

# АУТИЗМ ДЛЯ НЕАУТИСТОВ

Бриджит Эриссон, Лиз С.-Шарль при сотрудничестве с Ким Туй

Другие книга авторов:

Аутизм: за пределами внешнего вида. Внутренняя работа структуры аутистического мышления. Бриджит Эриссон в сотрудничестве с Лиз С.-Шарль, Издание Концепция РАС, 2010.

Ребенок с РАС и школьная среда (4-12 лет), Бриджит Эриссон и Лиз С.-Шарль, Издание Концепция РАС, 2007.

Инструменты:

Партнерство. Центр экспертизы по аутизму

Хобби. Центр экспертизы по аутизму

Расписание в работе. Центр экспертизы по аутизму

Детские книги:

1. Теду аутист узнает мир 2009.

2. Теду кушает, 2009.

3. Теду спит, 2017.

Роман для тедей:

Детектив Лалупе в Мартинике

## ВВЕДЕНИЕ

Глава 1 Если бы я знал, что такое аутизм..

Глава 2 Аутизм-это

Глава 3 Аутистические проявления

Глава 4. Повседневная жизнь

Глава 5 Обучения

Глава 6 Самооценка

Глава 7. Социальные навыки

Глава 8 Самоуправление

Глава 9 Это нужно знать

Заключение. Надежда

## ВВЕДЕНИЕ

"В жизни нет ничего, чего нужно бояться;  
есть только то, что нужно понять.»

Мари Кюри

*Я помню время, когда я была одна сама с собой, борясь с тем, чтобы делать то, что мне сказали делать, никогда не получая удовольствия, потому что все, что я делала, было задано другими. Я никогда не могла быть собой. Я никогда не могла оценить себя как личность, потому что я была окружена не-аутистами, которые делали то же самое, что и я по другим причинам. У меня был брелок, на котором можно было прочитать : Я просто пришла посетить эту планету. Это была моя реальность. Я постоянно служила другим. Я никогда не могла сделать что-то для себя. Это внешний вид, который руководил моей жизнью. Я не была в*

*пузыре, но застряла с моим аутистическим мозгом, ориентированным на внешнюю сторону. Я ела, потому что был полдень. Мой душ длился 7 минут и 23 секунды. Итд. Жизнь не имела смысла.*

Бриджит Эриссон

Мы постоянно задаемся вопросом об аутизме. Как аутист воспринимает мир? Почему она делает все эти жесты? Как он себя чувствует? Он в порядке? Эти вопросы возникают рано или поздно, и ответы часто приходят от неаутистов. Но лишь немногие сумели быть в курсе и следить за развитием аутизма в научной литературе. Итак, как насчет ответов?

Цель этого текста состоит в том, чтобы просто изложить направления недавних открытий и теоретических достижений, сочетая в себе знания о аутистической деятельности и новое понимание смысла вмешательства. Описание будет сделано с точки зрения аутиста, чтобы не-аутист мог сравнивать себя с увиденной моделью. До сих пор все записи о жизни аутистов были интерпретированы в соответствии и исходя из точки зрения не-аутистов, что привело к анализу извне, который не имеет целостности, необходимой для понимания аутизма. Таким образом, мы объединили элементы объяснения, аутистического опыта, рассказы об опыте родителей и их направления деятельности, чтобы заставить читателя понять, что есть надежда для аутистов.

Потребности людей, страдающих аутизмом, почти всегда интерпретируются одинаково, с точки зрения нейротипичного человека.

Способы обучения чтению и вмешательств начинаются с книги «Внутренняя деятельность аутистической структуры мышления» (Harrison, 1993), в которой описание аутистического функционирования соответствует новым моделям и результатам, подтвержденным в научной литературе. С момента своего развития в 1990-х годах эта аутистическая теория была представлена тысячам людей и никогда не опровергалась. Это способ чтения для аутистов, который предлагает гораздо более адаптированное вмешательство для страдающих расстройством нервного развития. Исходя из этой теории, мы создали модель SACCADE и ее концептуальный язык SACCADE (LSC), который теперь позволяет аутичным людям общаться. Так же как язык жестов был разработан глухим и слепым человеком, так и LSC был создан заинтересованным человеком, аутистом. Потребности людей, страдающих аутизмом, почти всегда

интерпретируются одинаково, либо с точки зрения нейротипичного деловека.

Каждого нужно рассматривать индивидуально и относиться к нему

Лиз объясняет

Анализ поведения с точки зрения человека всегда деликатный. Если мы не знаем основы другого или конкретного сообщества, то можем сделать достаточно серьезные ошибки. Однажды я была в конференц-зале отеля. В комнате напротив был обед, японские туристы вышли из него, с громкими отрыжками. Люди, которые сопровождали меня, сразу же прокомментировали грубость этих туристов. Я должна была объяснить им, что в Японии так подчеркивается удовлетворение человека после еды. Согласно точки зрения жителей Квебека, эти звуки воспринимаются как отсутствие правил этикета, воспитанности, в то время как в Японии они ценятся !

тоже индивидуально, не привязываясь к аутистической деятельности, о чем говорит вся литература. Например, если аутист проявляет острую сенсорную реакцию, часто ему пытаются дать еще больше сенсорной стимуляции, чтобы вызвать привыкание. Вместо этого следует понимать, что человек так себя ведет, потому что он находится на определенном этапе развития ; он находится перед « дверью», которую он не может открыть, чтобы перейти к следующему этапу развития.

Аутизм-это проблема связей, связей, нужно ли повторять это. Нейротипики не привыкли учитывать всю аутистическую структуру для распознавания аутистических потребностей и поведения.

Поэтому мы посчитали важным объединить в этой книге три точки зрения: аутиста, родителей и опыт профессионалов. Для нас, это необходимый минимум, чтобы получить обзор. Мы считаем, что разные группы общества должны общаться друг с другом без каких-либо осуждений. Мы хотим покончить с состоянием окружающего общества, которое сегодня напоминает Вавилонскую башню: непоследовательность, отсутствие результатов, рост расходов для общества, перегруженность услугами, пустая трата жизней, профессиональные разочарования и, прежде всего, превращение аутистов в лабораторных крыс и в обменную валюту, навешивая ярлыки на них, а не помогая. Люди из общества аутистов расплачиваются за это высокой ценой, в то время когда реальность может быть совсем другой.

Само вмешательство (корректировка) очень сложное само по себе, потому что аутизм является расстройством нервного развития, проблемой нейронных связей, которое имеет последствия для развития. Любое предпринятое действие или вмешательство может повлиять на пластичность мозга. Таким образом, все участники вокруг аутиста должны работать совместно, чтобы вмешательство имело смысл для аутиста, а мы не занимались ерундой. Необходимо отслеживать потребности, чтобы не заниматься терапией, коррекцией в течение нескольких месяцев, не зная

при этом, что вообще происходит. К сожалению, в обществе еще не пришли к правильному пониманию того, каким может быть разумное вмешательство. Поскольку существует так мало руководств, а импровизированные специалисты по аутизму растут как грибы, потому что в основном своем объеме коррекция остается на усмотрение родителей, из-за всего этого трудно получить истинный ответ на потребности, связанные с аутизмом. Как мы можем требовать от родителей стать специалистами по наиболее сложным нарушениям развития нервной системы, даже если профессиональное сообщество еще не смогло понять этого?

Таки образом, мы смеем надеяться перевернуть страницу в истории аутизма и перейти к другому взгляду, которое ставит человека там, где он должен быть: в центре потребностей.

## Глава 1

### Если бы я знал, что такое аутизм

“Теория, это когда мы все знаем, но ничего не работает.  
Практика, когда все работает, но никто не знает почему.  
Здесь мы объединили теорию и практику :  
ничего не работает ... и никто не знает, почему ! »  
Альберт Эйнштейн

Образ, который научная литература дает нам об аутизме, радикально изменился в последние годы. Но для того, чтобы полностью понять все новые знания, необходимо иметь возможность включить в них аутистический опыт, это - цель, которую наука постепенно достигает в своих описаниях.

Мы обязаны классическим описанием аутизма австрийскому Лео Каннеру, который в 1943 году описал аутистов как имеющих две особенности: одиночество (экстремальное одиночество) и “одинаковость” (неизменность, поддержание постоянства). Кроме того, слово « аутизм » впервые было использовано в 1911 году в Швейцарии Евгением Блеулером : оно происходит от греческого слова autos, что означает «сам». По словам Каннера, аутизм имеет врожденный характер.

В 1980-х годах британский психиатр Лорна Винг предложила определение аутизма, основанное на триаде, совокупности из трех сфер, общих для аутизма: общение, взаимодействие и стереотипное поведение и узкие интересы.

В 2013 году в пятом издании “Диагностического и статистического руководства по психическим расстройствам аутизма в Америке”, в разъяснениях для неаутистической 14ой Психиатрической Ассоциации, устанавливаются следующие критерии в целях согласования на мировом уровне:

- устойчивый дефицит в социальной коммуникации и социальных взаимодействиях;

- ограниченный и повторяющийся характер поведения, интересов или деятельности;
- присутствие с раннего возраста;
- приводит к значительным трудностям в повседневной жизни.

Ни одно из этих определений не учитывает *точку зрения изнутри* для описания кажущегося антисоциального или странного поведения, которое можно наблюдать. Поэтому для нас было важно выбрать новый механизм: теоретическое переосмысление, которое позволило бы нам представить все описания, предложенные в литературе, но объединив в них аутистический опыт и добавив в него большой профессиональный накопленный опыт, чтобы представить совершенно новое видение аутизма.

Прогнозы, которые мы получили благодаря данным, оказались точными с точки зрения вмешательства. Таким образом, они позволяют придать смысл теориям, которые придерживались этого пути более тридцати лет. С другой стороны, классическое определение и предлагаемый путь коррекции основаны на совершенно противоположных аспектах физической реальности. По словам французского социолога Бриджит Шамак, когда аутисты говорят об аутизме, они не говорят то же самое, что говорят нейротипичные, когда те рассуждают об аутизме. Основными интересными сторонами является особенности восприятия, обработки информации и эмоций. Наиболее интуитивное описание, без сомнения, дано Темпл Грандин, американской аутисткой и известным доктором наук в сфере животноводства. По ее словам, аутист - это визуальный мыслитель.

До появления нейронауки и более точных концепций развития (например, младенцев), как правило, считалось, что полное знание о человеческой деятельности доступно путем наблюдений и что люди с аутизмом были такими, исходя из того, как мы видели, как они себя ведут, как это воспринималось чувствами наблюдателя. Тем не менее, открытия последних лет и опыт, связанный с жизнью аутистов, на основе примеров, приведенных Темпл Грандин и Бриджит Эриссон, противоречат убеждениям и указывают, что это не так. Популярное и наивное представление о аутистическом поведении несовместимо с литературой в области нейронауки и развития ребенка, а также с переживаниями аутистов.

Чтобы выйти за рамки всех упрощенных и разрозненных взглядов на аутизм, мы будем учитывать, что несколько различных теорий могут объяснить одно и то же явление исходя из разных, но не менее прочных фундаментальных понятий. Таким образом, если две теории способны интерпретировать одно и то же явление, наблюдатель выберет наиболее подходящую для него теорию. Глава , каждый исходя из его взглядов, профессии, знаний будет иметь свое собственное определение аутизма.

История аутизма представлена чередой моделей или теорий возрастающего качества, от Каннера до современной нейробиологии, до теории сознания Саймона Барона-Козна, центральной согласованности Уты Фрит, или исполнительные дисфункции Салли Озоноф. Поскольку все эти модели являются важной частью головоломки, весьма уместно спросить, как однажды мы могли бы прийти к глобальной теории аутизма, которая бы учитывала все стадии развития аутичного мозга, имея предиктивную силу. Если невозможно ответить на этот вопрос сегодня, у нас уже имеется одна общая теория: гипотеза о внутреннем функционировании аутистической структуры мыслительных процессов (Эриссон и Сен-Шарль).

По нашему мнению, эта гипотеза является единственной, которая включает все объяснения, необходимые для описания аутизма в целом; поэтому именно на ней и основывается основная часть наших размышлений. Строго говоря, речь идет не о научной теории, а о теории, принципы и наблюдаемые явления которой могут найти объяснение в современной научной литературе. Наша теория аутизма учитывает литературу, недавние открытия, опыт вмешательства и аутистический опыт. Доказано, что она уже более десяти лет доказывает свою эффективность в плане вмешательства, независимо от возраста аутиста, степени его поражения и наличия или отсутствия связанных с этим расстройств. Она также имеет определенную предиктивную силу.

Все больше и больше людей знают о существовании расстройства аутистического спектра (РАС), будь то синдром Аспергера или классический аутизм. Но знание о существовании расстройства не обязательно позволяет понять, что это такое. Мы считаем, что изображения, обычно ассоциируемые с аутизмом, имеют катастрофические сценарии.

В мире аутизма часто встречаются три явления. Нам говорят, что аутизм - это бедствие, что это эпидемия. Нам также рассказывают о странном поведении и аутистических приступах, которые ссылаются на устаревшие убеждения: аутист - это ребенок в своем пузыре, который бьется головой о стену и не вступает в отношения с кем-либо, но может быть наделен весьма особыми талантами. Наконец, аутизм осуждается еще до того, как у него появится шанс развиваться: считается, что он никогда не будет самостоятельным, и мы спешим планировать его жизнь и обустроить его безопасность.

Еще одно явление формирует образ еще более запутанным. Средства массовой информации часто сосредоточивают внимание на аутистических кризисах или способностях некоторых аутистов типа «Человек дождя» (которые на самом деле составляют около 1% аутичных людей). Все те, у кого нет этих особенностей, становятся в популярном воображении «неаутичным», или просто аутично неинтересным. Хуже того: если

окружение не «видит» аутизм, то он просто не принимается во внимание, не учитывается.

Некоторые сохраняющиеся табу аутизма и влияние общественного осуждения могут привести к двум явлениям, которые можно назвать « явлениями выживания » людей из окружения аутиста, тех, кто является «побочными носителями» аутизма : или мы спешим покончить с аутистическим поведением, чтобы сделать состояние человека незаметным, или мы вообще ничего не делаем, застыв от страха, что лишь приводит к потере драгоценного времени для аутиста.

Конечно, эти убеждения поддерживают пугающее восприятие аутизма и приводят к нездоровому поведению: вместо контакта с аутистом мы обращаемся к людям, его окружающим. Именно они говорят вместо аутистов. Мы много говорим об аутизме, страданиях родителей, семей, трудностях профессионалов, но мы никогда не говорим об аутизме. Мы не слышим голос аутичных людей.

Аутичные люди обречены жить в параллельном мире, потому что неаутичные люди вокруг них не понимают их состояния и не могут удовлетворить их потребности. И все же этот параллельный мир существует и должен быть нанесен на карту. Так же, как первые исследователи разработали карты мира, нам нужно будет составить карту того, как работают области аутистического мозга. До тех пор, пока карта соединений в мозге не будет завершена, а функционирование и физиологические эффекты аутистической конфигурации мозга не поняты, мы не сможем дать полное определение аутизма. Более того, даже если изображения, полученные с помощью магнитно-резонансной томографии, помогут установить связь между мозговыми связями и физическими действиями, они никогда не смогут описать реальное влияние аутичного мозга на аутичных людей и их повседневную жизнь. Таким образом, необходимо будет учитывать пояснения и описания от первых заинтересованных лиц, аутистов. Мы больше не можем притворяться, что они не могут свидетельствовать о себе.

Родители измотаны перегрузкой неопределенных полномочий и огорчениями, не замечая больше "результатов" у своего ребенка после стольких усилий и многочисленных вмешательств специалистов. Они чувствуют себя беспомощными перед аутизмом, независимо от того, имеет ли их ребенок сильные нарушения или получил высшее образование. Именно это чувство подтверждает, что что-то ускользает от них. Тем не менее, некоторые исследования аутизма уже рекомендовали полагаться на родительский инстинкт...

Опыт серьезных специалистов по аутизму редко используется. И это серьезная ошибка, потому что требуются десятки лет работы, обучения и образования, чтобы понять: что работает, что никогда не работало, происхождение определенных практик, повторяющиеся ошибки. Короче

говоря, профессионалы также имеют большой опыт, и нередко наблюдается впечатляющая текучесть кадров в организациях или специализированных учреждениях. Можно сделать вывод, что работа с аутизмом может стать менее популярной и качественной, потому что все меньше и меньше опытных людей занимаются практикой в этой сфере.

История аутизма помогает понять, почему мы находимся в таком положении и сколько понадобилось перепробовать путей, способом в течение семидесяти лет, прежде чем мы начали понимать, почему ничто не работает с аутистами. Потребуется время, чтобы перейти от поведенческих наблюдений аутистов к биологическим знаниям.

Первоначально считалось, что аутизм был ошибкой родителей, что это они виноваты в том, что сделали своего ребенка «инвалидом». Это было в 1950-х годах. Но в начале 1960-х годов американская команда ТЕАССН (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) во главе с психологом Эриком Шоплером опровергла эту гипотезу, утверждая, что аутизм был органической особенностью, и дети с аутизмом были «обучаемы». Масштаб успеха программы ТЕАССН доказал его правоту.

Позже было постулировано, что аутизм был расстройством социализации, миф, который все еще сохраняется сегодня, несмотря на достижения в области нейрологии. Однако в 1989 году британский психолог Ута Фрит выдвинула гипотезу, что это скорее особенность центральной согласованности, когда аутисту трудно понять значение социального контекста. Трудность социализации является побочным эффектом аутизма.

Некоторые исследователи также утверждают, что аутизм является поведенческим расстройством. Этот миф все еще существует, потому что исследования еще не смогли отличить поведение, которое принадлежит аутисту, от поведения, которое можно было бы назвать намеренно плохим. Эта концепция аутизма как расстройства поведения не учитывает теорию Озонофа об особенностях исполнительных функций (психические процессы, которые позволяют сознательно контролировать мысли и действия). Именно в 1991 году трудности планирования, гибкости мозга и организации стали более известными, показывая, что определенные поведенческие трудности не имеют ничего общего с волей аутистов.

В 1980-х годах можно было судить с другой точки зрения: аутизм был расстройством привязанности. На самом деле исследования ясны: аутисты связаны друг с другом. Кроме того, исследователь Саймон Барон-Козн использовал теорию разума и социальной информации для объяснения определенных психических процессов при аутизме: это не расстройство привязанности, а скорее другое представление о себе и других. Теория ума предполагает, что аутисты не могут прочесть психическое состояние другого. Психические процессы нейротипичного человека позволяют ему



приспосабливать свое поведение к поведению другого, получая доступ к ментальному представлению о себе и других. Некоторые люди с аутизмом не могут осмыслить этот аспект. Иногда они не знают, что у человека перед ними есть мысли, отличные от его. Теория социальной информации утверждает, что аутист не может визуально расшифровать эмоции других людей с социальным подтекстом. Таким образом, если аутист видит, что кто-то хмурится, то он понимает, что тот человек злится. Но если этот человек хмурится, потому что смотрит на солнечный пейзаж, аутичный человек всегда будет воспринимать это как злость, потому что его «чтение» других эмоций основано на полученной информации, а не на обнаруженной эмоции.

