожей ситуации. Однако это сплошь да рядом происходит с братьями и сестрами. Интернет-площадки (SibNet, SibKids и другие) предлагают братьям/сестрам такую же поддержку, какую родителям дают программы Parent-to-Parent и аналогичные. Братья и сестры, как и родители, хотят знать, что они не одиноки

в своих радостях и тревогах.

### **8. Возможность получения информации.**

В течение всей жизни братья/сестры нуждаются в информации об особых потребностях брата/сестры, о том, что из них следует, о возможностях лечения или помощи. Родители и работники служб помощи обязаны активно снабжать братьев/сестер полезной информацией. Любая служба, занимающаяся определенной болезнью или состоянием и выпускающая материалы для родителей и других взрослых, должна также создавать материалы для братьев/сестер и других юных читателей.

### **9. Беспокойство братьев/сестер о будущем.**

Многие братья и сестры в раннем возрасте начинают беспокоиться о том, какие у них будут обязательства по отношению к брату/сестре в будущем. Чтобы успокоить своих типично развивающихся детей, родителям следует обсуждать с ними планы на будущее ребенка с особыми потребностями, слушать их мнение, рассматривать запасные планы; родители должны помнить, что отношение братьев/сестер к своему участию во взрослой жизни брата/сестры может меняться со временем. Если родители рано дадут понять, что благословляют детей на свободный выбор жизненного пути, их будущее участие в жизни брата/сестры тоже будет не обязанностью, а свободным выбором. Братья и сестры должны иметь право на собственную жизнь — это нужно и им самим, и их братьям/сестрам с особыми потребностями. В том числе они должны сами решать, будут ли и насколько будут они участвовать в жизни своих взрослых братьев/сестер с особыми потребностями, какими будут уровень, тип и длительность этого участия.

### **10. Включение и сыновей, и дочерей.**

В семье обычно дочери заботятся о старых родителях. Точно так же взрослые сестры обычно заботятся о члене семьи с особыми потребностями, когда родители уже не могут этого делать. Нужно серьезно подумать о распределении ответственности и включении братьев.

### **11. Коммуникация.**

Хорошее взаимопонимание между родителями и детьми всегда важно, но особенно оно важно в семьях, где есть ребенок с особыми потребностями. Улучшить коммуникацию между всеми членами семьи может курс занятий по активному слушанию. Полезные сведения по коммуникации с детьми есть также в книгах «Как говорить, чтобы дети слушали, и как слушать, чтобы дети говорили» и «Братья и сестры без соперничества» (авторы обеих Adele Faber и Elaine Mazlich).

### **12. Время наедине с родителями.**

Ребенок должен понимать из поступков и слов родителей, что его любят как личность. Если родителям, при всей занятости, удастся выкроить время, чтобы вместе с типично развивающимся ребенком перекусить в кафе или поглазеть на витрины, ребенок понимает, что родители «и ему тоже принадлежат»; к тому же это дает прекрасную возможность поговорить обо всем на свете.

### **13. Отмечайте достижения и важные события в жизни каждого ребенка.**

Мы встречали братьев/сестер, родители которых не приходили в школу на вручение аттестата (даже если ребенок был первым учеником), потому что не могли оставить ребенка с особыми

потребностями. Мы встречали и таких, чьи свадебные планы диктовались возможностями их брата/сестры с особыми потребностями. Особые потребности одного ребенка не должны омрачать достижения и важные даты другого. Семьи, которые ищут ресурсы помощи, стараются быть гибкими, находят творческие решения, сумеют добиться, чтобы достижения всех членов семьи отмечались.

#### **14. Отношение родителей важнее, чем сама особая потребность.**

Родителям нужно помнить, что их интерпретация особых потребностей ребенка сильнее влияет на адаптацию типично развивающихся братьев/сестер, чем само нарушение. Когда родители ищут помощь, информацию, возможность отдохнуть для себя, они создают для своих типично развивающихся детей модели стойкости, здорового отношения и поведения.

#### **15. Включите братьев/сестер в определение «семьи».**

Многие образовательные, медицинские и социальные службы утверждают, что они предлагают семейно-ориентированную помощь, но при этом не обращают внимания на тех членов семьи, у кого будут наиболее длительные отношения с человеком с особыми потребностями — на сестер и братьев. Только когда братья и сестры получают достойное внимание и помощь, службы смогут говорить, что они «семейно-центрированы», а не «родительски-центрированы».

#### **16. Активно привлекайте братьев и сестер.**

Родители и сотрудники служб должны приглашать братьев и сестер (но не требовать их присутствия) на информационные встречи, клинические визиты, составление индивидуальных планов помощи, образования и перехода (IEP, IFSP). У братьев/сестер часто есть вопросы, на которые сотрудники служб могут ответить. Кроме того, братья и сестры имеют собственное информированное мнение и свой взгляд на ситуацию и могут внести полезный вклад в работу команды.

#### **17. Узнайте больше о жизни братьев/сестер.**

Каждый, кто интересуется семьей, должен интересоваться и братьями/сестрами в этой семье, их заботами. Родители и работники служб помощи могут узнать больше о «жизни в качестве брата/сестры», участвуя в Sibshop, создав сетевую дискуссионную площадку для братьев/сестер, читая книги про них или ими самими написанные. Советы по ведению дискуссионной группы можно найти на сайте Sibling Support Project и в куррикулуме Sibshop. На сайте Sibling Support Project есть также список литературы о братьях/сестрах.

#### **18. Создавайте местные программы специально для братьев и сестер.**

Если в вашей местности есть программа взаимной поддержки родителей (например, Parent-to-Parent Program), естественно спросить — почему же нет аналогичной программы для братьев и сестер? Как и родителям, братьям/сестрам полезно поговорить с теми, кто их понимает. Сейчас растет количество программ (Sibshop и других), направленных на дошкольников, школьников, подростков, взрослых братьев/сестер. Проект Sibling Support Project, в базе данных которого содержатся сведения о более чем 200 программах для братьев и сестер, предлагает обучение и техническую помощь по созданию местных программ.

#### **19. Включайте братьев и сестер в экспертные (консультативные) советы при определении политики служб по отношению к семьям.**

Участие братьев/сестер внесет в совет важные дополнительные точки зрения и

продемонстрирует, что данная служба заботится о благополучии братьев/сестер. Развитие подходов, основанных на важной роли братьев и сестер, обеспечит учет их вклада и их трудностей при работе службы помощи с семьей.

## **20. Финансируйте службы помощи братьям/сестрам.**

Никакой товарищ по инклюзивному классу не повлияет на социальное развитие ребенка с нарушениями сильнее, чем его братья и сестры. Они всю жизнь будут для него «моделью типичного развития». Как уже говорилось, братья/сестры будут, вероятно, дольше всех присутствовать в жизни человека с нарушениями — дольше, чем родители, и наверняка дольше, чем любой работник службы помощи. Для большинства братьев и сестер их будущее и будущее их брата/сестры с особыми потребностями неразрывно сплетены. Несмотря на это, нет государственного финансирования проектов, помогающих братьям и сестрам получать информацию, навыки и поддержку, в которых они будут нуждаться всю жизнь. Со стороны государства было бы разумно вкладывать деньги в тех членов семьи, которые будут интересоваться благополучием человека с нарушениями и защищать его права, когда родители уже не смогут это делать. Как написала одна сестра: «Мы будем заботиться о наших братьях и сестрах, когда родители уже не смогут. Каждый, кто заинтересован в благополучии людей с нарушениями, должен быть заинтересован и в нас.»