
СОДЕРЖАНИЕ

От автора	7
Введение. Новый взгляд на аутизм.....	9

ЧАСТЬ ПЕРВАЯ. ПОНЯТИЕ АУТИЗМА

Глава 1. Спросите: «Почему?».....	20
Глава 2. Услышьте	38
Глава 3. Увлечения.....	53
Глава 4. Доверие, страх и контроль.....	71
Глава 5. Эмоциональная память.....	89
Глава 6. Социальное взаимопонимание.....	103

ЧАСТЬ ВТОРАЯ. ЖИЗНЬ С АУТИЗМОМ

Глава 7. Что нужно, чтобы обладать «ЭТИМ»	128
Глава 8. Мудрость вокруг	146
Глава 9. Истинные специалисты	163
Глава 10. Перспективы.....	176
Глава 11. Бодрость духа.....	197
Глава 12. Вопросы и ответы.....	207
О подходе SCERTS® Model.....	223
Выражение признательности.....	224
Путеводитель по ресурсам	228

Купити книгу на сайті kniga.biz.ua >>>

ОТ АВТОРА

В этой книге я решил использовать то, что называется личным языком. Вместо фраз «аутичная личность» или «аутист», которые делают аутизм определяющим качеством человека, я обычно использую такие определения, как «человек с аутизмом», «ребенок с аутизмом». Иногда я также использую термин «аутистический спектр» или «человек спектра», которые широко распространены в аутистическом сообществе. Хотя я предпочитаю выражаться именно так, мои предпочтения далеко не идеальны. Использование таких лингвистических конструкций может приводить порой к неуклюжести и громоздкости изложения, поэтому позвольте мне заранее извиниться за это.

Я также знаю, что другие, в частности некоторые взрослые с аутизмом, предпочитают обозначение «аутист», считая, что аутизм действительно является определяющей характеристикой и имеет важное значение для их идентичности, и что такая дефиниция не подразумевает, что аутизм изначально плох (вы же не говорите «человек с мужскими признаками», а используете слово «мужчина»). Хотя я полностью понимаю и уважаю это мнение, я выбрал для этой книги другой подход.

Я иногда упоминаю синдром Аспергера, который в течение многих лет был диагностической подкатегорией расстройств аутистического спектра в «библии» диагностики — *Диагностическом и статистическом руководстве по психическим расстройствам* Американской психиатрической ассоциации. Хотя в его последнем, пятом, издании синдром Аспергера был исключен в качестве официального диагноза, этот термин продолжает широко использоваться для описания людей со средними или высокими когнитивными и языковыми способностями в сочетании с проблемами в социальной сфере, а также другими проблемами, распространенными при аутизме.

Говоря о людях, которые не общаются (или еще не общаются) посредством речи, я использую термин «невербальные» и «невербальные» диалогические

термины. Хотя таких людей часто называют «невербальными», многие из них используют слова и символические знаки для общения с помощью языка жестов, iPad и других альтернативных средств.

В большинстве случаев, когда в тексте в общих чертах говорится о детях с аутизмом, эти наблюдения также имеют отношение к подросткам и взрослым. Я использую термины «типичный», «типично развивающийся» и «нейротипичный» для обозначения людей, не страдающих аутизмом.

Безусловно, почти весь материал этой книги в равной степени относится и к мужчинам, и к женщинам, однако читатели наверняка заметят, что большинство людей, которых я упоминаю в примерах, — мужчины. Это отражает как реальное положение вещей, так и мой профессиональный опыт. Примерно четверо из пяти людей с аутизмом — мужчины. Это объясняет, почему все четыре субъекта в главе 10, которая описывает их жизненные пути на протяжении многих лет, являются молодыми мужчинами. Хотя я встречался и работал со многими девушками и молодыми женщинами с аутизмом, все люди, с которыми я поддерживал контакт в течение двух десятилетий или более, — мужчины.

Базовая философия, принципы и практические подходы, которыми я делюсь в этой книге, соответствуют и в некоторых случаях являются производными от SCERTS® Model (2006) — образовательной и лечебной системы, разработанной мной совместно с моими коллегами. В этой модели приоритет отдается социальной коммуникации, эмоциональной регуляции и трансактной поддержке как наиболее важным областям, на которых следует сосредоточиться при работе с людьми, страдающими аутизмом. Школы и школьные округа по всей территории Соединенных Штатов и более чем в десятке стран внедрили SCERTS® Model. Более подробное ее описание приведено в конце этой книги (см. с. 223).