Совсем недавно считалось, что аутизм - это эмоциональное расстройство или, что еще хуже, аутист не имеет эмоций. Пришлось ждать сочинений португальского невролога Антонио Дамасио 1996 года, в которых говорилось о «чувстве себя». Мы начали понимать, что это может быть особенностью когнитивного самосознания. Наша гипотеза объясняет особенности развития аутизма тем, что он испытывает трудности в построении своего автобиографического сознания из-за задержки в обработке информации.

Вера в то, что аутизм был умственной отсталостью, была твердой. Работы в области нейробиологии, в том числе работы Лорана Моттрона и Мишель Доусон, аутистки из Монреальского университета, в 2014 году, принесли нам совершенно другое видение. По словам Моттрона и Доусона, аутистический мозг может быть соединен таким образом, чтобы иметь большие возможности для информации определенных конкретных типов, включая визуальную информацию, что просто приведет к другой форме интеллекта. Аутистический интеллект будет измеряться более визуально, чем словесно.

Когда сенсорный аспект появился в официальных определениях аутизма и в рассказах аутистов, было высказано предположение, что это нарушение модуляции или сенсорной интеграции. В нейробиологической литературе подтверждается «сенсорная реактивность» людей с аутизмом, за которые отвечает особенность связей аутистического мозга. Например, в начале 2000-х годов американская невролог Нэнси Миншу разработала свою теорию избыточной и недостаточной связи: аутизм будет характеризоваться недостаточной связностью для высокоуровневых нейронных соединений, а также чрезмерной связью с локализованными соединениями в коре.

С 1985 года, как и знаменитая аутистка Темпл Грандин, многие взрослые аутисты говорят об особенностях аутистического мозга, но мало кто учитывает это. Тем не менее, аутисты во всем мире говорят одно и то же, и это «то же» подтверждается исследованиями нейронауки! Таким образом, общая картина аутизма начинает вырисовываться.

Нейротипичные люди описывают аутизм исходя из «проблем», которые они сравнивают с работой своего собственного мозга, что считается нормой; аутичные люди, со своей стороны, описывают аутизм как свою деятельность вообще.

Как мы видели выше, исследование Бриджит Шамак, которая изучает социальные представления об аутизме, подтверждает, что когда аутичные люди говорят об аутизме, они не говорят о том же, что и неаутичные люди. В то время как неаутичные люди говорят об общении, социализации и узких интересах и стереотипном поведении, или даже о проблемах сенсорной модуляции, аутичные люди вместо этого ссылаются на особенности восприятия и обработки информации и эмоций. Нейротипичные люди описывают аутизм исходя из «проблем», которые они сравнивают с работой своего собственного мозга, что считается нормой; аутичные люди, со своей стороны, описывают аутизм как свою деятельность вообще.

Таким образом, если мы определяем аутизм как специфическое функционирование, связанное общим принципом, с различной интенсивностью в зависимости от личности, наличия иных расстройств, связанных с аутизмом, жизненного опыта, которые являются персональными для каждого индивидуума, мы можем объединить различные теории и начать понимать проблему в целом, проблему, которая гораздо важнее и которая может быть физиологического порядка. Даже если окончательное понимание аутизма заключается в исследовании мозга, и необходимо будет подождать, пока у нас не появится реальной общей картины, именно под этим углом мы объясним ответы на вопросы в этой книге.

Расстройство аутистического спектра (РАС) признано неврологическим расстройством, и это утверждение станет нашей основной основой. Происхождение РАС до сих пор неизвестно, хотя генетический тезис под сильным подозрением. Для канадского психиатра Питера Сатмари расстройство аутистического спектра было самым сложным из всех расстройств нервного развития; согласно Лорану Моттрону, это структура мозга, чья функция обработки информации имеет генетические вариации по сравнению с нейротипическим мозгом.

Мы считаем, что человек с аутизмом имеет то же оборудование, что и любой человек, но его мозг связан по-другому. Различная связь аутичного мозга приводит к другому развитию и внутреннему управлению, адаптированному к этой разнице, что заставляет тело делать особые жесты. Такое поведение и жесты называются аутистическими проявлениями и встречаются у большинства аутичных людей по всему миру.

Мы считаем, что аутист имеет то же устройство, что и любой человек, но его мозг устроен несколько иначе. Различная работа аутистического мозга приводит к различному развитию и внутреннему управлению, адаптированному к этой разнице, что заставляет организм делать особые жесты. Такое поведение и жесты называются аутистическими проявлениями, и их можно найти у большинства аутистов по всему миру. Их часто путают с поведенческими расстройствами, но их таковыми яне является, они имеют свою собственную функцию : они представляют собой попытки организма помочь мозгу, особая работа которого не позволяет быть в режиме непрерывной обработки информации. Вместо того, чтобы пытаться удалить такие жесты у аутиста, мы не должны касаться их, чтобы способствовать развитию человека.

Мы предлагаем идею о том, что аутизм содержит два «лица», которые мы решили назвать: скрытой стороной, нейронной связью, и видимой стороной, которой являются телесные жесты. Когда скрытая сторона находится в беде, она вызывает помощь видимой стороны. Это одна из причин, по которой некоторым людям трудно понять, что аутизм не виден у некоторых аутистов. Таким образом, не учитывается наличие аутизма, и если ситуация заходит слишком далеко, то считается, что это расстройство поведения. Кроме того, те, кто вмешивается в деятельность аутиста, часто играют с видимой стороной : пытаясь заставить ее исчезнуть, либо удаляя аутистические проявления, они считают, что вылечили аутизм ! Однако исходная проблема связана с нейронными связями, а не с жестами ; и это не потому, что мы их не видим, что это не вызывает трудностей. Напомним, аутизм является нейрологическим расстройством: он может развиваться положительно, аутист может справляться с его аутистическими проявлениями, но вылечить его нельзя. Это не болезнь, которую мы должны вылечить.

Большинство людей с аутизмом не имеют интеллектуальных нарушений. По нашему мнению, недоразумение, которое существует в обществе, а именно путаница между аутизмом и умственной отсталостью, является серьезной проблемой и не позволяет нам использовать богатый человеческий потенциал аутичных людей. Поэтому нам представляется необходимым вмешаться таким образом, чтобы уважать целостность людей, страдающих аутизмом, и обеспечивать им качество жизни.

Предпосылки, которые мы считаем важными, следующие:

- мы должны понимать, как работает аутизм;
- отсутствие понимания функционирования аутизма вызывает у людей с аутизмом огромное беспокойство;
- мы не можем заставить аутистическое функционирование исчезнуть или игнорировать его, оно является частью личности аутиста, и мы должны «жить с этим»;
- аутисты говорят на другом языке;

- возможно выработать общий язык с аутистами;
- аутизм сам по себе не является причиной расстройства поведения или агрессии; в большинстве случаев агрессивный аутист - аутист, подвергшийся атаке.

С развитием знаний мы видим, как развивается картина расстройств аутистического спектра. Среда аутизма странно похожа на эту притчу из Индии, которая рассказывает историю четырех слепых и одного слона. Все мужчины дотронулись до слона, чтобы узнать, как он выглядит. Один мужчина коснулся туловища, другой - хвоста, другой - лапы, а последний - бока. Позже они оспаривали, потому что ни у кого не было той же самой картины того, как выглядит слон; у каждого была своя идея. Если бы они подумали об объединении своих наблюдений, они бы получили более последовательное понимание слона.

Важно понимать, что одного течения мысли недостаточно для описания аутизма. Мы считаем, что аутизм следует рассматривать в его генетическом, неврологическом, медицинском, развивающемся, поведенческом и других аспектах. Это способ получить лучшую картину. Вместо того, чтобы противопоставлять различные методы, следует взглянуть на экспериментальные результаты, инструменты измерения и предположения, которые соответствуют результатам. Доказательства в поддержку той или иной теории часто очень избирательны и субъективны, поскольку в большинстве случаев они удовлетворяют потребности людей, не страдающих аутизмом. Как мы можем сказать, что инструмент или программа удовлетворяют аутистическим потребностям, когда мы только начинаем видеть некоторые индикаторы карты аутистического мозга, чтобы понимать феномен десинхронизации областей мозга, среди прочего?

Если неврологи могут видеть дисфункции в мозге, только аутизм может свидетельствовать о физических и психологических эффектах, вызванных особенностями соединений, измеренных устройствами. Только объединяя достижения нейронаук с полученными свидетельствами, мы сможем лучше понять потребности аутичных людей и подтвердить свою гипотезу и всю связанную с ней программу.

Эта книга предлагает уникальное описание РАС (расстройства аутистического спектра), подчеркивая, что аутичный мозг отличается от нейротипичного мозга, что он взаимосвязан по-разному и что он обрабатывает информацию не одинаково.

- В форме вопросов и ответов объяснение около пятидесяти понятий, связанных с развитием аутизма.
- Консультации, основанные на новом понимании РАС, которым все чаще следуют профессионалы.
- Истории из жизни Бриджит Эрриссон, аутистки, и писателя Ким Туи, матери сына-аутиста.

## Глава 2

### Аутизм-это...

“Аутизм-это не то, что у нас есть, а то, кем мы являемся.  
Ваша нервная система не то, что у вас есть,  
но то, кем вы являетесь. И так как вы не только это, мы тоже!»  
Бриджит Эррисон

Расстройство аутистического спектра - это расстройство нейроразвития. Это означает, что способ устройства мозга (особенности нейронных связей) влияет на развитие. Действительно, существует множество исследований, которые свидетельствуют об анатомические явлениях в мозге людей с аутизмом. Эти аномалии изменяют строение мозга. Некоторые специалисты, в том числе Реми Лесьен, убеждены, что аутизм вызван "недостаточностью или аномалией отсечения синапсов между нейронами в ходе развития мозга во время эмбриональной жизни, а также реорганизацией нейронных связей в конце подросткового возраста". Поэтому исследования неврологии показывают, что аутистический мозг перегружен в некоторых местных областях и недостаточно развит в более удаленных областях, что вызывает проблемы с синхронизацией между этими областями. Таким образом, общий "баланс" мозга является проблемой. И если есть дисбаланс, то некоторые этапы обычного развития не могут быть преодолены.

Здесь необходимо объяснить некоторые понятия, на которые мы будем ссылаться на протяжении всей этой книги. Некоторые понятия также определены в лексиконе, в конце книги.

Когда мы говорим о балансе, мы говорим о стабильном состоянии, которое организм в целом пытается поддерживать, чтобы обеспечить его выживание. Это гомеостаз (саморегуляция), фундаментальный принцип, который характеризует человеческое тело и любую биологическую систему. Нарушенная система будет пытаться сохранить внутренний баланс, возвращаясь к своему первоначальному состоянию; например, если нам холодно, тело тело приспособливается, путем увеличения тепловыделения тела. Мозг, он, может сознательно решить что пора включать отопление в комнате. Если же нам очень жарко, наше тело выделяет пот, чтобы попытаться остыть.

Внешняя информация постоянно меняется, и наше восприятие тоже. Люди с аутизмом по-разному оперируют связью между изменяющейся средой и их собственным организмом. У нейротипиков внутренняя деятельность по перебалансировке изменяющейся среды выполняется быстро и без видимых усилий. Нейротипический мозг может реагировать на ощущение холода, например, в соответствии с его прошлым опытом, потому что он легко создает схемы реакции через систему обучения. Аутист также воспринимает холод, но не всегда знает, что делать с информацией,

потому что он в то же время осаждается другой информацией. Он должен сопоставить "вручную" или "осознанно" данные, которые поступают к нему из его чувств. Его тело пытается ответить на информацию без помощи схем реакции, потому что его мозг не может получить их. Все его нейронные ресурсы привлечены восприятием.

Люди с аутизмом по-разному оперируют связью между изменяющейся средой и их собственным организмом.

Можно также проиллюстрировать поиск баланса при помощи изображения шара, заполненного маленькими движущимися мячиками. Время от времени мы слегка ударяем шар, чтобы привести мячики в гармоничное движение. (рис.1, А).

Поскольку на движение шара постоянно влияют внешние изменения температуры, сквозняки и т. д. (В), для перемещения мячиков и попыток восстановления плавного движения необходимо нанести небольшие удары по шару (С). Это движение представляет собой усилия по внутренней балансировке перед лицом постоянно изменяющейся внешней информации. Способность выполнять работу по балансировке дает возможность мобилизовать ресурсы в другом месте, либо на когнитивной функции.

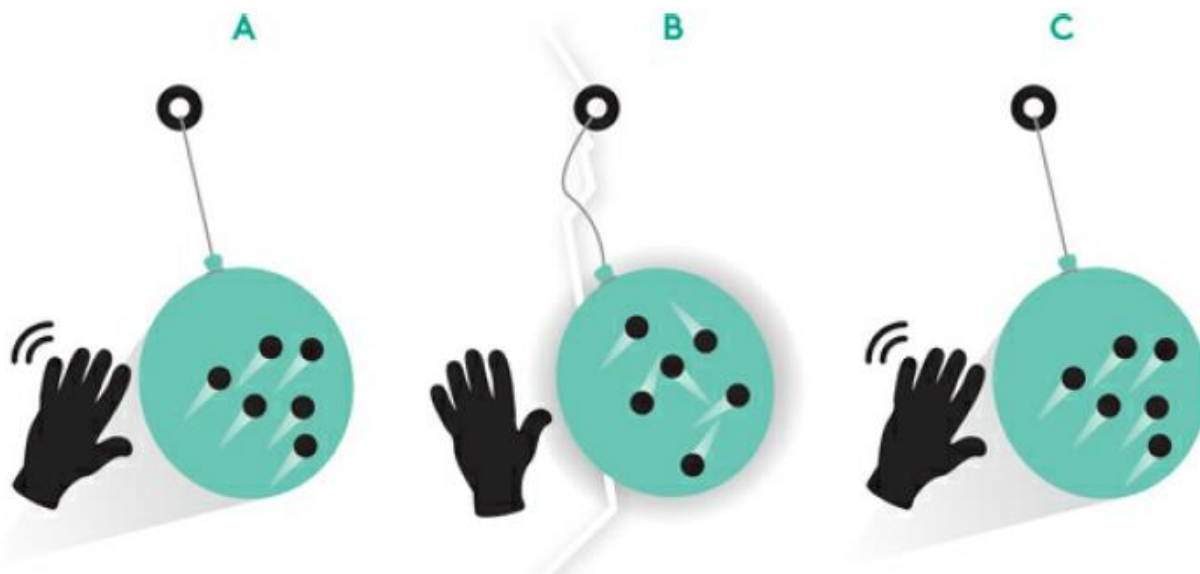


Рисунок 1. Гомеостаз или поиск равновесия.

Мы считаем, и текущие исследования, как правило, подтверждают это, что внутренняя работа по восстановлению равновесия (перебалансировке) может быть изучена благодаря пластичности мозга - его способности изменять соединения в нейронных сетях в результате переживаемого опыта. Вмешательства в области пластичности, которые способствуют созданию моделей реакции на различные стимулы, дают возможность

аутисту достичь баланса, необходимого для доступа к новым этапам развития. Поскольку зрелый мозг сохраняет свою пластичность, даже взрослые могут иметь доступ к этим этапам развития. Это в конечном счете означает, что нет возраста для поиска лучшего качества жизни. Важно понимать, что аутизм по-прежнему присутствует, но что он эволюционный, и поэтому есть способ улучшить условия деятельности человека.

Нейробиология показала, что проблемы со связями заставляют аутистический мозг подключаться к "перцептивной стороне". Перцептивная (воспринимающая) сторона мозга приоритизирует (в первую очередь обрабатывает) конкретную информацию, все, что не является социальным или сосредоточено на деталях. Эта особенность мозга не зависит от воли человека. Человек с аутизмом спонтанно воспринимает панели потолка комнаты, а не людей, которые там находятся. Его мозг почти мгновенно скажет ему, сколько панелей на потолке, но он не скажет ему настроения людей в комнате.

### Особенности аутистического мозга

Таким образом, когнитивная организация, характерная для людей с аутизмом, создает особенности в:

~ сенсорных аспектах;

~ речи.

Во-первых, аутичный человек испытывает повышенную чувствительность к сенсорным аспектам окружающей среды. Исследования все чаще указывают на то, что это проблема чрезмерной связи (перегрузки): перцептивный мозг принимает слишком много информации и не может очистить ее из своих мыслей. Он должен научиться регулировать ввод информации в соответствии с сенсорной перегрузкой.

Кроме того, когда аутист постоянно прыгает, его не нужно ставить на батут, чтобы он прыгал еще больше! Это баланс между телом и его смещением, а не ощущение тела или его положение в пространстве. Аутистам не удастся в одиночку перейти к следующему этапу развития; помогая ему развить когнитивную механику, которая приводит к организации мышления, это поможет ему находиться в пространстве, а затем перемещаться. Таким образом, его движение не будет ограничиваться непосредственной средой, как у тех, кто должен касаться стен и мебели, перемещаясь по периферии комнат, или тех, кто все еще сидит на полу.

Когда мы аутичны, все проходит через глаза, будь то прикосновение, изображение или звук.

Аутист также испытывает особенности в плане деятельности. Мы можем сравнить мозг с коробкой передач. Если нейротипики оснащены автоматической коробкой передач, которая выполняет все виды фоновых задач и плавным способом, аутисты должны маневрировать механической

коробкой передач (рис. 2). На самом деле, они должны относиться к каждой информации осознанно, по одной крупице за раз, с помощью когнитивных упражнений, что, в частности, объясняет длительные сроки обработки информации. Когда вы аутичны, все проходит через глаза, будь то прикосновение, изображение или звук. Входящая информация обрабатывается в мозге шаг за шагом, а мозг обрабатывает только то, что он признает, что уже видел, и к которому он может связать схему реакции. Мы поймем, что управление "ручным" мозгом-это усилие всех времен: некоторые аутисты быстро истощаются, а некоторые из них терпят существенные головные боли целыми днями. Следует помнить, что даже если аутист не может сказать "Мне больно", его тело и он сам, страдают.

### АУТИСТИЧЕСКИЙ МОЗГ



### НЕЙРОТИПИЧЕСКИЙ МОЗГ

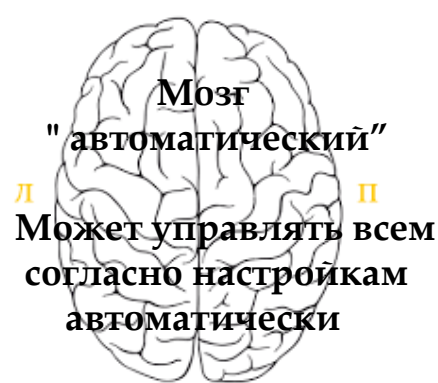


Рисунок 2. "Ручной" мозг и "автоматический" мозг.

Наконец, развитие аутистического мозга заставляет аутистов нуждаться в подходящем для них языке, так же, как у глухих есть язык жестов, а слепых-шрифт Брайля. Мы разработали в Квебеке особый язык для аутистов-концептуальный SACCADÉ язык или LSC - для того, чтобы дать им возможность общаться более легко, функционально и обеспечивать организацию мышления.

Не нужно заставлять аутистов говорить. Аутиста, который не говорит, можно сравнить с невербальным глухим: нарушение слуха задерживает речь, но обучение глухого говорить не сделает его менее глухим. Это то же самое для аутиста: приведение его к речи не "правит" его аутизм. Кстати, речь, полученная таким образом, уходит на перцептивную сторону мозга, а не на сторону взаимодействия, где развивается истинное общение. Вот почему большинство аутистов, которые начали говорить, не проходя через когнитивную организационную работу, остаются в эхолалии, стереотипном языке или тематическом повторении. Они только научились делать устное воспроизводство.



## Стать социальным

Перцептивный мозг имеет трудности с доступом к взаимодействию, и это на разных этапах развития: абстракция, реакция на человеческий голос, самосознание и другие, социальные сигналы. Аутисты являются "социальными слепыми" с рождения, в разной степени. Некоторые аутисты смогут декодировать конкретные подсказки со временем, другие - нет.

Мы не можем "научить" их быть "социальным провидцем", вместо этого мы должны пройти ряд этапов развития: этому развитию нельзя научиться, его нужно прожить. Заинтересованные стороны, которые на протяжении многих лет обучали аутистов "социализации наизусть" (зрительный контакт, совместное внимание, социальные навыки), лишь помогут им делать еще больше все "наизусть".

Все люди запрограммированы, чтобы стать социальными существами. Насколько нам известно, наука еще не продемонстрировала обратное у аутистов, поэтому следует полагать, что они тоже запрограммированы, чтобы стать очень социальными. Однако аутичный человек будет сосредоточен в первую очередь на восприятии за счет социализации, коммуникативного измерения, потому что его нейронные ресурсы всегда мобилизуются на самые неотложные нужды. Информация социального порядка может вызывать эмоции у аутистов, но, как и любые другие данные, полученные чувствами, она должна проходить через когнитивную организацию мозга, для того чтобы в нее вникнуть. Эта механизм дает человеку понять смысл полученной информации, или же информация останется бессмысленной.

Человеческое тело разумно: оно требует всего, что нужно человеку, будь то аутист или нейротипичный, чтобы сохранить свой внутренний баланс.

В социальной ситуации вся аутистическое устройство будет исходить из достижения или поддержания внутреннего равновесия. Социальное взаимодействие будет возможно с момента достижения баланса. Но если информация социального порядка, которая ему поступает, слишком сложна, перцептивный мозг не может справиться с ней в одиночку, пытаясь сохранить равновесие. Тогда мозг мобилизует своего естественного попечителя: тело. Вот как аутичные жесты, которые делают все аутисты в мире, помогают в перенастройке мозга в режиме реального времени. Человеческое тело разумно: оно требует всего, что нужно человеку, будь то аутист или нейротипичный, чтобы сохранить свой внутренний баланс. Тело никогда не делает ничего случайного!

Аутичные жесты играют очень важную роль в развитии аутичного человека. На сегодняшний день ни одно исследование не смогло

продемонстрировать полезность остановки жестов, таких как взмахи руками. Мы полагаем, что функция таких жестов остается неизвестной, потому что карта функционирования мозга аутиста еще не завершена, и отзывы аутистов еще не приняты во внимание. Мы не знаем последствий принудительного прекращения жестов, что очень тревожно; никто не был обеспокоен этим аспектом. Однако, как только голова может работать самостоятельно, жесты прекращаются. Они могут возвращаться время от времени, когда обработка информации усложняется (если информация

#### Лиз объясняет

Если человек вздыхает, потому что ему надоело быть с аутичным человеком, то аутист не понимает смысла этого жеста и не может принять его во внимание в своем поведении. Вероятно, его обвинят в грубости, если он не уйдет. Тем не менее, будет ли глухой человек обвинен в грубости, если он не ответит кому-то, кто скажет ему привет, потому что он не слышит или не видит его? Аутист не может принять во внимание то, что он не видит; в противном случае его мозг не «видит» социальной нагрузки, смысла.

сложна, или если человек устал или беспокоится). Для аутиста сложная информация - это информация, которая должна обрабатываться как организмом, который помогает мозгу, так и самим мозгом.

#### Три особенности аутистического мозга

Мы считаем, что есть три характеристики, общие для всех аутистов, независимо от того, независимо от степени их нарушения и от того, является ли аутизм видимым или нет. Они следующие:

\* **Сложность инициативы мозга**, который действует так, как если бы он всегда нуждался в стартере, внешнем индикаторе, чтобы вызвать его действие, чтобы перейти на другую стадию. В зависимости от степени повреждения человек не может создавать связи самостоятельно, для перехода на следующий этап развития.

\* **Сложность абстракции**: поскольку мозг визуален и конкретен, аутист поэтому не принимает во внимание невидимое, что включает в себя абстракцию, взаимодействие и социальность. Мозг связан с перцептивной (воспринимающей), а не социальной стороной, что делает аутиста "социально слепым" существом. Аутисты имеют репутацию визуальных, но реальность намного сложнее.

\* **Трудность запоминания информации в режиме реального времени** или времени обработки даже в словесном описании настоящих событий, о которых может быть рассказано гораздо позже, чем событие. Мозг не может обрабатывать информацию, связанную с самим собой в режиме реального времени. Вот почему мы часто слышим, как аутист отвечает «Я не знаю», когда ему задают личный вопрос, который затрагивает его жизнь. Это также заставляет людей ошибочно считать, что у аутистов нет эмоций.

Фактически, у нейротипических людей информация из окружающей среды или тела обрабатывается плавно, почти бессознательно. У аутистов она обрабатывается только точечным способом: это то, что мы называем аутистическим управлением. Именно дисбаланс в аутистическом управлении провоцирует столь впечатляющие нелепые кризисы. Мы обнаружили различные степени приступов аутизма, которые мы рассматриваем как нейрональные, когнитивные и психологические трудности синхронизации. Однако нет литературы о аутичных приступах.

Мы считаем, что степень нарушения при аутизме соответствует разрыву между чрезмерной и недостаточной связью, отсутствию взаимодействия между чувствами, которое требует ручного управления восприятием. Чем больше разрыв между сверх-и недо-связями, между несоциальной информацией, которая обрабатывается легко, и социальной информацией, которая обрабатывается с большой трудностью, тем больше степень нарушения. Этот разрыв создает проблемы с организацией мышления и когнитивной механикой, что затрудняет абстракцию. Это также затрудняет доступ к эмоциям, самосознанию и сознанию других, и вызывает задержку, когда дело доходит до воспоминаний о пережитых ситуациях.

Аутизм - это проблема мозговых связей, последствия которых связаны с развитием. Это требует совершенно другого управления информацией, потому что мозг работает по-другому.

Мы также считаем, что подход, учитывающий аспекты аутизма, связанные с развитием нервной системы, помогает «укрепить» равновесие и нейронную синхронизацию нейронов, чтобы ускорить когнитивную организацию, тем самым сокращая время обработки информации и расширяя доступ к когнитивному самосознанию, что является фундаментальным шагом. Сбалансированный мозг, чьи области функционируют синхронно, позволяет осуществлять развитие.

### В заключение

Аутизм-это проблема мозговых связей, последствия которых связаны с развитием. Это требует совершенно другого управления информацией, потому что мозг работает по-другому. Аутизм дает миру другое значение, но он не отрезан от мира, а скорее отрезан от значения получаемой информации.

Аутизм должен рассматриваться как глухота или слепота, потому что аутист "социально слепой". Он лишен при рождении социальных сигналов из-за мозговых связей, которые находятся в перенапряжении или слабом взаимодействии, и приводят к развитию, отличному от развития нейротипичного человека. Среди прочего, это означает, что триггеры эмоций различны и что пересечение фаз развития эмоций такое же. Аутист не ведет себя преднамеренно определенным образом, независимо от того,

является ли его аутизм видимым или нет. Это создает серьезные трудности для некоторых аутистов, а также к необычным пикам мастерства для других.

Большинство людей с аутизмом находятся в режиме выживания. Они застряли между реальным физическим воздействием на их мозг и требованиями их окружения.

Большинство людей с аутизмом находятся в режиме выживания. Они застряли между реальным физическим воздействием на их мозг и требованиями их окружения. Они не могут ни кричать о помощи, ни помочь в обучении, потому что людям, окружающим их, не хватает ключей к общению с ними, чтобы понять их и быть понятыми. Люди с аутизмом постоянно возвращаются к «своей собственной личности». Они могут много страдать, но тем не менее пытаются адаптироваться к своей среде, как и нейротипичные. Мысль об обратном в течение многих лет привела к жестоким последствиям для аутистов.

В следующих главах мы представим вопросы, которые могут задавать неаутисты, возникающие из обычных и распространенных мифов, и на эти вопросы мы даем ответы.

Мы разработали около 50ти концепций, характерных для аутистов, предлагая множество советов, которые основаны на новом понимании РАС, основанном на нашей теории внутреннего функционирования аутиста, и эти концепции начинают все чаще находить отражение среди специалистов в области здравоохранения и образования.

### Глава 3.

#### Аутистические проявления

##### 1. Почему он в своем пузыре?

##### Миф: "аутист живет в своем пузыре"

Это один из величайших мифов, которые нужно разрушить, миф, которому мы верили очень долго. Люди много говорят о "пузыре" в отношении аутистов. Если это выражение распространенное, то часто его значение неверно толкуется. Люди используют этот термин, потому что аутист выглядит наедине сам с собой, потому что он игнорирует людей вокруг него, потому что он не отзывается, когда его зовут. Поэтому мы скажем про него, что он «в своем пузыре».

---

Мы можем сравнить «пузырь» с состоянием компьютера в «спящем режиме» или с кем-то, кто находится «на седьмом небе». В пузыре аутист

остается в сознании, но информация до него не доходит. Также можно говорить об эффекте пузыря, когда аутист живет изнутри, как если бы информация оставалась за окном или если говорящий человек был за окном, на заднем плане.

Это не эмоциональный пузырь: аутизм не эмоциональное расстройство, а расстройство восприятия. Следовательно, пузырь перцептивен; он непосредственно связан с обработкой информации. В пузыре аутист не может организовать свое мышление, не может говорить, остается статичным. Он не может воспринимать информацию извне или изнутри. Это как если бы нервная система, которая захватывает информацию из окружающей среды и изнутри тела, исчерпала силу. Области мозга, кажется, не разговаривают друг с другом, как будто они обиделись! Когда мы говорим об реабилитации, это работа, необходимая для помощи в нейронной синхронизации, чтобы области мозга смогли общаться друг с другом.

Аутистический пузырь, как и у глухого человека, не является непроницаемым. Он живет в том же мире, что и неаутичные, но его статический мозг, с его собственным внутренним функционированием, по-разному относится к поступающей информации.

Эффект пузыря объясняется сегодня внутренним функционированием аутичного мозга. Предстоит сделать много работы, аутичному человеку перейти к следующему этапу его развития.

2. Почему они бьют себя по голове?

Мы слышим комментарии типа «Это самоувечье!», когда аутичный человек бьет себя по голове.

Следует отличать аутистические проявления от поведенческих расстройств. Люди, которые делают такого типа комментарии, демонстрируют свое невежество в отношении сказанного.

Когда полученная информация слишком сложна для управления, организации внутри, аутистическая структура испытывает дестабилизацию, похожую на землетрясение или внутреннюю бурю, которая проявляется физически.

Рефлекс аутичного человека состоит в том, чтобы попытаться восстановить свою стабильность, особенно при попытке оказать давление на определенную часть головы. Облась, расположенная на верхней части головы, очень чувствительна у людей с аутизмом, поскольку она соответствует местоположению "центральной консоли" ручного мозга, которая позволяет аутисту управлять своей аутической структурой. Не

редкость можно увидеть, как человек с аутизмом бьется прямо головой прямо, пока мы не придем к нему на помощь. Здесь нет никаких намерений самоповреждения или самостимуляции, но такая реакция выживания на очень неудобное физическое явление, которое вызывает огромный дискомфорт. В таких обстоятельствах человеку нужна помощь.

Когда полученная информация слишком сложна для управления, организации внутри, аутистическая структура испытывает дестабилизацию, похожую на землетрясение или внутреннюю бурю, которая проявляется физически.

Этот механизм "выживания" является стартером цепи, которая обеспечивает доступ к когнитивной организационной работе, которая в свою очередь приносит самосознание. Для аутиста важно научиться управлять этим механизмом, как только он станет доступным и достижимым.

Долгое время считалось, что появление этого механизма выживания указывает на расстройство поведения, а не на физическую реакцию на стимулы, подобно тому, как вы чувствуете необходимость почесаться. Тем не менее, аутичный человек нуждается в помощи, и есть меры и методы, которым можно обучить, чтобы помочь ему остановить землетрясение внутри его головы и облегчить самоуправление.

3. Почему аутичный ребенок всегда находится в движении? Почему он не перестает двигаться?

Как происходит, что мой аутичный ребенок всегда двигается, не имея возможности сосредоточиться на какой-то деятельности в течение длительного времени? Он перемещается по комнате, по коридору, он постоянно болтается; иногда он останавливается, чтобы понаблюдать, как машины проезжают по улице, но вскоре он снова начинает двигаться.

---

В отличие от нейротипического человека, аутист всегда должен управлять связью между информацией, поступающей извне, и внутренним состоянием его организма. Если его мозг воспринимает изменения снаружи, его внутреннее равновесие нарушается, и он должен восстановить его в соответствии с тем, что было изменено. Он движется, чтобы найти или вернуться к точке равновесия. Для него движение - это нормальная физическая реакция организма на то, как его мозг требует изменений, которые он воспринимает в окружающей среде.

Поскольку все, что находится за пределами его тела, постоянно меняется, аутист расставляет приоритеты в поиске баланса внутри, и этот поиск проходит через постоянное движение. Человеческое тело движется не случайно; это механизм выживания.

---

Необходимая работа над аутистической структурой, то есть создание схем реакции на различные внешние раздражители, заставляет человека с аутизмом меньше физически двигаться и поэтому он может мобилизовать свои ресурсы в другом месте, например, на когнитивной функции.

Ким рассказывает

Когда мы увидели, что Вальмонда постоянно двигается, мы подумали, что он нуждается в физической активности. Мы ездили на лыжах, санках, коньках, велосипедах, ходили в бассейн и даже в Центр Полетов, где он летал буквально, как парашютисты во время свободного падения. У Вальмонда даже была абонемент в парк аттракционов, где он мог вернуться на одну и ту же карусель девять раз подряд, без остановки. Вот уже несколько лет Вальмонд отказывается от своих любимых, самых головокружительных аттракционов. Кроме того, за последний год он стал созерцательным. Он наблюдает за нами из своего кресла, очень немного двигаясь. Папа даже задумался, не впадает ли Вальмонд в депрессию. Но просто прочитайте его взгляд, чтобы понять, что он заинтересован в том, что его окружает, и может следить за нами, не будучи как обычно сам в движении. Он может сосредоточиться на своей раскраске в течение 30, 45, 60 минут без перерыва и в школе способен выполнить упражнение сидя без перерыва. В конце концов, он сам по себе может закончить купаться в бассейне или кататься на санках, когда ему достаточно. Само собой разумеется, что Вальмонд все еще трепещет в хаотической или новой среде. Но, в общем, он стал более Дзен, чем я!

4. Почему аутист не хочет, чтобы я прикасался к нему?

**Миф: "аутисты не любят, когда их трогают"**

Научная литература подтверждает что, люди с аутизмом не любят прикосновения к себе, независимо от их возраста. Некоторые родители, в начале пути со своим аутичным ребенком, обнаруживают, что они не могут обнять своего ребенка, погладить его, не вызывая у него большого дискомфорта. Для родителя трудно с этим жить и понимать.

---

Прикосновение для аутиста - очень сложно. Все проходит через глаза: если прикосновение не видно, и мозг не может связать изображение с осязаемым физическим чувством, то его нельзя состыковать, зарегистрировать, что вызывает настоящий дискомфорт. Этот дискомфорт не является эмоциональным; аутичный человек вместо этого сталкивается с отсутствием смысла, связанного с обработкой информации. Физический контакт должен быть замечен, чтобы передача была сделана в мозге.

Как только происходит контакт, мозг аутичного человека занимается обработкой входящей сенсорной информации. Пока эта информация не обработается, а затем пока не классифицируется, мозг не может обработать новую. Нейротипический человек может иметь подобную реакцию в присутствии ярлыка от одежды, который колет и раздражает кожу шеи или спины. Человеку будет трудно будет сосредоточиться на каком-либо действии, пока он не решит вопрос с ярлыком! Как только ярлык будет удален, он сразу же будет готов двигаться дальше; аутичный человек же будет оставаться с ощущением "присутствия ярлыка" в течение нескольких часов.

Все входит через глаза: если прикосновение не видно, и мозг не может связать изображение с ощущением физического ощущения, оно не может быть оценено, а затем вызывает настоящий дискомфорт.

Это явление связано с предпочтением людей с аутизмом носить длинную одежду, которая помогает им не остаться "заблокированными" при контакте с кожей или неизвестной текстурой. "Не увиденное прикосновение" вызывает дискомфорт и оставляет неприятный "отпечаток". Этот отпечаток сохраняется до тех пор, пока мозг не сможет обработать сенсорную информацию, которую он получил, и которая будет классифицирована в результате обработки информации

Это явление, которое было вызвано чрезмерной координацией аутичного мозга, не следует путать с проблемой сенсорной модуляции. Это также не является вопросом социальных связей. Независимо от того, возникает ли ощущение, вызванное контактом, от человека или от неизвестной текстуры, перцептивное перенапряжение аутичного мозга заставляет его "слишком долго" занимать место в очереди обрабатываемой информации. Это аналогичный способ обработки информации для всех входящих раздражителей: сенсорных, слуховых или визуальных.



Когда вы впервые касаетесь аутиста, или когда он находится в новой обстановке, или он устал или беспокоится, вам никогда не нужно двигаться, говорить или ничего спрашивать. Нужно только сделать статическое прикосновение: не шевелясь, кладем руку. Таким образом, это помогает аутисту ускорить обработку прикосновения; после того, как он привык к статическому прикосновению, мы можем постепенно вводить нестатическое прикосновение. Аутичный человек в конечном итоге сможет лучше относиться к этим прикосновениям.

Бриджит описывает

Я ношу одежду с длинными рукавами, когда я выхожу в люди, чтобы не собирать отпечатки всех! Если я не вижу прикосновения человека, если я не могу связать физическое ощущение прикосновения с видом движения руки человека, который кладет эту руку мне на плечо, я рискую "тащить" отпечаток со мной в течение нескольких часов. Этот отпечаток "входит" в мою кожу и остается там. Это очень неприятно, а иногда изнурительно и болезненно.