ВВЕДЕНИЕ

Новый взгляд на аутизм

Недавно в качестве консультанта школьного округа по программам для детей с особыми потребностями я встречался с группой преподавателей начальной школы. Когда собрание заканчивалось, директор попросил меня задержаться. Я подумал, что он хочет обсудить какие-то служебные вопросы, но директор — напряженный и серьезный — закрыл дверь, подвинул свой стул ближе к моему и, глядя мне в глаза, начал рассказывать о своем девятилетнем сыне.

Он описал застенчивого, необычного и одинокого подростка, который становился все более замкнутым и изолированным, проводя большую часть своего времени в видеоиграх один, и редко общался со сверстниками. Затем он перешел к сути: недавно психолог диагностировал у мальчика расстройство аутистического спектра. Директор подался вперед, закрыв лицо ладонями.

«Барри, — спросил он, — я должен быть напуган до смерти?»

Этот вопрос мне слишком знаком. Почти каждую неделю я встречаю родителей, зачастую интеллигентных, талантливых людей, часто самоуверенных и достигших многого в других сферах. Но, сталкиваясь с аутизмом, эти матери и отцы теряются. Они утрачивают веру в свои инстинкты. Столкнувшись с этой непредсказуемой и незнакомой им областью, они чувствуют себя сбитыми с толку, напуганными и потерянными.

Несколькими годами ранее мне задал этот вопрос всемирно известный музыкант. Он и его жена пригласили меня понаблюдать за их четырехлетней дочерью. [Купите книгу на сайте kniga.biz.ua](http://www.kniga.biz.ua) о жизни аутизма,

требующее усидчивости и выполнения предписаний и инструкций. Ее родители хотели услышать еще одно мнение о том, как лучше всего помочь ей и поддержать ее. Во время моего первого посещения просторного дома семьи отец жестом пригласил меня пойти за ним в одну из комнат.

«Могу я вам кое-что показать?» — спросил он. Он потянулся к мягкому креслу, засунул под него руку и взял бумажный пакет, откуда вытащил игрушку. Это был *Vumble Ball* — механическая пластмассовая игрушка, работающая на батарейках, с двигателем внутри, благодаря которому она вибрировала при включении. Я видел, что заводская упаковка была нетронутой.

«Я купил это для моей дочери на прошлое Рождество, — взволнованно сказал он. — Это плохой подарок? Я думал, ей понравится».

Я пожал плечами и ответил: «Не вижу в этом ничего плохого».

«Ну, — сказал он, — психолог дочери сказал мне, что это сделает ее более аутичной».

Это выглядело бессмысленным: блестящий талант, знаменитость был настолько парализован словами тридцатилетнего психолога, что боялся подарить игрушку собственной дочери.

Более 40 лет я помогаю таким родителям, людям из разных слоев общества, которые борются с осознанием и реальностью того, что их дети страдают аутизмом, а также педагогам и различным специалистам, работающим с такими детьми. Все чаще я вижу ошарашенных родителей, которые внезапно впадают в растерянность, уныние и тревогу за своих детей, не понимая, что означает диагноз «аутизм» для будущего их ребенка и их семьи.

Их отчаяние и смятение отчасти вызваны информационной перегрузкой. Расстройство аутистического спектра в настоящее время является одним из наиболее часто диагностируемых нарушений развития (по оценкам Центра по контролю и профилактике заболеваний США). Расстройство находят у одного из 50 детей школьного возраста. Появилось множество специалистов и программ для этих детей: врачи, психотерапевты, школы, программы внешкольного обучения. Для детей с аутизмом разработаны уроки каратэ, йоги и театральные программы, созданы спортивные лагеря, религиозные школы. В то же время шарлатаны и авантюристы с минимальным опытом или без него — и некоторые даже с профессиональным образованием — рекламируют свои подходы как «прорывы». К сожалению, лечение аутизма является в значительной степени нерегулируемым видом деятельности.

[Купити книгу на сайті kniga.biz.ua >>>](http://kniga.biz.ua)

Все это еще больше усложняет жизнь родителей. Какому профессионалу доверять? Кто может исследовать вашего ребенка? Какое лечение будет успешным? Какая нужна диета? Какая терапия? Какое лекарство? В какой школе лучше учиться? Какого репетитора выбрать?

Как любые родители, эти мамы и папы хотят лучшего для своих детей. Однако, борясь с нарушениями развития, которых они не понимают, они не знают, куда обратиться.