Ким рассказывает

Как и любой родитель, я ждала Вальмонда на обочине, когда он вернется из школы. Как только он выходил из машины, я бросалась к нему, прикасалась к нему и задавала вопросы: "Как дела?", "Ты устал?», "Мама приготовила тебе рыбу" ... В десяти раз из десяти Вальмонд избегал меня, убегая очень быстро домой. Затем он прятался в углублении дивана, закрывал пальцами уши и покрывался крупными каплями пота.

С тех пор, как Бриджит и Лиз объяснили мне беспокойство, вызванное моим чрезмерным присутствием, я остаюсь на месте, пока Вальмонд не станет готов. Затем он возвращается ко мне, расчищая мои волосы, чтобы почувствовать запах моей шеи, прежде чем поцеловать веки, щеки, подбородок, голову. Я молчу, чтобы он увидел меня. Я молчу, чтобы не торопить его. Я молчу, чтобы любить его в своем темпе, по-своему. На самом деле, это очень логично, вы не можете любить рыбу, и гладить ее, как собаку. Вальмонд сумел изменить мои привычки.

5. Почему аутист отказывается слышать звуки косилки, фена и других подобных устройств? Он весь день ходит в берушах. Это нормально?

Много шума от электрических приборов, таких как газонокосилка, фен, кофемолка, детектор дыма или дрель, могут повредить человеку с аутизмом. Эти шумы вызывают у него реакции, которые могут казаться непропорциональными извне, но на самом деле отражают страх и боль человека.

---

Эти шумы – являются агрессорами внешней среды для мозга человека с аутизмом. Аутист, похоже, усиливает реакцию на сенсорные стимулы

окружающей среды. Звук кофе-машины, например, кажется ему «извилистым» он является не регулярным, а неустойчивым, непредсказуемым, полным небольших вариаций, которые человек с аутизмом не может понять. Так что это не шум, а скорее его нерегулярный характер, который атакует систему обработки информации.

Аутичный человек быстро истощается в присутствии этих шумов и инстинктивно пытается их избежать. Эти шумы причиняют ему «боль», то есть они вызывают настоящую физическую боль внутри головы, но это не имеет ничего общего с болью, которую вы испытываете, когда вы ударяетесь ногой, например. Нерегулярный шум представляет собой агрессию, а затем продолжает резонировать, остается до тех пор, пока он не будет обработан. Аутичный человек тогда проявляет перенасыщенность, чувствительность вне его контроля.

Звук косилки должен быть “увиден”; чтобы определить и обработать звук, аутист должен иметь возможность связать его с инструментом, который его производит, в тот момент, когда он его производит. Сама косилка должна быть записана во времени и пространстве, иначе возникнет дискомфорт: делает ли эта вещь этот шум на всю жизнь? Внимание, если мы покажем косилку аутисту и остановим ее, теперь она будет связана с этой очень точной последовательностью и останется неизменной в том же контексте, который будет иметь то же начало и тот же конец.

Тем не менее, это не нормально носить беруши весь день, это намек на то, что концептуальная работа не была выполнена. Необходимо срочно выполнить эту работу, чтобы аутист мог уловить смысл получаемой им информации.

Аутичные люди, конечно, визуальны, но мы должны помочь им сделать так, чтобы их мышление создало необходимые связи. Необходимо запустить их внутренний визуал, чтобы дать им возможность создать когнитивную организацию, в противном случае все связи (мосты) будут создаваться внешним визуалом, который отражает окружающую среду, а не тот, который организует мышление. Мы избавляемся от фотокамеры (статичной) и предлагаем им видеокамеру (в движении)!

#### Лиз объясняет

Поскольку аутичный человек может быть перегружен информацией из-за различных внешних стимулов, он будет накапливать усталость очень быстро. Он нуждается в спокойной обстановке для работы или отдыха. Мы всегда должны убедиться, что человек хорошо отдохнул, прежде чем отвезти его в очень беспокойные места, такие как торговый центр, и что он достаточно восприимчив, чтобы иметь возможность управлять шумами, новыми людьми, различными стимуляциями, которыми мы подвергаемся воздействию в общественных местах. Когда дела идут плохо, мы должны проверить, не накопил ли человек с аутизмом усталость от слишком большой стимуляции извне.

Бриджит описывает

Я избегаю менять батарейки моей системы сигнализации, потому что шум очень агрессивный. Нерегулярные шумы, такие как сигнализация, вызывают огромную боль внутри головы, в определенном месте, дальше уха.

Болят не уши; это скорее область головы, где я визуально связываю звуковую информацию с их источником. Поскольку я должна видеть шум, тот факт, что он не является регулярным, является проблемой: слишком много отдельной информации для обработки одновременно. Миссия невыполнима!

Шум еще труднее расшифровать, когда кто-то говорит. Проблема в том, что нет синхронизации между шумом, который поступает с одной стороны, и голосом, поступающим с другой, в то время как мои глаза пытаются поместить картинки на все, что входит через уши. Поэтому я должна смотреть на рот своего собеседника. Так проще.

Это то же самое явление, что и для прикосновения или для неустойчивых изображений, в то время как вентиляторы или волчки не являются проблемой.

Управление ручным мозгом очень требовательно.

6. Почему аутисты постоянно делают движения руками, кистями, головой? Нормально ли делать такие жесты?

В литературе долго говорили о "манерности, вычурности". Часто, когда человек с аутизмом двигает руками вверх и вниз, например, машет как крыльями, размахивает пальцами перед глазами, качается, ходит на цыпочках или делает другие подобные жесты, мы стремимся остановить его, утверждая, что эти жесты не являются социально приемлемыми. Как только аутичный человек перестанет делать это, люди вокруг почувствуют, что они сделали свою работу! Но как нам сказал, что человек с аутизмом не должен выражаться с помощью этих жестов?

---

В то время, когда считалось, что аутизм является болезнью, аутичные жесты рассматривались как множество симптомов, которые необходимо было устранить. Никто не задавался вопросом, почему *все* аутисты в мире делают одни и те же жесты или *для чего эти жесты могут служить*. Кроме того, до настоящего времени ни одно исследование не смогло продемонстрировать, почему их следует остановить.

Сегодня, когда известно, что аутизм-это расстройство нейроразвития, аутистические жесты принимают совершенно другое значение. Тем не менее, мы еще не знаем о последствиях для развития принудительного прекращения аутичных жестов.

Никогда не пытайтесь остановить аутичного человека от спонтанных жестов. Это этап развития, через который проходят аутисты.

Когда мозг пытается обработать сложную информацию, весь организм призван помочь ему поддерживать необходимый баланс. Физические жесты могут быть описаны как проявления тела, которые помогают мозгу, и они угасают или исчезают сами по себе, когда мозгу удается выполнить работу самостоятельно.

Помните, что человеческое тело разумно и ничего не делает случайно. Никогда не пытайтесь остановить человека с аутизмом от спонтанных жестов. Это этап развития, через который проходят аутисты. Жесты проявляются на определенной стадии, и их наличие диктует, какое вмешательство и какое сопровождение будет уместным. Необходимо всегда учитывать внутреннее функционирование человека, его аутистическую структуру.

Бриджит описывает

Это не я жестикулирую, это мое тело.

"Если бы мы хотели, чтобы слепые остались незамеченными,  
трость не была бы белой.  
Это то же самое для аутистов и жестов".  
Лоран Моттрон

## 7. Что означают "взмахи руками"?

Некоторые люди считают, что надо прекратить, остановить взмахи руками, как крыльями, тряску кистями рук, общие для всех аутистов. Как только они достигнут этого, они будут кричать о победе: аутизм "исцелен", потому что он больше не виден!

Ошибка! Это тряска кистями также называется на английском языке взмахи кистями.

Такое движение не ограничивается людьми с аутизмом, оно типично для всего человеческого развития; все маленькие дети, примерно в возрасте девяти месяцев, делают это движение, которое со временем исчезает. Можно ли подумать о том, чтобы девятимесячный ребенок не двигал руками? Конечно, нет! Мы нашли бы его милым, это ребенок, который выражает себя, и мы позволили бы ему развиваться со временем.

У аутистов тряска кистями, взмахи руками появляется позже и остаются. Многие аутисты это подтверждают. Мы видим это в двух обстоятельствах: как показатель положительной эмоции, которая пытается прорваться или когда есть смесь эмоций, которые дошли до предкризисного состояния. Наличие хлопков руками, тряски кистями у аутиста-отличная новость, поскольку она указывает на достижение

определенной стадии развития. Это выражение эмоций в движении, а не поведение, которое должно исчезнуть. Это сигнал о том, что мозг начинает воспринимать положительные эмоции (например, человек, который это делает, выражает свое удовлетворение).

Такие движения руками можно рассматривать как проявление тела, которое приходит, чтобы помочь мозгу завладеть положительными эмоциями, радостью, эмоциями, которые питают общение. Как только мозг получает сигнал обрабатывать информацию, содержащуюся в этой эмоции, движение руками больше не имеет своей цели, оно становится бесполезным для аутиста и исчезает само по себе. Мы до сих пор не знаем о последствиях для развития принудительной остановки движений руками. Если мы вмешаемся в этот момент, мы должны быть очень осторожны.

Поскольку взмахи руками сопряжены со стадией развития, связанной с эмоциями, мы должны приветствовать эти движения, а затем сопровождать человека, который пытается перейти к следующему шагу. У некоторых людей с аутизмом махи кистями, руками могут оставаться на протяжении всей жизни или появляться вновь периодически, что не является отрицательным, так как это всегда является двигательным выражением эмоций.

8. Почему у аутиста всегда есть предмет в руке и почему он отказывается отпустить его?

Аутичный человек часто носит в руки такие предметы, как маленькие машинки, грузовики, пух, книги, скрепки, мяч, карандаш, небольшое радио, Тангль ... когда мы пытаемся их забрать, он сильно реагирует.

---

Объект, который удерживается в руке, ошибочно рассматривается как переходный объект. Для аутиста это скорее маркер или стабильная мера, которая помогает ему определить свое собственное тело, которое движется в пространстве. Если в каждый момент изменяется положение тела, требующее поиска аутистическим мозгом нового равновесия, ориентир, он конкретный и остается постоянным; поэтому его присутствие имеет решающее значение для закрепления человека в его физической реальности, позволяя когнитивным функциям быть мобилизованными в другом месте.

**Нет возраста для использования объекта аутистического управления.**

Когда аутист начинает замечать свое физическое присутствие в окружающей среде, он касается стен и мебели так же, как если бы он был слепым, чтобы мозг мог отслеживать перемещение тела, обнаруживать себя

в пространстве. Позже аутист будет использовать объект, который он будет держать в руке и который позволит ему проходить через окружающую среду. Объект служит конкретным измерением для мозга, поэтому аутист сможет следить за измерениями своего тела в окружающей среде и получить доступ к декодированию более высокого уровня.

Нет возраста для использования объекта аутизма. Если мы попытаемся отнять у аутиста этот объект, он будет сильно реагировать, потому что он будет бояться, что больше не сможет двигаться, потому что его мозг перестанет сотрудничать. Сначала ему нужно будет вернуться в известную среду, прикоснуться пальцами к мебели или стенам, прежде чем он сможет продолжить движение, которое было прервано, или ему будет трудно направить свое движение.

Если аутист должен на какое-то время отложить свой объект, важно, чтобы он выбрал, где он его оставит. Он может оставить его в поле зрения, чтобы он мог использовать его в случае необходимости. В противном случае он рискует попасть в беду.

Бриджит описывает

Мой клубок (Тангл), маленький скрученный предмет, предназначенный для удержания в руке, служит для того, чтобы стабильно сообщать моему мозгу, где мое тело находится в комнате. Это помогает ему обновить информацию, а затем двигаться дальше. Таким образом, мне не нужно касаться мебели и стен пальцами, чтобы измерить обстановку. Мой мозг нуждается в стабильных, не изменяющихся, но съемных ориентирах. С Танглем в руке я могу двигаться и мой мозг не должен останавливать все процессы, чтобы сосредоточиться на самом движении. Поэтому я могу получить доступ к своим мыслям, не заставляя себя останавливаться, чтобы думать! Таким образом, я могу тратить свою энергию, строить предложения или планировать свои перемещения.

9. Говорят, что аутисты “негибкие”, а их мозг “статичен”. В чем разница между “неподатливостью” и “статичностью”?

Люди замечают, что люди с аутизмом стремятся ничего не менять, ничего не перемещать, оставлять все в одном месте, всегда есть одни и те же продукты, носить одну и ту же обувь и т. д. В противном случае - приступ.

---

Когда мы говорим, что человек с аутизмом «неподатливый», мы даем ему ложную оценку. Этот человек не хочет быть непримиримым или бескомпромиссным, вместо этого он посылает сообщение, что его мозг отказывается изменять некоторые изображения, которые он сохранил и продолжает носить. Ему нужна помощь.

Важно различать эти термины.

Неподатливый человек проявляет большую несговорчивость: он применяет инструкции к письму, ему не хватает уступчивости, он не гибкий. Тем не менее, он имеет возможность проявлять динамику в своем обращении с информацией. Его неподатливость проистекает из его желания управлять окружающей средой и людьми: это внешняя проблема.

Быть статичным - значит существовать без изменений, быть без движения, без динамики. Противоположность статики - динамика. Аутичный мозг статичен, а не "неподатлив". Он работает отрывисто, он не может непрерывно улавливать движение или плавно обрабатывать поток информации. Это внутренняя проблема, которая не имеет ничего общего с добровольной поведенческой бескомпромиссностью.

Это похоже на то, что аутист должен снабжать реку, поддерживая поток с помощью ведра: неправильное и изнурительное занятие. В то время как его мозг обрабатывает поток информации, аутист может испытывать эффект "скачущего диска" или "сплошной загрузки, которая зависает". Изображения становятся статическими без предупреждения. Это удел ручного мозга.

Использование концептуального языка SACCADE или LSC теперь позволяет аутичному человеку сбалансировать состояние своего организма. Впоследствии придет реальная когнитивная организация, которая позволит получить доступ к более плавной, менее статической обработке информации.

Бриджит вспоминает

Мой мозг собирает всю информацию в последовательном порядке и отказывается ее менять. Раньше я делала горячий шоколад следующим образом: брала свою чашку, насыпала в нее шоколадный порошок и наливала в нее воду.

Эта последовательность была названа «горячий шоколад». Однажды гостя у меня дома решила приготовить горячий шоколад сама, чтобы порадовать меня. Она взяла мою чашку, налила в нее немного воды, а затем насыпала немного порошка. Когда я увидела это, мой мозг начал подпрыгивать, как будто видео, которое я смотрела по Скайпу, застыло. Я отлично знала, что мы можем поменять местами последовательность, шаги, но так как мои глаза захватили весь эпизод, у меня это вызвало реакцию. Потребовалось много энергии, чтобы восстановить равновесие, «стабилизировать» мою голову.

Такая ситуация напугала меня, потому что застала меня врасплох, и я ничего не могла предотвратить; это было до того, как мы узнали об аутизме. Теперь, когда я знаю, как моя голова работает, я могу предотвратить такие ситуации.

10. Почему человек с аутизмом выстраивает в линию предметы?

Долгое время отмечалось, что аутисты выстраивают многие вещи в безупречном порядке. Это могут быть маленькие машинки, карандаши, буквы из алфавита для малышей, книги, DVD-коробки ... Как только кто-то

пытается это убрать, вытащить часть предметов или переместить что-то из того, что они сделали, - случается катастрофа, и никто не понимает, почему. Для чего такое поведение может служить?

---

Выстраивание предметов воспринимается как стереотипное поведение, которое близкие пытаются остановить, не понимая, что у него есть назначение. Действительно, опять же, как многие аутисты, где бы они ни жили на планете, имеют одинаковое поведение, повторяют одни и те же жесты, если не для определенной функции?

По нашему мнению, это поведение, связанное с аутистическим устройством. Это может быть сигналом о том, что аутист строит свою способность контролировать, создавая непрерывную последовательность в своей среде. Он переходит от этапа, где он сознательно видит все в слайдах, момент за моментом, к этапу, где все его слайды соединены и образуют последовательность, с началом и концом (рис. 3). Таким образом, аутист дает смысл окружающей его среде. И эта способность воспринимать непрерывное движение является для него прогрессом. Мы не знаем какие могут быть последствия для человека, которого пытаются насильно заставить прекратить такое поведение.

Поскольку ни одно исследование не проводило различий между поведением, которое может иметь решающее значение в развитии аутизма, и погубным поведением, которое должно быть предотвращено, **мы в настоящее время рассматриваем упорядоченное манипулирование небольшими предметами как этап развития аутистической структуры, и мы стараемся сопровождать человека на его пути к более высокой стадии.**

Обработка информации  
нейротипичным человеком: плавная



Обработка информации  
аутичным человеком: отрывистая

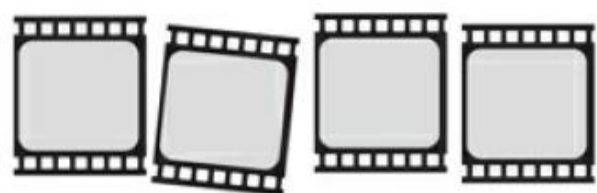


Рисунок 3. Обработка информации нейротипичным мозгом и аутистическим мозгом.

Ким рассказывает

Мы, вероятно, последние люди, у которых есть ленточные кассеты! За эти годы мы накопили около пятидесяти, Вальмонд слушал их, когда был младше. В течение примерно двух лет он раскладывал их по прямой линии на полу и на столе, как кирпичи, а не как вагоны поезда, потому что кассеты



приклеены друг к другу и соответствуют очень точному порядку. Кроме того, расстояние до других предметов в комнате, до стола, ковра, вазы, кажется, рассчитывается с точностью до сантиметра.

Время от времени Вальмонд добровольно и осознанно заменяет одну кассету другой. Раньше он становился очень раздражен и в его голове был беспорядок, когда нам приходилось переставлять кассеты, чтобы подмести. Примерно год назад он начал передвигать их, не проявляя никакого недовольства. Короче говоря, у нас есть постоянная «художественная инсталляция» в нашей гостиной, которая стала особенной благодаря Вальмонду.

11. Почему аутичный человек так любит смотреть на вращающиеся вентиляторы или волчки?

Нередко приходится констатировать, что аутисты любят наблюдать за вентиляторами. Аутисты могут сидеть перед ними и смотреть в течение нескольких минут, как они спокойно вращаются.

Аутичный мозг обрабатывает то, что он распознает. Наблюдение за вращением волчка и вентилятора способствует обработке информации у аутистов, потому что это устойчивое, стабильное, известное и предсказуемое движение. Регулярность этого движения доставляет аутистам массу удовольствия.

Когда аутичный человек преодолевает определенные стадии развития, его "система" обработки информации станет более сложной, и его непринужденность в отношении этого вида закономерности поможет перейти на более сложные задачи, такие как математика, календари, расписание общественного транспорта, физика и т. д. (По данным Л. Моттрона, 2004). Изучение этих стабильных, закономерных систем также оказывает успокаивающее действие на аутиста.

Поэтому не вредно позволять ребенку наблюдать за вращением предметов, но это не должно длиться часами. Помните, что эта деятельность соответствует стадии развития аутиста и что ему нужна помощь для продолжения.

И наоборот, любая «нестабильная» или нерегулярная стимуляция, будь то шум, свет или прикосновение, может сильно раздражать аутиста. Например, флуоресцентный светильник производит смешанный спектр, а не непрерывный спектр света. Такой "извилистый", "пунктирный" свет постоянно улавливается перенастраивающимся мозгом, что может

значительно истощить аутичного человека, как бы без явной причины. Поэтому следует избегать таких типов освещения.

Бриджит объясняет

Не столько свет раздражает аутиста, сколько его неравномерное дрожание.

## Глава 4.

### Повседневная жизнь

#### 12. Почему стрижка становится драмой?

Часто родители сообщают, что у них возникают много проблем с подстрижкой волос своего аутичного ребенка. Ребенок отказывается, сильно реагирует, плачет и выражает настоящий страх. Родители должны разработать всевозможные стратегии для достижения своих целей, которые часто вызывают у ребенка беспокойство. Многим родителям удается подстричь волосы, пока ребенок спит. Другие решают подождать.

Теперь мы знаем, что если определенная стадия развития не была достигнута, аутист не знает, что волосы отрастают. Он может поверить, что его волосы подстрижены на всю жизнь! Более того, у него нет понятия времени. Прикосновение к его волосам означает прикосновение к его "образу", изменение изображения, которое должно оставаться стабильным. Он не может изменить это изображение во времени, потому что оно застыло в настоящее время. Его изменение стрижкой вызывает большую тревогу.

Если он и знает, что волосы растут, он не обязательно знает, до какой длины и когда их надо подстригать. И если длина меняется, это еще более его запутывает. Его мозг требует стабильного ориентира, чтобы приобрести жизненный опыт, а в данном случае этого не происходит. Поскольку понятие «отрастание волос» не является встроенным, то понятие «стрижка» - еще меньше.

Кроме того, шумы также «проникают через глаза»! Нестабильный и нерегулярный шум машинки для стрижки также может вызвать у ребенка сильный страх, если он не будет четко определен правильным способом.

Лиз объясняет

Однажды, используя визуальные инструменты, нам удалось объяснить четырехлетнему Ксавье, что его волосы растут, что их нужно постригать и что они будут расти снова позже. Ему показали этапы стрижки. Поэтому он спокойно согласился на стрижку. Несколько часов спустя, играя в своей комнате, он остановился и положил руку на голову. Мы слышали, как он сказал: "А, нет! Они еще не отрасли!" Он понял смысл "стрижки".

Ким рассказывает

Мы оба пытались удержать Вальмонда на месте, чтобы подстричь ему волосы. Каждый раз это был очень тяжелый бой, с криками со стороны Вальмонда, мы использовали машинку для скорости, а также для возможности постричь как можно короче, чтобы отложить следующую стрижку.

Сегодня Вальмонд просит, чтобы я каждый вечер подстригала ему волосы в ванной. Я ограничиваюсь 10-15 движениями ножницами, но я могла бы стричь столько, сколько нужно. Вальмонд даже показывает мне пряди, которые надо подстричь, потому что он расчесывает волосы, глядя глядя на себя и узнавая себя в зеркале. Случалось даже дважды, когда он сам отрезал себе “бунтарские” пряди.

Бриджит вспоминает

Я никогда не меняю стрижку, потому что образ, который у меня есть для себя, очень статичен и должен оставаться неизменным. Мода не влияет на меня: я не понимаю, почему можно хотеть короткие, затем длинные, затем красные или синие волосы! Я ненавижу, когда другие меняют свою стрижку, потому что мне трудно их распознать. Кроме того, я очень поздно начала ходить к парикмахеру. Я все еще очень тяжело переношу парикмахерские, потому что все болтают, много шума, света и запахов, и парикмахер должен постоянно касаться моей головы, пока он делает свою работу. И все это происходит одновременно!

### 13. Почему он боится душа?

Родители сообщают, что их ребенок отказывается принимать душ. Они должны постоянно напоминать ему об этом, настаивать, и это выматывает их.

---

Для аутиста все проходит через глаза. Это также верно для прикосновения. Каждое прикосновение должно быть замечено глазами, даже ощущение воды, которая ударяет по коже. На определенном этапе идентификации движения мозг превращается в пулемет, чтобы измерить каждую из капель, которые касаются кожи. Аутист будет бояться душа или просто скажет, что «вода делает больно».

На другом этапе возможно, что, поскольку у него нет понятия времени, аутист не может сделать вывод, что душ имеет начало и конец. **Он не может упорядочить последовательность душа, его протекание, когнитивно.** Кроме того, попытка сообщить ребенку понятие «продолжительность душа» словесно (например, повторить несколько раз, что это будет недолго, еще несколько минут) приведет к риску закрепить это действие во времени, сделать его «статичным», что лишь усложнит ситуацию.

Для аутиста все проходит через глаза. Это также верно для прикосновения. Каждое прикосновение должно быть замечено глазами, даже ощущение воды, которая ударяет по коже.

Кроме того, он может не знать, как расположить свое тело по отношению к контурам физического пространства душа (пол, стены, потолок), что делает все шаги мытья тела очень трудоемкими. Эти нестабильные, неустойчивые ориентиры заставляют его чувствовать, как будто он каждый раз попадает в вакуум. Каждое движение, которое он делает, чтобы вымыть часть тела, требует от него много концентрации и энергии.

Из-за перенапряжения мозга аутист захватывает эффект "каждой" капли воды на его коже. Невозможно отключить его путем обработки информации, добиться концентрации внутри, потому что это действие требует, чтобы его больше не привлекали извне другие капли, которые продолжают бить по его кожу одна за другой. За первой каплей следует вторая, которая тоже требует быть обработанной мозгом после контакта с кожей, сразу же вызываясь на помощь глаза для ее обработки.

Обычно сначала часто проще выбрать ванну, а не душ. В противном случае мытье может стать очень тревожным занятием для человека, и требовать от него много энергии.

#### Бриджит вспоминает

Понятие "душ" для аутичного человека очень сложное. Во-первых, есть физическая среда: мне нужно двигаться в этом узком пространстве, принимая во внимание окружающую среду. Я не могу слишком часто менять занавеску для душа, потому что мне нужно в любое время принять визуальное измерение моего тела по отношению к окружающим условиям, по одному измерению за раз. Если занавеска для душа меняется, все нужно переконфигурировать! Если я не могу расшифровать пространство, мой мозг отказывается следовать.

Затем я должна рассмотреть как индивидуальные данные каждую из капель воды, которые падают на мою кожу. Сначала я видела их одну за другой. Это было очень утомительно. Сегодня с водой все в порядке. Я уже достигла того, что могу перестать чувствовать капли одна за одной, так как моя система более функциональна, я могу абстрагироваться от воды, перемещаться в душе и планировать свою помывку.

Поэтому я не только должна визуальнo планировать свое перемещение в пространстве душа, мне также нужно управлять неустойчивым притоком капель воды, планировать свое мытье, правильно рассчитать смещение крана, эффект мыла и споласкивание. Это последовательность действий, каждое из которых должно быть продумано "осознанно".

Вот почему принимать душ так сложно. Но с терпением и упорством мы справляемся!

14. Это аутизм является причиной того, что мой семилетний ребенок все еще должен носить подгузники?

Аутизм не позволяет некоторым детям адекватно понимать обучение гигиене на той же стадии развития, что и у детей, не имеющих аутизма.

Относительно туалета должно быть два обучающих направления: моча и стул. Пока аутисту не передастся смысл этой деятельности, он не может ее осознать, выполнить. Так как смысл вещей проходит через глаза, ребенок должен видеть то, чему его пытаются научить.

Нет причин, по которым аутист не стал бы соблюдать гигиену из-за аутизма, если у него нет иных связанных расстройств. С другой стороны, это обучение может быть проведено немного позже по сравнению с детьми, не имеющих аутизма.

Стратегии, используемые с детьми без аутизма, такие как подкрепление (вознаграждение), подражание сверстникам, словесная команда, желание угодить взрослому, обычно плохо работают с детьми с аутизмом. Нет смысла связывать это обучение с картиной для подражания. Ребенок, страдающий аутизмом, должен достичь определенной степени зрелости, осознать свое тело в пространстве, а затем визуально понять смысл требуемого занятия. Ребенок с аутизмом будет нуждаться в вашей помощи для этого обучения. Выньте бумаги и карандаши, чтобы объяснить это ему. И замолчите, когда он попытается сосредоточиться однажды в туалете.

15. Почему он очень избирателен при выборе еды и почему не нужно трогать его тарелку?

Миф: "Ах, он аутист, это нормально, что он не ест. Аутичные люди проявляют неподатливость в питании".

Это ошибочное утверждение. Питание очень сложно для аутиста. Это понятийная, а не сенсорная проблема, которая вызвана статикой мозга, застывшими изображениями. Эффект аутистической структуры является основным для этой деятельности, причем на нескольких уровнях. Вполне возможно, аутист на определенном этапе своего развития не признает вообще своего голода, и он не признает, что все связи, которыми он владеет, помогающие понять, что ему нужно есть, находятся снаружи, в окружающей среде. Например, аутичный человек может хотеть есть преимущественно на своей синей тарелке, иначе это не еда. Она может хотеть есть только спагетти мамы, потому что бабушкины совсем не такие,

даже если она готовит по тому же рецепту. Он может захотеть пить воду только в своем желтом стакане, иначе – отказ. Если пища не находится при обычной температуре, ее нельзя есть. Он может прибегнуть к меню, состоящему только из пяти продуктов, и ему не надоест есть только это.

Если люди вокруг аутичного человека не знают об этом, а все ссылки являются внешними, привязанными к окружающей среде, еда становится очень трудным моментом.

Отсутствие смысла еды (питания), в разных планах, доставляет много проблем аутистам, особенно бессмысленность текстуры и формы еды. На данном этапе развития аутист может не обнаружить смысл пищи. Он может игнорировать, что этот предмет, который ему преподносят на его обычной тарелке - это еда, только потому, что объект изменил форму. Для аутиста морковь, представленная в кольцах, не такая же, как морковь, представленная в палочках. Изображение совершенно другое, внутренняя базисная привязка тоже.

Аутист также может полностью управлять своим мозгом, чтобы кушать, его ресурсы направлены на это. Однако тот факт, что вокруг него взаимодействуют люди, может помешать ему сосредоточиться на еде. Таким образом, многие отказываются есть или сидеть с людьми за столом. Более продвинутые скажут нам замолчать, потому что они едят.

Поскольку голод не испытывается (человек никогда не думает о еде), а понятие «совместного принятия пищи» отсутствует, некоторые аутисты могут не понимать, почему вы садитесь за стол или почему вы должны глотать пищу, которую подают. Для многих время еды - это не социальная деятельность, а обязательная задача питаться, чтобы оставаться здоровым.

Если аутисту все еще нужно уловить смысл информации визуальным образом, ничто не скажет ему, что в то время как десерт закончится, мы покинем стол. Поскольку еда никогда не бывает одинаковой на тарелке, и количество варьируется, трудно рассчитать, через какое время можно встать из-за стола. Поэтому, чтобы понять смысл происходящего, некоторые всегда будут запрашивать одни и те же продукты, другие будут запрашивать еду одного и того же цвета, другие будут запрашивать точно такое же количество и т. д.

Аутист также может полностью управлять своим мозгом, чтобы кушать, его ресурсы направлены на это.

Нет смысла настаивать любой ценой на том, чтобы аутичный человек съел то, что ему предлагают, пока не будет выполнена когнитивная организационная работа. Аутичный человек должен есть для своего выживания в первую очередь. Работа, которая должна быть выполнена, не сенсорная, как давно считалось, а смысловая. Настоятельно рекомендуется

никогда не выполнять эту работу во время еды, а скорее в виде отдельной деятельности.

Лучше всего уменьшить количество окружающих элементов (телевидение, музыка, шумы и т. д.), которые станут источником ненужной стимуляции для аутиста, который кушает. Спокойствие благоприятно для него. Нет смысла работать одновременно с несколькими грандиозными обучающими программами. Нужно лишь уметь выбирать приоритеты человека.

Для детей в возрасте от трех лет и старше, обучение о понятии смысла еды может быть проведено с помощью книги “Теду кушает” (прим.книга данного автора, на французском языке).

Ким рассказывает

Мой сын ел только мягкую часть круассана. Однажды моя мама свернула кусочек круассана, чтобы скрыть корку внутри мякоти. Вальмонд положил кусок в рот без всякой задержки. Мы сделали вывод, что его беспокоит визуальное восприятие, а не текстура. Вальмонд отделял котлету от своего хлеба, курицу от риса, колбасу от макарон ... опять же, моя мама вставляла мясо внутрь рисового шарика или хлеба, чтобы обмануть Вальмонда. Каждый раз он выплевывал, что указывало нам, что это смесь вкусов или, возможно, текстура, от которой он отказался. Учитывая, что Вальмонд невербальный, мы очень внимательно следим за тем, какие элементы были раздражающими, приятными, неприятными, отталкивающими ... успокаивающими.

Сегодня, если мы будем вводить по одному ингредиенту за раз, в соответствии со своим собственным ритмом, Вальмонд может предложить свои собственные ароматические смеси, поставив на стол все продукты, которые он хочет иметь в одном блюде. Сегодня мы можем спросить его, предпочитает ли он макароны или картофель, бублик или лепешку...

Однако одно остается загадкой. Мы никогда не узнаем, почему в одночасье он отбросил кетчуп, продукт, который он добавлял ко всем блюдам в течение первых пяти лет своей жизни.

Внезапно, в одно прекрасное утро, он отрекся от него до такой степени, что отказался от любых бутылок кетчупа в нашем доме. Мой покойный тесть был бы счастлив, потому что считал, что этот соус изменяет вкус еды. Может быть, Вальмонд пытался стандартизировать вкус блюд, утопив их в кетчупе?

Бриджит вспоминает

Еда и прием пищи всегда были для меня очень трудными. Я провела годы, глядя на картинки или читая во время еды, потому что я не могла смотреть на людей вокруг меня. Я должна была избегать воздействия на себя визуальных стимулов во время еды, чтобы сосредоточиться исключительно на процессе еды. Слышать людей вокруг меня также мне причиняло беспокойство и расстраивало.

Кроме того, у меня было много проблем с текстурами. Как только пища разогрета, это уже не то же самое. Как только один ингредиент заменяется в рецепте, это уже не тот же рецепт. Все, что я ем, должно быть известно и распознаваемо. Это оставалось важной проблемой в течение нескольких лет. Я могла есть только несколько продуктов. А все остальные я утопляла в кетчупе!

Мои продукты не должны были касаться друг друга в тарелке, иначе они теряли визуальную согласованность, и я больше не узнавала изображение, которое я видела. То же самое было для стакана молока: если количество было другим, это был уже не стакан молока.

Еда часто была сложностью. Сегодня я немного изменила свое питание, но у меня все еще есть те же проблемы с текстурами и продуктами, которые меняют идентичность!

16. Почему человек с аутизмом может очень сильно отреагировать, когда он получает царапину на руке и вообще не реагирует, когда у него перелом бедренной кости?

Миф: "Аутисты нечувствительны к боли"

Как часто родители говорят нам, что их ребенок может кувырком упасть с лестницы и сломать конечность без проявления боли. Но когда он получает простую царапину на пальце, всё, это конец!

---

Информация проходит через глаза. Аутист ВИДИТ царапину снаружи, которая меняет конфигурацию его кожи, но он НЕ ВИДИТ перелом, который находится внутри тела. Поэтому мозг не может осознать эту информацию и вывести ее на передний план.

Царапина изменяет образ тела, этого достаточно, чтобы аутист начал сомневаться в мысленной схеме, которая у него была. Ребенок с поцарапанным пальцем больше не работает, он обнулен своим "новым" пальцем, новым изображением, которое он должен построить для своего тела. Он плачет не из-за боли в царапине, а потому, что он боится изменений, которые только что произошли. Он также не знает, повреждена ли его кожа навсегда. Поскольку у него нет понятия времени, он не может перемещать свое изображение во времени, чтобы сохранить измененную версию.

Однако, хотя обработка информации не может сделать боль сознательной, тело повреждено, оно болит. **Не следует пренебрегать физическим здоровьем аутиста, поскольку тело, выполняющее свою работу по соматизации (т.е. переносит психический дискомфорт в физическую боль), все же вызывает дискомфорт, воспринимаемый аутистом как бы издалека, как фоновый шум.** Если аутист испытывает перелом бедренной кости, он будет хромать, он может даже быть раздражительным, точно не понимая причину. На этом этапе развития, даже если аутист вербальный, он не может устно выразить свою боль.



### Бриджит вспоминает

Я испытала некоторые тревожные переживания, поэтому я изо всех сил пытаюсь обнаружить боль. Однажды, когда я была в офисе, у меня болел живот около часа, в полдень. После этого все пришло в норму и я закончила свой рабочий день. Я потратила час, чтобы вернуться домой. Когда я захотел поесть, вечером, боль вернулась. Друг посоветовал мне пойти проконсультроваться. На следующее утро меня срочно прооперировали. Когда я проснулась, у меня не хватало аппендикса, яичника и матки! У меня был аппендицит, и так как у меня также был большой эндометриоз, образовалась огромная киста яичника. Я была на пути к внутреннему заражению, и хирургам пришлось вычистить все. Я не видела никаких признаков этих заболеваний, кроме боли в животе, которая длилась от тридцати до шестидесяти минут, не такой сильной чтобы заставить меня паниковать....

До тех пор, пока с аутистическим человеком не будет выполнена работа над аутистическим устройством, он останется "нечувствительным" к боли.

17. Почему, когда аутичный человек выходит из дома зимой он не одевается и ему никогда не холодно?

Люди с аутизмом часто сообщают, что им трудно носить теплую одежду на улице, но никогда не сообщают, что им холодно, и тогда ответственный человек должен убедиться, в том что аутист находится вне опасности. Независимо от возраста, аутичный человек может получить обморожение, даже не осознавая этого.

---

Зачем? Потому что холода не видно! Чтобы запечатлеть ощущение, аутист должен визуально найти его глазами и сравнить его с известным ориентиром ("жарко" по сравнению с "холодно"). Если глаза всё замечают, то тело этого не делает.

Аутист еще не может реагировать на ощущение холода с помощью автоматизации, как это делает нейротипик, потому что его мозг не может интерпретировать это ощущение в соответствии с прошлым опытом и дать команду исправить это. Он воспринимает холод, но не всегда знает, что делать с информацией, потому что он одновременно осязается другими осознаваемыми восприятиями, на которые его тело пытается ответить. Он не может помочь себе при помощи схем реакций, которые он еще не выучил. Если он изучил их, он не всегда обращается к ним, потому что его ресурсы мобилизуются восприятием. Когда он создаст схемы реакции на различные стимулы и сможет осмыслить холод, аутист сможет адекватно улавливать температуру и реагировать на нее соответствующим образом.