Моя работа на протяжении 40 лет заключалась в том, чтобы помочь им превратить их отчаяние в надежду, заменить беспокойство знаниями, превратить неуверенность в себе в уверенность и утешение, помочь им увидеть то, что, по их мнению, невозможно. Я работал с тысячами семей, которых коснулся аутизм, помогая им переосмыслить их опыт с заболеванием, и, в свою очередь, построить более здоровую и полноценную жизнь. Я надеюсь, данная книга поможет это сделать и вам, будь вы родитель, родственник, друг или специалист, оказывающий помощь таким детям и их семьям.

Все начинается с изменения нашего представления об аутизме. Я снова и снова сталкиваюсь с одной и той же ошибкой: родители начинают воспринимать своего ребенка настолько сильно отличающимся от других, что поведение ребенка кажется непонятным. Им кажется, что механизмы и инстинкты, которые они привнесут в воспитание любого другого ребенка, просто бесполезны, если ребенок страдает аутизмом. Под влиянием некоторых специалистов они рассматривают определенные виды поведения как «аутичные» и нежелательные и считают своей задачей устранение такого поведения и исправление ребенка. Я пришел к выводу, что это ошибочное понимание и неправильный подход. Вот мой основной посыл: поведение людей с аутизмом не является произвольным, ненормальным или странным, как многие профессионалы называют его десятилетиями. Эти дети не с Марса. Их речь некоторые профессионалы до сих пор считают бессмысленной или «нефункциональной».

Аутизм — это не болезнь. Это другой способ быть человеком. Дети с аутизмом не болеют, они, как и все мы, проходят через стадии развития¹. Чтобы помочь им, нам не нужно их менять или исправлять. Мы должны работать, чтобы понять их, а потом ... изменить то, что *мы* делаем.

¹ Хотя многие дети с аутизмом сталкиваются с сопутствующими медицинскими проблемами, включая желудочно-кишечные расстройства, нарушения сна, аллергию и частые ушные инфекции, большинство из них не являются типичными только для аутизма.

Иными словами, лучший способ помочь человеку с аутизмом измениться к лучшему — это изменить самих себя: свое отношение, свое поведение и виды помощи, которые мы предоставляем.

Как это сделать? В первую очередь — слушая. Я работал в высших академических кругах и преподавал в медицинском училище Лиги плюща¹. Я опубликовал свои работы в десятках научных журналов и книг. Я выступал на конференциях и проводил семинары почти во всех странах и по всему миру, от Китая до Израиля, от Новой Зеландии до Испании. Но самые ценные уроки об аутизме я извлек не из лекций и журналов. Они пришли от детей, их родителей и небольшого количества взрослых с очень редкой способностью объяснять свой личный опыт аутизма.

Одна из них — Роз Блэкберн (*Ros Blackburn*), британка, которая более содержательно, чем кто-либо из моих знакомых, объясняет, каково это — жить с аутизмом. Она часто повторяет как мантру: «Если я делаю то, чего ты не понимаешь, ты должен продолжать спрашивать: “Почему, почему, почему, почему?”».

Эта книга рассказывает о том, чему я научился за 40 лет, после того как первый раз спросил: «Почему?»; что я понял, спросив, каково это — иметь аутизм.

Обеспокоенные родители задают одни и те же вопросы: почему он качает своим телом; почему он не перестает разговаривать о поездках; почему она повторяет строки из фильмов снова и снова; почему он одержимо регулирует жалюзи; почему он боится бабочек; почему она смотрит на потолочный вентилятор?

Некоторые специалисты просто относят это к «аутичному поведению». Слишком часто конечная цель специалистов и родителей состоит в том, чтобы уменьшить или исключить такое поведение — остановить вращение, хлопанье руками, повторение, не спрашивая: «Почему?»

Вот что я понял за годы работы в этой области, а также, общаясь с Роз Блэкберн и другими: *не существует такого понятия, как аутизм. Все это человеческое поведение и человеческие реакции, основанные на личном опыте.*

Когда я провожу мастер-классы и семинары по аутизму, то часто говорю аудитории, что никогда не наблюдал, чтобы человек с аутизмом делал то, что не видел у так называемого «нормального человека». Конечно,

¹ Лига плюща (англ. *The Ivy League*) — ассоциация старейших американских университетов, расположенных на северо-востоке страны. В нее входят 8 вузов: Дартмутский колледж, Браунский, Гарвардский, Йельский, Колумбийский, Корнеллский, Пенсильванский и Принстонский университеты. (Примеч. переводчика.)