Это не значит, что мы не должны уведомлять его о том, что нужно одеться! Не следует забывать, что организм обязательно реагирует на

окружающую среду и поэтому ему действительно холодно. Если когнитивная организационная работа не выполнена, аутичный человек нуждается в руководстве.

Ким рассказывает

В детстве Вальмонд отказывался от зимней одежды. Однажды мы вытащили его раздетого на несколько секунд, чтобы он ощутил холод. К сожалению, вскоре мы поняли, что Вальмонд не взаимосвязывал холод с назначением зимней одежды. В течение долгих лет мы должны были бегать за ним, чтобы одеть его. В противном случае он мог выйти в футболке на минус 20 градусов, не распознав реакцию его дрожащего тела. С тех пор, как ему удалось связать дискомфорт от холода с решением проблемы дискомфорта от холода, он возвращается, чтобы одеть не только в пальто, но и иногда и шапку, и перчатки. Кроме того, когда он приходит домой с холодными ногами, он проводит ими под моими бедрами и по рукам, по моей шее. Точно так же он стал способен выразить боль, которая не является очевидной: сказать "Бобо", показывая мне свою ногу, которой ударился об угол стола; спонтанно сказать "Ай"; просить меня позаботиться о нем, сказав "крем".

Бриджит вспоминает

Я на самом деле не чувствовала не только холода снаружи, но и тепла. Я принимала ванну с кипятком. Я становилась красной, как рак! И так как я часами читала в ванной, как только вода начала менять температуру, я добавляла горячую воду. Иногда, когда я выходила из ванны, мое сердце билось очень сильно... я, вероятно, преувеличивала с температурой воды.

Я могла ходить в 35 °С в толстом свитере, или в кофте с короткими рукавами в минус 30 °С! Не внешняя температура регулировала мою одежду, а мой мозг, моя внутренняя аутистическая структура.

18. Почему он предпочитает носить толстовку с капюшоном?

Это не редкость, когда люди с аутизмом носят свитера с капюшоном. Аутисты испытывают трудности с перемещением в пространстве и времени из-за особенностей их нейронных связей, согласно нашему предположению. В любое время они должны хорошо определить контур своего тела, чтобы помочь нервной системе, которая работает прерывисто. Этот аспект часто путают с расстройством проприоцепции (прим. Расстройство ощущения своего тела в пространстве), но это не соответствует реальным проблемам, вызванным аутизмом.

Определенная область головы, по-видимому, является локусом (прим. фиксированное положение, локализация) механизма, лежащего в основе управления аутистической структурой.

Аутисты часто помогают себе, надевая такие толстовки с капюшоном, чтобы создать единообразную меру, которая повторяет контур их тела и дает непрерывный и регулярный образ. Они дают возможность мозгу делать свою работу.

Когда вы видите человека, одетого в такую одежду, говорите себе, что это не прихоть, а скорее знак стабилизации. Не требуйте, чтобы он снял капюшон, при этом не оказывая необходимую помощь для поиска ориентиров.

Аутисты также часто носят шапки, повязки, банданы, наушники на обруче, это защитные жесты, которые помогают им поддерживать их стабильность. Определенная область головы, по-видимому, является локусом механизма, лежащего в основе управления аутистической структурой. Когда этот механизм дестабилизируется, мы видим, как аутисты бьют себя по голове, пытаясь остановить физический эффект, ощущаемый внутри.

Будьте осторожны, когда вы просите аутичного человека снять то, что он носит на голове.

Бриджит описывает

Аутисты создают то, что можно назвать трюками для выживания! Например, мы предпочитаем носить длинную или свободную одежду, чтобы избежать прикосновений или взглядов. Таким образом, мы не беспокоимся о каких-либо дополнительных данных для обработки, в придачу к постоянной работе отслеживания, которые могут помешать ей.

Когда человек прикасается ко мне, мой мозг должен воспринять прикосновение, записать его визуально, иначе он не сможет связать то, что я чувствую, с тем, что я вижу. Я застряну с «отпечатком» этого прикосновения в течение нескольких часов, так как весь мой мозг мобилизуется, чтобы попытаться сделать анализ прикосновения. Это очень неприятно.

Если аутисты так неохотно позволяют касаться головы, то по этой же причине. Это центральная консоль, где все обрабатывается вручную, внутри. Ношение капюшона обеспечивает аутисту стабильное измерение. Ношение кепки или повязки позволяет ему лучше справляться.

19. Почему он так избирателен в одежде?

Почему мой ребенок всегда хочет носить одну и ту же одежду? Например, он отказывается носить джинсы, а заставить его носить новую одежду

сложно. Родителю часто приходится стирать оранжевый свитер, пока ребенок спит, потому что, проснувшись, он захочет одеть только этот свитер. Невозможно договориться, чтобы заставить его носить что-то еще!

---

Поскольку аутистический мозг обрабатывает только одну информацию за раз, у него много проблем с обработкой нескольких текстур и (или) цветов одновременно. Выбор одежды будет сделан не по обычным критериям нейротипичных людей, так как аутичный человек не заботится о моде. Вместо этого он выберет одежду, чтобы помочь себе в своем аутистическом управлении, одежду, которая наложит на него как можно меньше частей информации для обработки на когнитивном уровне. Это жест выживания.

Кроме того, для некоторых аутистов некоторая одежда будет напрямую связана с конкретными мероприятиями или контекстами. Для обработки информации аутистический мозг преуспевает в создании ассоциаций, но организовывает или синтезирует менее хорошо (рис.4). Аутист может носить брюки, чтобы ходить в школу и снимать их по возвращению, потому что невозможно заставить его носить то, что воспринимается как другая возможность или функция. После того, как ассоциация школа-одежда сделана, иногда очень трудно, если не невозможно, человеку изменить её. Ему понадобится помощь, чтобы действовать иначе.

Люди с аутизмом следуют их внутренним потребностям, потребностям ручного мозга. Это не прихоть. Вы должны быть терпеливы с ними; когда будет выполнена когнитивная организационная работа, люди с аутизмом смогут сделать разнообразный выбор.

Мышление нейротипичное:  
интерактивное или синтетическое.

Мозг динамичен,  
он придумывает что-то новое.

Мышление аутистичное:  
ассоциативное.

Мозг статичен,  
он связывает или совмещает.



Рисунок 4. Мышление нейротипичное (интерактивное или синтетическое) и мышление аутистичное (ассоциативное).

Бриджит описывает

В то время, когда я еще работала над расшифровкой окружающего меня мира, мне приходилось носить определенный фасон, который покрывал все тело. Вся комбинация должна была быть совершенно однородной: ношение одежды, прилегающей к моему телу, одинаковой текстуры позволяло мне замечать лишь одну мерку, я могла надеть любую одежду сверху, для выхода на улицу. Мой мозг отказывался обрабатывать одежду из двух разных тканей, разных текстур, это было бы слишком много переменных. Таким образом, я могла правильно одеваться в зависимости от обстоятельств, особенно для того, чтобы ходить на работу.

Поскольку мне удавалось распознавать текстуру одежды на всем теле, одинаковую тканью повсюду, я смогла поместить в голову изображение ткани относительно моего тела в движении. Позже я стала визуально определять мою личную одежду. Однако я носила только один цвет, потому что для моего мозга было очень напряжно определить два или более цветов. Поэтому я много лет была одета в синее с головы до ног. Я только начинаю ассоциировать изображение моей одежды с текстурой, которая связана с моим телом и перемещениями в пространстве.

Одежда того же цвета позволяет мне двигаться легче, не заставляя мои глаза постоянно перемещаться по моей одежде. Моя голова лучше соглашается делать что-то еще, когда есть только один визуальный параметр для обработки.

Когда я начала свои поездки на конференции, в начале 2000-х годов мне пришлось спать в разных гостиничных номерах. Мне пришлось положить в свой чемодан огромную пижаму с капюшоном, которую я одевала ночью, чтобы мне не пришлось декодировать все новые кровати с их простынями, подушками, цветами и т. д., Ложась спать в одной и той же большой пижаме, я защищала себя от нескольких изнурительных определений, и я сумела засыпать. Я решила эту проблему очень простым способом!

20. Почему человеку с аутизмом требуется так много времени утром, чтобы начать свой день?

Аутичного человека часто критикуют за то, что он тратит слишком много времени утром для того, чтобы начать свой день, что он долго собирается в школу или на работу. У него всегда не хватает времени, хотя он уверена, что спешил. Со стороны у нас может сложиться впечатление, что человек ждет какого-то сигнала, чтобы начать свою деятельность.

---

У многих аутистов мозг медленно “запускается” утром из-за больших и тяжелых манипуляций, которые должны выполняться сознательно. Это явление особенно заметно среди тех, кому уже меньше нужно диктовать действия один за другим. Поскольку такие аутисты уже не находятся лишь на этапе ассоциации, которая быстра, но в то же время дает много

“наизусть” для усваивания, они должны усердно работать, чтобы добиться вручную когнитивной механики. Это медленно, и это требует усилий.

Управление аутистической структурой является сложным для аутистического человека. По мере того, как он добивается прогресса, она должен привести в соответствие несколько сознательных шагов друг с другом. Например, молодая женщина с аутизмом перечислила нам различные шаги, которые она совершала, как только просыпалась утром: толкала одеяло, спускалась с постели, направлялась к двери своего шкафа, брала там одежду, выключала ночник, направлялась к окну, хваталась за занавеску и тянула ее, чтобы открыть, обойти кровать, добраться до двери, выйти из своей комнаты...

Для человека, не страдающего аутизмом, утренняя рутина производится гораздо быстрее, так как многие шаги стали автоматизмами, которые не требуют столько сознательной энергии, сколько человеку с аутизмом.

Поэтому необходимо выделять достаточно времени утром, чтобы человек с аутизмом мог хорошо начать свой день. Бесполезно подталкивать его, подгонять, прося ускориться, это просто создает дополнительное беспокойство. В конце концов, благодаря работе когнитивной организации, он сможет получить доступ к более гибкой обработке информации, которая позволит ему ускорить выполнение ежедневных процедур в начале дня.

Бриджит вспоминает

Несколько лет назад я решила вставать в 5 утра, чтобы иметь возможность начинать работать около 7 часов. Так я и начинала свой день. В противном случае утренние манипуляции были слишком быстрыми для меня: когда я просыпалась, мой мозг запускался около двух часов, чтобы синхронизироваться с окружающей меня средой. Поскольку было тяжело делать этот запуск быстрее, я приняла решение меньше спать, но быть менее атакованной утром из-за временного фактора.

## 21. Почему сон так сложен для аутичного человека?

Почему он не спит или спит так мало? Как получается, что ему удастся заснуть, но как только он просыпается ночью, он больше не ложится спать и даже готов начать свой день? Почему так получается, что родитель должен спать со своим ребенком, если он хочет спать по ночам?

---

Нарушения сна часто связаны с аутизмом и, похоже, вызваны им. Несколько факторов могут привести к недосыпанию: неспособность определить усталость или потребность в сне, даже если человек быстро засыпает, потому что его тело устало. Тело выполняет свою работу, но мозг не

получает информацию. Таким образом, аутист не может выждать, чтобы понять, что он устал, чтобы лечь спать. Ему нужен ежедневный вечерний ритуал. Слишком много изображений дня, которые не были классифицированы в его голове, также могут быть вовлечены. Вечером следует избегать рассказывать слишком сложную историю аутистам, чтобы не дать им еще больше изображений для классификации. Они рискуют остаться там на ночь! Если вы рассказываете историю, она должна быть очень короткой с визуальной поддержкой. Можно также просто нарисовать с ними свой день.

Отсутствие понятия времени также играет важную роль. Аутичный ребенок, который просыпается среди ночи, может не знать, что ночь еще не закончилась.

Отсутствие понятия времени также играет важную роль. Аутичный ребенок, который просыпается среди ночи, может не догадываться, что ночь еще не закончилась. Как только у него открыты глаза, он готов встать и играть, независимо от того, в какое время. Поэтому важно установить внешние визуальные подсказки, указывающие начало и конец ночи.

Расположение комнаты не должно изменяться, пока аутист спит, чтобы ему не приходилось возобновлять расшифровку своей комнаты после пробуждения. Иногда, когда дети спят, родители кладут вещи обратно в комнату, кладут чистую одежду на комод; это меняет конфигурацию комнаты и может помешать ребенку, когда он просыпается.

Кроме того, размещение кровати вдоль стены может значительно помочь человеку, страдающему аутизмом, спать. По возможности ставьте кровать вдоль стены в присутствии ребенка и дайте ему хорошо запомнить ее, прежде чем он уснет.

Лиз объясняет

Без понятия времени нельзя объединить понятия "день" и "ночь". Для аутистов все происходит в режиме реального времени. Не имея возможности обнаружить усталость, без понятия времени, которое придало бы смысл дню и ночи, как понять, что нужно спать? Мозг, который не рассматривает абстрактное, не может понять идею уединения для сна, отсутствия других ("где другие, пока я сплю?"). Аутист оказывается в темноте, и он не знает, когда она уйдет! Поэтому важно предоставить ему маркеры и объяснения, которые он может понять, например, установить ночник.

Необходимо соблюдать внутреннюю работу аутичного человека, позволяя ему регулярные перерывы в течение дня. Поскольку его постоянно бомбардируют новой информацией, он устает быстрее, чем неаутисты. Мы не должны ждать, пока он будет исчерпан, чтобы запланировать перерыв или когда он расскажет нам об этом, поскольку он определяет только

крайнюю усталость. Перерыв должен состоять из структурированной последовательности с началом и концом, без стимуляции, включая компьютеры, планшеты итд.

Бриджит вспоминает

Я жила по курсу внешнего окружения. Я ложилась в кровать, потому что было 10:30 вечера. Я проводила ночи без сна, потому что у меня не было чувства сна. Я не чувствовала усталости. Поскольку я была очень молода, я предпочитала читать по ночам, потому что думала, что лежать без дела - пустая трата времени! Я могла бы сделать так много вещей! Я знала, что ложусь спать только потому, что наступила ночь. Будучи взрослой, я все еще не понимала, что я делаю в постели, мои глаза открыты, я пытаюсь уснуть. Я поняла, что устала после 40 часов и 1 секунды работы, потому что мой психолог сказал мне, что после 40 часов работы я устаю! И когда я почувствовала усталость, она была настолько сильна, что я чуть не потеряла сознание!

## Глава 5. Обучения.

22. Это правда, что аутисту нужны ритуалы?

Миф: "Аутистам нужны ритуалы".

Мы можем везде прочесть о том, что мы всегда должны повторять одни и те же действия с аутистами, в том же порядке, иначе может случиться истерика. Например, когда вы идете к бабушке, вы всегда должны идти по тому же пути, иначе аутист потеряет свои ориентиры.

---

Нужно посмотреть на необходимость "ритуалов, повторяемых процедур" с определенного угла. Аутист обладает мозгом, которому необходимо формирование ассоциативных связей при помощи того, что можно увидеть, а значит, извне или из окружающей среды, а не изнутри, через свое мышление. Поиск фиксированного пути используется для введения статического и стабилизирующего элемента во входящий поток информации.

Напомним, что аутистический мозг обрабатывает только то, что он распознает.

Поэтому аутичному человеку нужны определенные одинаковые процедуры. Но навязчивый поиск таких ритуалов, который наблюдается у аутистов, связан с обработкой информации, он не является добровольным и не относится к неподатливости.

Используя такой инструмент, как концептуальный язык SACCADe, аутичный человек может начать более плавно обрабатывать входящую



информацию и, таким образом, избегать создания ложных повторяющихся процедур, связанных с обработкой информации. Аутистам нужны однотипные процедуры, как и всем, без чрезмерностей.

#### Бриджит вспоминает

С обязательно внешними ориентирами жизнь не проста: понятие времени совсем другое. Мой ритуал состоял в том, чтобы есть в фиксированные часы, покушать ровно до 12.00. Если телефон звонил в 11: 57, это была катастрофа, и у меня был всплеск беспокойства: если я отвечала, и звонок длился более трех минут, я больше не могла есть!

### 23. Почему аутичный человек смотрит всегда одни и те же фильмы?

Как получается, что аутист пытается посмотреть десятки раз одни и те же фильмы, одни и те же видеоролики в интернете, и это независимо от его возраста?

---

Аутисты-это социальные существа, как и все люди; они постоянно ищут смысл, в том числе смысл социальных взаимодействий. Менее проблемный аутичный человек будет смотреть один и тот же фильм несколько раз, чтобы просмотреть социальные сцены, с целью их анализа и понимания. Так как мы не можем останавливать людей каждый день и расспрашивать их о своем поведении (нет пульта дистанционного управления, который останавливает людей!), для аутичного человека проще искать социальный смысл через просмотр фильмов, которым он может контролировать прослушивание и ставить паузы.

У более проблемного аутиста просмотр тех же эпизодов фильма связан с необходимостью мозга обрабатывать известное и непрерывное движение. Некоторые даже начинаются с титров, потому что они выглядят как страницы, которые читаются сверху вниз, по вертикали, что легче для восприятия мозга. Это этап аутистического развития.

Аутист должен смотреть фильм несколько раз, прежде чем понять его полное значение. Перед тем, как получить доступ к эмоциям, которые может генерировать фильм, подробно проанализировать все события в деталях. Таким образом, он записывает кадры фильма по одному, что может занимать долгое время.

Вы должны быть терпеливы и позволить аутисту смотреть фильм столько раз, сколько он захочет. Аутист примет все, что ему доступно, чтобы попытаться прогрессировать. Он умен, поэтому он ищет смысл.

Бриджит вспоминает

В моей жизни я пересмотрела огромное количество фильмов. Поскольку я не могла попросить людей вернуться к тому, что они только что сказали или сделали, чтобы я поняла смысл этого, то фильмы помогли мне. Я приходила домой вечером и выбирала фильм, который, как я знала, может мне помочь. Таким образом, я могла потратить время, чтобы проанализировать и попытаться понять, что произошло. Поскольку я знала свои фильмы наизусть, я могла быстро выбрать нужную мне сцену!

Быть "социально слепым" означает не иметь возможности следить за живыми социальными обменами; задача слишком сложна. Когда вокруг меня разговаривали более четырех человек, мне казалось, что я пытаюсь следовать хоккейному матчу с невидимой шайбой: я никогда не видела, откуда ее бросали, но я видела, кто получает пас!

## 24. Он разговаривает, он умный: ему нужна визуальная поддержка?

Часто нам говорят, что аутисту не требуется визуальная помощь (например, знаки, слова или небольшие тексты), потому что он разговаривает, он умен и понимает нас, когда мы обращаемся к нему.

---

Эффективное использование визуального средства служит для комплексной организации познания. На самом деле, мозг аутиста ведет себя так, как если бы он был глухим или слепым: это компенсирует зрение.

Эта функция визуальной компенсации не имеет ничего общего ни с речью, ни с интеллектом. Большинство аутистов говорят. Сказать, что аутист не говорит, это как сказать, что глухой немой. Задержка речи у глухого вызвана глухотой; задержка речи у аутиста вызвана аутистической структурой мозга. Если нет связанного расстройства, аутист будет говорить, когда он достигнет этого конкретного этапа своего развития.

Сказать, что аутист не говорит, это как сказать, что глухой немой. Задержка речи у глухого вызвана глухотой; задержка речи у аутиста вызвана аутистической структурой мозга.

Не стесняйтесь представлять визуальные элементы аутисту, независимо от его возраста. Это было бы похоже на то, как если бы мы избегали жестов на языке жестов перед человеком с потерей слуха.

Зрение является частью общения. Если человек посещает страну, языка которой он не знает, его первым рефлексом будет использование изображений или жестов, или он достанет бумагу и карандаш, чтобы попытаться объяснить или понять, что его собеседник хочет донести до него с помощью рисунков. Об этом человеке, который пытается общаться

визуально, будет сказано, что она находчив и самостоятелен, хотя хорошо известно, что он может выражаться словами!

Поэтому важно использовать визуальные средства для поддержки общения, так как это позволяет организовать мышление и хорошо внедрять информацию в долгосрочной перспективе. Какой бы ни была степень нарушения, аутист понимает и мыслит в картинках (Т. Грандин). Визуальные средства придают смысл вещам, особенно тому, что невидимо, абстрактно. Напомним, что визуальный канал - единственный, который работает, когда человек обеспокоен. У человека, страдающего аутизмом, всегда должен быть под рукой карандаш и бумага.

25. Всем аутистам нужны пиктограммы? (прим. Пиктограмма - знак, отображающий важнейшие узнаваемые черты объекта, предмета или явления, на которые он указывает, чаще всего в схематическом виде).

### Миф: “Все аутисты нуждаются в пиктограммах”

Некоторые считали, что нужно показать большое количество пиктограмм человеку с аутизмом. Это неправильно. Другие, напротив, полагали, что не очень полезно представлять пиктограммы детям с аутизмом, что этот шаг может нанести им вред, их оглушить или помешать им говорить. В любом случае, когда вы обращаетесь к аутистам, они подчиняются, тогда что хорошего в том, чтобы вводить пиктограммы?

---

Если знаки хорошо используются, они могут послужить некоторое время, а затем быть заброшены. Этот этап концептуализации визуального имеет решающее значение, но, похоже, запускается не только лишь из-за аутизма. Это этап развития, который не имеет ничего общего с способностью говорить.

Произошла ошибка в понимании использования знаков. Они должны помочь аутисту понять идею визуально, чтобы привести его к устному выражению. У многих людей возникают проблемы с пониманием фактического использования аутистами визуальных инструментов, потому что они основывают свой анализ на нейротипических, а не аутичных функциях.

Все аутисты нуждаются в визуальной поддержке, но не обязательно знаках. Визуальные инструменты, если они хорошо используются, должны привести аутиста к осмыслению, отвлечению и пониманию.

Когда аутисты бросают пиктограммы в вас, это значит, что они достигли большего в развитии. Они прошли этот этап. Однако это вовсе не означает, что они больше не нуждаются в понятийных картинках.

## SACCADE

Хотя знаки служат основой для осмысления, позволяя обмениваться с окружающей средой, они не являются полным инструментом, поскольку они статичны и должны сопровождаться концептуальными инструментами. Поэтому, мы создали концептуальный язык SACCADE (LSC), графический код, который может улучшить качество жизни людей с аутизмом и чья функция превышает знаки.

LSC-это инструмент перехода, который позволяет аутичному человеку перейти к "автономному языковому режиму", то есть вербальному. Он помогает в создании когнитивной организации человека, устраняя трудности с инициативой мозга, дает ему доступ к абстракции и уменьшает время обработки информации, что позволяет получить доступ к себе в режиме реального времени. Это помогает сделать мозг гибким, уменьшить ритуалы, эхоталию и стереотипное поведение в значительной степени; при этом он помогает человеку перейти на другой этап своего развития.

Созданный аутичным человеком, LSC следует этапам развития аутизма. Это более естественный язык для аутистов, он влияет на саму когнитивной структуры. Мы считаем, что язык для аутистов должен быть в состоянии адаптироваться ко всем аутистам, а не ориентироваться на людей с одной степенью нарушения, чтобы все имели доступ к фактическому общению. LSC подходит для аутистов всех степеней достижения, будь то очень аутичный двухлетний ребенок, очень пораженный аутизмом взрослый, четырехлетний Аспергер или тридцатилетний инженер-Аспергер!

26. В чем разница между РАС и умственной отсталостью?

Миф: “ Аутизм – это форма умственной отсталости”

Долгое время путали аутизм и умственную отсталость из-за отсутствия информации, отсутствия знаний. Еще несколько лет назад, похоже, подтверждалось, что у 75% людей с аутизмом также присутствовала умственная отсталость. Сегодня эта цифра упала до 25%, а некоторые исследования даже сообщают о более низких показателях.

---

Из-за этих ошибочных данных многие варианты вмешательств по-прежнему осуществляются сегодня, как если бы у человека с аутизмом систематически имелась умственная отсталость, что, следовательно, ведет к ложному следу. Более того, многие службы по аутизму созданы на основе существующих служб для лиц с ограниченными умственными возможностями. Это серьезная ошибка.

Следует помнить, что человек с аутизмом имеет иную когнитивную структуру; если мы наблюдаем признаки умственной отсталости, это связанное расстройство. Услуги должны быть адаптированы к реальности аутистической когнитивной структуры. Легко попасть в ловушку предложений услуг по обеспечению, а не услуг, которые соответствуют

особой развивающейся структуре. Нужно также быть осторожным, когда речь идет о критериях, используемых для измерения умственной отсталости. Быть носителем «социальной слепоты» не означает, что у нас также есть умственная отсталость.

Однажды, в порядке наблюдения, комментатор представляет нам профиль клиента: четырнадцатилетний молодой человек, аутист со средней умственной отсталостью, который любит математику и чье любимое шоу Discovery, научное шоу, транслируемое каждое воскресенье вечером. Как человек может проявлять интерес к науке и иметь среднюю умственную отсталость? Если мы не знаем аутизм, мы неверно истолковываем аутизм.

Когнитивная структура аутистов отличается от таковой у нейротипичных людей. Нужно потратить время, чтобы выяснить это, прежде чем сделать вывод, что аутичный человек достиг потолка развития. Мы также должны быть осторожны, говоря о потолке развития. Человек с аутизмом может быть на грани изнурения, как и любой другой, тем более, что его чрезмерно работающий мозг требует много энергии для обработки дополнительной входящей информации. Опасность в вмешательстве заключается в том, чтобы не дать времени аутичному человеку для развития его полного потенциала.

Будьте внимательны: человек может и не иметь по совместительству умственную отсталость!

## 27. Почему аутист задает всегда одни и те же вопросы?

На определенной стадии развития аутист может задавать один и тот же вопрос снова и снова. Например, аутист может спрашивать: «Когда мы идем в кино?» несколько раз в день в течение нескольких дней.

---

Вы, взрослый человек, сотни раз отвечаете ему, даете ответ во всех отношениях ("едем в субботу", "едем через четыре дня" «ты же знаешь, как обычно" и т. д.), но допрос не прекращается. Но более интригует тот факт, что аутичный человек может дать точный ответ, если его спросят! Тогда почему он постоянно повторяет один и тот же вопрос?

Для визуального мозга словесный ответ-это не ответ, это бессмыслица, это звуки, которые еще не стали словами, несущими понятия. Кроме того, бессмыслица создает беспокойство.

Когда человек с аутизмом повторяет один и тот же вопрос, его как бы заклинивает и он не может поймать ответ, даже если он умный и пытается понять ответ. Это также может указывать на то, что с ним нужно работать над когнитивной организацией, когда звуки становятся наполненными смыслом словами.

На вопрос нужно ответить визуально и, при необходимости, расположить информацию во времени. «Когда?» «Как поспим три раза» Вытащите бумагу и карандаш, срочно! Используйте один и тот же набор слов, насколько это возможно. Помните, что информация, представленная в качестве ответа, должна быть четкой, точной и адаптированной к степени понимания аутизма. Говорите медленнее, если это необходимо.

## 28. Почему он повторяет “Я не знаю” в ответах на вопросы?

Когда я задаю ему вопросы типа «Как дела?» Или «Что ты кушал этим утром?», ответ всегда один и тот же: «Я не знаю». Тем не менее, он разговаривает, и у него есть куча впечатляющих знаний! Я знаю, что он умный, так почему же он всегда говорит «я не знаю»? Это очень распространенный ответ для многих людей с аутизмом.

---

Одной из трех особенностей, характерных для аутистов, является трудность поиска информации в режиме реального времени. Аутист не может быстро найти в своей памяти изображения, связанные с пережитым опытом, даже в недавнее время.

В тот момент, когда он говорит “Я не знаю”, аутист полностью честен. Это не шутка. **Он нуждается в визуальной помощи, чтобы сократить время обработки информации.** Без чего, на вопрос о том, что он сделал раньше, он сможет ответить только: “Я не знаю”. И он будет прав!

Аутист не отрезан от реальности, но отрезан от смысла вещей, от последовательности мира. Мы должны помочь ему создать связи. Ответ типа “Я не знаю” указывает на то, что ему еще нужно работать над когнитивной организацией.

### Бриджит вспоминает

Фраза «Я не знаю» для меня очень ценный показатель, когда я обращаюсь к аутисту. Я произносила эту фразу в течение многих лет, когда меня спрашивали о моей жизни. Причина проста: каждый раз, когда я пыталась ответить на такие вопросы, мой мозг не знал, куда идти! Непосредственная среда была для меня очень ясной, но когда я пыталась получить доступ к своему личному опыту, мне казалось, что мне не хватает системы GPS, чтобы я могла добраться до нужного места моего опыта. Мой "внутренний телескоп" как будто стоял в огромной черной комнате, и я не знала, на что его навести, чтоб посмотреть. Впоследствии я узнала, что нужно исследовать это черное пространство, чтобы найти ответы. Именно с концептуальным языком SACCADÉ я построила по частям систему, которая сегодня позволяет мне получить к ней доступ немного легче.

## Глава 6.

### Самооценка

29. Нужно ли стремиться разнообразить его области интересов?

В литературе часто указано, что люди с аутизмом иногда имеют очень конкретные и ограниченные области интересов, например: цифры, буквы, динозавры, расписание автобусов или поездов, география, древняя история...

---

В планах по развитию выступающие часто предлагают, чтобы аутист разнообразил свои области интересов. Тот факт, что аутист чрезмерен в определенной теме, кажется, влияет на людей вокруг него. Но как, например, получается, что если не аутичный человек, интересующийся цветами, “развил прекрасный талант”, то этот человек ценится? Ни у кого вокруг него не возникает желания сказать, что он должен интересоваться чем-то другим. Итак, почему же мы пытаемся изменить интересы аутичного человека?

Области интересов являются частью человека. Они совпадают с его восприятием, с его желанием, с его талантами. Мы не должны их отвлекать, останавливать.

Тем не менее, человек сможет сосредоточиться и на других темах, перейдя на более высокие этапы своего развития, которые облегчат процесс систематизации. Работа над осмыслением позволяет сделать такой переход. Ограниченные области интересов являются следствием обработки информации, специфичной для восприятия мозга. Сделав обработку информации более плавной, человек сможет разнообразить свои области интересов, по своему усмотрению.

Ограниченные области интереса являются следствием обработки информации, специфичной для восприятия мозга.

Область интереса, у аутистов и особенно у Аспергеров, развиваются внутри, “внутри” зоны интереса. Поскольку мозг не может делать какие-либо связи, кроме конкретных, человек будет развивать интерес тщательно, изучая все детали.

Например, если человек интересуется поездами, он будет интересоваться различными типами поездов, расписаниями, различными периодами их эволюции, странами их производства, железными дорогами, используемыми винтами и болтами и т. д.

30. У него есть эмоции?

## Миф: “У аутиста нет эмоций”

Наблюдатели давно считают, что аутичные люди не испытывают эмоций. Как же это ошибочно!

---

Чтение эмоций при аутизме намного сложнее, чем кажется. Одно можно сказать наверняка: у всех людей есть эмоции, включая аутистов. Некоторые мифы действительно невыносимые...

Нужно помнить, что карта первичных эмоций такая же, как и у неаутичных людей. Здесь есть страх, гнев, грусть и радость. Но так как мозг воспринимает информацию по-другому, триггеры (прим. Триггер - событие, вызывающее эмоции) для эмоций отличаются от таковых у людей, не страдающих аутизмом. Эти триггеры напрямую связаны с аутизмом.

То, что заставляет смеяться аутистов, может быть не смешным для неаутичных! Благодаря своему воспринимающему мозгу аутист может смеяться над физическими недостатками игрушки; а например, неаутист будет смеяться, увидев, как игрушка стучит по другой игрушке. Проявление эмоций у аутистов будет отличаться от проявлений, наблюдаемых у нейротипических людей.

Поскольку аутичный мозг должен проходить различные стадии развития, некоторые аутичные люди на определенных этапах не плачут, другие также не выражают эмоций, которые они испытывают, и так далее. Нам нужно знать аутизм, чтобы понять, как развиваются эмоции, потому что их проявление зависит от достигнутой стадии развития.

К сожалению, выражение эмоций, которое трудно истолковать, иногда воспринимается как проблематичное, особенно со стороны окружающих. Злой аутист - это не аутист, у которого есть проблемы с поведением, а злой человек. Он просто использует разные сигналы, чтобы выразить тот же гнев. Эмоции аутистов идентичны эмоциям нейротипиков; только их внешнее выражение отличается.

Будьте уверены: плачущий аутист испытывает боль, смеющийся испытывает радость, тот, кто показывает признаки гнева на самом деле его испытывает, тот, кто, кажется, боится, действительно напуган.

Нельзя импровизировать, когда речь идет об эмоциях аутистов. Следует быть осторожным, чтобы не относиться к аутисту как к неаутисту, что может нанести больше вреда, чем пользы.



31. Что сказать другим, чтобы объяснить аутизм?

Миф: "Ты уверен, что он аутист? Не похоже. Он не выглядит как аутист!"

В окружении известно, что чем меньше проявляется аутизм, тем труднее объяснить, потому что истинное объяснение заключается в связях мозга, а этого не видно. Некоторые люди часто думают, что вылечили аутиста, потому что, по их мнению, симптомы аутизма больше не видны.

---

Будет ли нам в голову говорить глухому человеку, что у него проблемы с поведением, потому что он не отвечает когда его зовут по имени? Скажите ли вы слепому человеку, что у него проблемы с поведением, потому что он отказывается пересекать улицу, не имея всей информации, необходимой для его безопасности? Нет.

Аутизм не является ни заболеванием, ни поведенческим расстройством, это нарушение нейробиологического развития. Аутистический мозг визуальный и конкретный. Когда мы обращаемся к аутисту по существу словами, он может не все понять, так как слов в данный момент недостаточно. Ментальные представления аутичного человека функционируют образами, ассоциациями. Мы можем иметь впечатление, что он не хочет слушать нас, но это не так.

Он умный и разговаривает. Но он отрезан от смысла социальных взаимодействий, абстракции. Вы должны помочь ему, показывая ему смысл того, что он не воспринимает, потому что он не видит этого своими глазами. Нет, он делает это не нарочно, и это не вина его родителей. Да, это может вызвать у него много беспокойства. И да, он будет развиваться, если мы поможем ему, удовлетворяя потребности аутистической структуры его мозга с помощью нейроразвивающего подхода.

Вот, в двух словах то, что мы можем сказать окружающим людям об аутизме:

Аутизм - это нарушение нейробиологического развития, которое влияет на развитие человека в течение всей жизни. Нейронные связи мозга аутистов отличаются от нервных связей мозга.

Это нормально, что сразу можно и не заметить, что аутизм действительно есть. Более 1% населения мира страдает аутизмом.

Бриджит описывает:

Нейротипический мозг оснащен автоматической коробкой передач. Когда он получает информацию, он обрабатывает ее плавно, потому что он может полагаться на автоматические настройки (схемы, которые он уже знает и к которым он имеет легкий доступ) и, следовательно, может сосредоточиться на нескольких задачах одновременно. Он не осознает всю обработку информации, которая осуществляется быстро и без сознательного вмешательства. У аутиста мозг с механической коробкой передач. Он должен переключать скорость вручную, сознательно. Каждая входящая информация должна обрабатываться индивидуально и с помощью ручных маневров. Для выполнения этих маневров ему необходимо дать время.

32. Это правда, что все аутисты агрессивны?

Миф: “Все аутисты агрессивны”

Ложь! Агрессия не является характерной чертой аутизма. Тем не менее, многие аутисты подвергаются нападениям со стороны окружения и окружающей среды, при этом никто преднамеренно не атакует их. Аутисты подвергаются нападению со стороны людей, которые слишком много говорят или говорят и в то же время прикасаются, со стороны постоянной бессмыслицы, вмешательством, вызванным непониманием аутизма, вмешательствами, навязанными аутисту, но ненужными ему и т. д.

Короче говоря, в результате таких атак и неспособности реагировать на эти нападения, оставаясь без помощи и будучи заблокированным в своем управлении из-за аутизма, аутист может стать агрессивным. На самом деле, часто говорят, что агрессивный аутист-это агрессивный аутист без какого-ли настоящего намерения агрессии!

Надо понимать, что аутист находится в режиме ВЫЖИВАНИЯ. В то время как люди пытаются сделать его неаутистом или "социально приемлемым", чтобы его особенности или жесты исчезли, аутист только пытается выжить.

33. Почему он такой тревожный?

Часто задают вопрос: почему аутичный человек так обеспокоен? Он разговаривает, он умен, но он так волнуется! Медицинские препараты, похоже, не успокаивают его тревогу. Что происходит?

---

Аутизм все время борется с аутизмом. Умный, в большинстве случаев аутист застревает в своем «ручном мозге» и пытается «вручную»

приспособиться к любой новой информации. Мозг аутиста не связан с точки зрения коммуникации, и поэтому мешает аутисту выражать себя так, как ему хотелось бы. Зажатый между внутренними требованиями и внешними запросами, пытаясь справиться с динамичной средой статичным мозгом, он может пережить много беспокойства и сильно истощает себя, пытаясь сохранить баланс.

Уровень тревожности является хорошим показателем для работы, которую необходимо выполнить с точки зрения когнитивной организации у аутичных людей. Он не может делать эту работу в одиночку, ему нужна помощь. Лекарство не будет эффективным в этом случае, потому что это беспокойство характерно для аутизма и отличается от социальной тревоги. Обычно работа, выполняемая с использованием концептуального языка SACCADÉ, может успокоить тревогу и придать смысл и согласованность воспринимаемой информации.

Бриджит вспоминает:

Я всегда тревожилась и не знала, почему. Я также не знала, что я отличаюсь от других: меня этому научили. Аспергеры, они очень рано видят в себе свою разницу, но аутисты узнают об этом через других людей. Сегодня я вижу, что я всегда слишком много работала в мире, который слишком быстр для меня. Беспокойство, вызванное управлением аутизмом, было у меня сильнее, чем беспокойство, вызванное социальными ситуациями. С того момента, как я открывала глаза утром, объем работы, которую я должна была сделать, чтобы пережить день, чтобы справиться с трудностями, вызванными аутизмом, был огромным. К 30 годам я стала измученной и склонной к самоубийству, потому что не знала, что мне нужно управлять своим аутизмом каждый день

## Глава 7.

### Социальные навыки

34. У аутистов есть чувство юмора или у них другой юмор?

Миф: «Если у него есть чувство юмора, он не аутист!»

Сколько раз мы слышим комментарии типа: "Этот человек не может быть аутистом, он же шутит!"

У аутистов также есть чувство юмора. Но поскольку система взглядов относительно информации отличается (не социальные взгляды), юмор также будет другим: более восприимчивым, чем социальным.

Когда неаутист замечает аутиста, который "смеется без видимой причины", он прав: то, что заставляет аутиста смеяться, ускользает от неаутиста и наоборот. Неаутисты будут смеяться над социальными неправильностями (на что обычно указывают комики), в то время как аутисты будут смеяться над восприимчивыми неправильностями.

Что такое восприимчивая неправильность? Ряд лампочек, одна из которых сломана! Или звук простого слова! Хотя эти явления могут заставить аутиста смеяться, неаутист задается вопросом "Ну, и почему он смеется? "

Чувство юмора, как и триггеры эмоций, существует в зависимости от аутистического мозга.

Бриджит описывает

Когда я слышу шутки аутистов, рассказанные родителями, в группе людей неаутистов, я часто единственная смеюсь только потому, что наш юмор сильно отличается от юмора неаутистов. Он построен на нашей конкретной и восприимчивой точке зрения. Нейротипичный человек, который распространяет миф о том, что аутисты не имеют чувства юмора, определенно должен быть поставлен на место! Сегодня я говорю людям, которые отмечают, что "аутист смеется без видимой причины", что они правы: они не видят причины этого, потому что у них нейротипичный мозг!

35. Он меня любит?

Миф: "Аутисты не могут любить людей, не имеющих аутизма"

Исследования ясны: аутисты привязываются. Любой добросовестный работник скажет вам, что он заметил, что аутист хорошо относится к членам своей семьи. Но аутист не будет использовать те же жесты, что и нейротипичный, чтобы выразить свою привязанность. Более сложный аутист может коснуться волос своей мамы и *махать руками* от радости, чтобы показать, что он узнал ее.

Необходимо смотреть без предрассудков, чтобы понять привязанность аутистов и воспринимать их эмоции. Те дни, когда считалось, что аутисты не имеют эмоций, что они не привязаны ни к кому, и что их состояние было виной их родителей, оставили много шрамов.

Сегодня, благодаря магнитно-резонансной томографии, все лучше и лучше вырисовывается аутистический мозг. Уже достаточно известно, чтобы понять, что аутистические особенности носят биологический характер, а не эмоциональный! Многие по-прежнему путают аутизм и расстройство привязанности (РПП).

Когда он достиг определенной степени зрелости, аутист может конкретно обозначить свою привязанность. Будем ли мы ожидать от ребенка несколько недель, чтобы он продемонстрировал свою привязанность конкретным образом? Нет, потому что мы прекрасно знаем, что он должен создать свои связи для осознания привязанности. Поскольку аутизм является расстройством нейроразвития, мозгу необходимо дать время для достижения достаточного уровня сознания.

Люди, которые пытаются научить детей с аутизмом говорить «Я люблю тебя», просто удовлетворяют потребности неаутистов. Маленький аутист только учится повторять звук, для него всё остальное еще бессмысленно, на этом этапе. Мы могли бы заставить его сказать «носорог» и это будет иметь одинаковый смысл. Когда ребенок будет готов сказать «Я люблю тебя», он сделает это спонтанно, без вашей просьбы. Работа, проделанная ранее по развитию аутистической структуры, естественно, приведет к этому успеху. В этот момент можно считать, что это правда, потому что теперь это полностью понимается, осознается и ощущается. Сегодня мамы спешат сообщить нам, что они получили свое первое «Я люблю тебя», даже не работая над этим аспектом.

36. Что такое вспышки гнева?

**Миф: «У всех аутистов есть истерики: изменение поведения и карательные меры являются подходящими методами противодействия этим приступам».**

Нам ежедневно сообщают, что у аутичного человека была "истерика". Говорят, что он бьет себя по голове, падает на землю, кусает руку или предплечье, кричит, плачет, взрывается ... Прежде чем прийти к выводу, что это истерика мы должны знать, как отличить этот кризис от аутистического.

---

В современной литературе мы не делаем связи между истериками и аутистическими кризисами. Исходя лишь только из неаутистической точки зрения мы заключаем, что это всегда истерики. На самом деле, при аутизме существуют разные уровни приступов. Основной аутистический кризис - это когда человек бьет себя по голове. Есть два ключа к выявлению истинного аутистического кризиса: во время кризиса слез нет, а после него аутист истощается. В данном случае это кризис, связанный с аутизмом, проблема связей его мозга, а не вспышка злости и гнева. То, что называется «вспышкой гнева», было бы скорее кризисом, который также был бы вызван проблемой связей, но он бы был еще сильнее.

Кризисы часто отражают попытку понять сложную информацию. Дело не в гневе, а во внутренней буре или землетрясении, как будто разные части мозга не общаются друг с другом. Эти кризисы находятся вне контроля аутистка и очень дестабилизируют его.

Важно различать аутистические приступы от реальных вспышек гнева, чтобы не влиять на самооценку, особенно у аутистов более высокого уровня, таких как Аспергеры.

**"Бессмысленные кризисы" очень изнурительны для аутиста. Однако нет необходимости пытаться остановить кризис, вмешиваясь**

физически, это только усугубит его. Также напрасно пытаться остановить связанные с этим жесты или пытаться контролировать кризис с помощью системы подражания, которая работает с людьми, имеющими поведенческие трудности. Было бы немыслимо, например, сказать человеку с эпилепсией: "Если ты не сделаешь приступ сегодня, ты сможешь получить награду". То же самое относится и к аутисту. Прежде всего, следует рассмотреть аутистическую структуру, отложив наши ожидания и нейротипические взгляды.

Приступы бессмысленности"-это крик, неосознанный призыв к помощи со стороны аутичного человека, который не может справиться в одиночку, независимо от его возраста, потому что у него сбой в каналах связи.

"Приступы бессмысленности"-это крик, неосознанный призыв к помощи со стороны аутичного человека, который не может справиться в одиночку, независимо от его возраста, потому что у него сбой в каналах связи. Наша обязанность-помочь аутичному человеку найти необходимый баланс, сопровождая его в развитии его аутистической структуры. Здесь следует помнить только об одном: во время кризиса сохраняйте молчание, лишь помогая человеку не навредить себе.

Бриджит вспоминает

Люди, которые не знают аутизм, путают вспышку гнева, истерику и аутистический приступ. В течение многих лет я стремилась обозначить точную эмоцию, которая вызывает аутистический кризис, которая создает бурю в мозге, которая не может обрабатывать сложную информацию. В конце концов я осознала страх. Если вы не знаете, как отличить два типа кризиса, вы в конечном итоге наказываете аутиста, только потому что ему страшно...!

37. Он манипулирует мной?

Миф: "Это каприз, его поведение ... я говорю тебе, если бы это был я...!"»

Люди склонны полагать, что аутичный ребенок манипулирует взрослым, капризничает, очень хорошо знает, что ему нужно делать, но возражает против этого и т. д. Родные аутиста часто слышат оскорбительные комментарии, которые не соответствуют реальности, в которой они живут. Родитель, который хорошо может почувствовать, манипулирует ли его ребенок или нет, часто оказывается между поведением аутиста, которого он не понимает, и осуждением в глазах другого.

---

Теперь известно, что аутичный мозг не делает выводы. Он имитирует поведение, но не намерения. Он не делает никаких предположений и не фиксирует их. Он не располагает своими эмоциями в пространстве и времени. Не говоря уже о ваших!

Чтобы иметь возможность манипулировать кем-то, вы должны быть в состоянии прочесть его психическое состояние, планируя привести его в другое состояние без его согласия и с помощью конкретных действий. Аутист не может построить такой сценарий до тех пор, пока не будет развита способность абстрагироваться и читать социум. Напротив, аутист может попытаться вызвать реакцию у вас только для того, чтобы посмотреть, как это сделал бы маленький ребенок.

Когда вы слышите, "Вы уверены? Он не похож на аутиста!", вы сталкиваетесь с незнанием людей. Это как "выглядеть аутистом"? Большинство людей не знают, что такое аутизм, но они считают, что знают что-то, потому что они смотрели фильм "Человек дождя"...

Доверьтесь своим инстинктам, чтобы прочесть вашего ребенка: если вы видите страдание, это потому, что он в беде. Если он плачет, ему грустно. Его страдания часто вызваны непониманием окружающих. Если он заблокирован, а мы продолжим преследовать его, атаковать его, аутист станет агрессивным. Если мы наказываем глухого человека за то, что он не слышит, мы не должны удивляться тому, что он становится агрессивным, подавленным или суицидальным.

С того момента, как аутист начнет манипулировать вами, скажите, что это отличная новость! Это означает, что он добился прогресса в развитии своей аутистической системы.

38. Почему аутист не заинтересован в обществе?

Сколько раз вы хотели, чтобы аутичный человек, которого вы знаете, участвовал в вечеринке, мероприятии или светском мероприятии? Сколько раз этот человек отклонял приглашение? В общем, аутичные люди не любят быть там, где много народу.

---

Особые связи аутистического мозга благоприятны для форм, схем, изображений. По сути, расположенные на стороне восприятия, они делают мозг главным образом заинтересованным в точной информации, деталях, в конкретном, но менее сосредоточенном на абстрактном и, следовательно, социальном.

Что касается социальных взаимодействий, аутист «не знает, что он не знает», потому что его мозг "социально слепой". Не следует путать "эмоционально отрезанный от общества" и "аутизм". Это две очень разные вещи. Многие аутисты любят людей с того момента, когда они могут их

расшифровать. Наши наблюдения сегодня подтверждаются исследованиями, проведенными с использованием изображений мозга, свидетельствами аутистов и опытом работников центров, которые говорят нам, что многие из аутистов очень заинтересованы в обществе, как только им удастся обрабатывать информацию социального порядка.

Остерегайтесь программ, которые любой ценой стремятся научить аутистов социальным навыкам слишком рано. **Аутизм - нарушение нейроразвития, нужно уважать развитие аутистической системы прежде всего. Пока аутист не достиг уровня развития, при которой возможно социальное, нет необходимости настаивать на этом обучении, которое только вызовет у него дополнительную тревогу. Можно ли представить, как научить девятимесячного ребенка заводить друзей, потому что считается, что он уже должен это знать? Конечно, нет! Нужно дождаться нужного этапа развития. Это то же самое в аутизме.**

Бриджит вспоминает

Я услышала в офисе замечание о том, что мы должны звонить друзьям каждые две недели, чтобы сохранить их. Мне пришлось сделать себе целую памятку, которую я приклеила к своему столу, рядом с телефоном, чтобы помнить, то я должна позвонить друзьям, которых я не хочу терять! Потом, однажды, я поняла, что это я был "другом" многих людей, в том смысле, что я делала для них много дружеских жестов, но у меня у самой не было много друзей. Социальные обязательства, которые я специально запоминала, требовали огромной энергии, и я не всегда понимала, почему их нужно делать. Это было неестественно, это были только задачи, усвоенные наизусть. Поэтому я решила радикально сократить свою социальную жизнь, чтобы не повернуться к ней спиной полностью, как это делали другие. В какой-то момент я сделала перерыв, потому что больше не могла. Сегодня я нахожу это управление социальной жизнью слишком сложным и требовательным для меня.

### 39. Почему аутист не хочет пожать руку?

Вы часто будете наблюдать, что аутист не будет специально пытаться протянуть руку, чтобы приветствовать вас. Почему он так себя ведет?

Когда аутист касается чего-либо, его глаза перемещаются к месту прикосновения. Если аутист пожимает руку другому человеку, его глаза направлены прямо на рукопожатие, что, с социальной точки зрения, плохо выглядит в нашем европейском обществе. Чтобы сделать этот маневр, оставаясь "социально приемлемым", многие аутистов придумывают трюки.

Рукопожатие при знакомстве, встрече, банальный жест для нейротипичного, является небольшим примером социальных обязательств, налагаемых на людей, которые должны в первую очередь отдавать приоритет своему внутреннему управлению, чтобы восстановить баланс нарушенной системы!



Некоторые аутичные люди будут сохранять неподвижный взгляд, потому что они будут сосредоточены на обнаружении прикосновения ... Другие всегда будут говорить одно и то же предложение, глядя на уровне лба, как слепой человек.

Рукопожатие при знакомстве, встрече, банальный жест для нейротипичного, является небольшим примером социальных обязательств, налагаемых на людей, которые должны в первую очередь отдавать приоритет своему внутреннему управлению, чтобы восстановить баланс нарушенной системы! **Подумайте об этом, прежде чем требовать рукопожатия от аутиста: это действительно важно? А для кого?**

Что предполагает для аутиста жест рукопожатия? Во-первых, он не должен двигаться, он должен оставаться на месте. Затем он должен визуальнo рассчитать контакт обеих рук. Как только он соприкасается, он должен сделать сознательный маневр, чтобы его глаза поднялись к лицу другого человека, в область носа или лба. Затем он держит взгляд в нужном месте. Однако, если другой человек говорил, в то время когда он жмал руку, для аутиста надо будет повторить это, так как его мозг обрабатывает только одну информацию за раз.

40. Желательно ли наизусть заучивать социальное поведение, такое как например приветствия?

В Квебеке (прим. Автор книги из Квебека, Канада), поскольку люди с аутизмом демонстрировали трудности с социальными навыками, считалось, что любой ценой нужно обучать их, чтобы позволить аутистам адаптироваться "социально". Подавляющее большинство аутистов в конечном итоге выучили некоторые правила наизусть, но не смогли обобщить что-либо. Мы пришли к выводу, что это нормально для аутистов заучивать «наизусть»!

---

Преподавание социального поведения отражало большую ошибку в понимании аутизма, потому что заучивание наизусть не является нормальным. Аутизм-это расстройство нейроразвития. Нужно дождаться, пока развитие аутистического мозга достигнет стадии, когда станет возможным социализация.

Люди, которые плохо понимали аутизм, считали, что социальному поведению нужно "обучить" людей, которые являются социально слепыми! Но они не учли особенностей связей мозга. Используемые методы неаутистов могли только привести к запоминанию социальных моментов "наизусть".

Вот классический пример. Утром, войдя в класс, учительница поздоровалась со своим аутичным учеником, который не ответил. Она устно объяснила ему, что он должен сказать ей "Здравствуйте", когда она

входит. В этот день учительница четыре раза выходила из класса, и каждый раз, когда она возвращалась, ученик говорил ей "Здравствуйте". Это продолжалось весь учебный год. Это действительно тот сценарий, который мы хотим?

Сегодня мы знаем, что большинство аутистов могут получить доступ к социальному поведению, не заучивая его наизусть. Есть конкретные методы для поддержки развития.

41. Он не смотрит на меня, должен ли я заставлять его зрительному контакту?

Миф: «Он не смотрит на меня, когда я разговариваю с ним, поэтому он не слушает меня!»

В литературе много говорили о том, что аутисты не устанавливают зрительный контакт с человеком, который с ними разговаривает. Мы пытались вмешаться, заставляя аутичного человека зрительному контакту, думая, что после установления контакта он может пойти намного дальше, чем социальные навыки.

Это был ложный путь. Когда мы спрашиваем аутистов, мы обнаруживаем, что жестоко требовать от них зрительного контакта. Этот контакт может служить для утешения нейротипичного человека, но никоим образом не для аутичного человека. Маленькие аутисты научатся устанавливать зрительный контакт, чтобы угодить нейротипичному человеку, но это не прочное обучение; это будет только дополнительной тяжелой работой, которую от аутиста требуют. Навязывание зрительного контакта аутисту - это незнание аутистической структуры, и это полное неуважение. Аутизмом руководит не взгляд другого человека, а инстинкт согласованности.

Мы должны уважать развитие человека. Сначала нужно, чтобы аутист научился направлять глаза на рот своего собеседника, чтобы «видеть» издаваемый звук, а уж потом за ним последует и зрительный контакт.

Напомним, что некоторые исследования связывают особенность связей мозга с цепочками социальных схем.

Бриджит описывает

Глаза других слишком быстро двигаются для меня. Когда я в хорошей форме, я могу отличить цветной шарик, окруженный белым. Нейротипичные смотрят друг на друга, чтобы узнать состояние человека. Я не могу держать взгляд друг на друге, глаза в глаза.

Вообще, если мой мозг не дает мне доступа к моим собственным эмоциям, как я могу читать чужие в его глазах?

Повторяю, аутист социально слепой. Глаза других для меня не входная дверь, чтобы хорошо прочесть их мышление. Если я хочу знать, как поживает мой собеседник, я спрошу его. И так плохо для него, если он не говорит мне правду! В любом случае, если он лжет, со всеми его неаутистическими навыками общения, это лишь покажет, что он не уважает меня как аутиста. Поэтому я не понимаю, почему я должна сопереживать больше, чем он?

## Глава 8. Самоуправление

42. Почему умный аутист с таким количеством знаний с трудом сохраняет свои рабочие места?

Теперь, когда аутисты являются выпускаются, имеют дипломы, и они получают работу, невысказанно думать, что они не могут ее сохранить! Что происходит?

---

Если когнитивная организационная работа не была выполнена, даже взрослый, получивший высшее образование, не сможет проявлять инициативу, необходимую для проведения небольших непрерывных корректировок, требуемых адаптацией к изменяющейся среде. Поскольку он испытывает трудности с гибкостью, мозг аутиста предотвращает планирование и вызывает проблемы на протяжении всей жизни, если ему не будет оказана необходимая помощь.

Нередко аутистам удается получить дипломы (колледжи, университеты), но они не могут сохранить свою работу. Они оказываются на рабочем месте, значительно ниже их первоначальных возможностей, если не без работы.

Аутистическая структура мозга влияет на чувство инициативы, но также и на доступ к информации в режиме реального времени, что приводит к тому, что поиск решений может быть привести к неприятным ситуациям, испортить репутацию итд, даже если аутист уже выработал навыки решения проблем.

Трудность чтения социальных правил также является фактором, который вступает в силу у взрослых, которые могут быть самостоятельными. Те, у кого аутизм менее заметен, никогда не могли получить помощь, которая позволила бы им управлять своей аутичной структурой.

Аутизм-это расстройство нейронных связей. Хотя аутист выглядит умным для того, кто его увидит! Даже самые умелые аутисты истощаются, потому что надо жить в одиночестве в квартире и работать, потому что им пришлось учить социальные навыки, а не учить их осмысливать. Реальное обучение проходит через доступ к абстракции и развивается с использованием концептуального языка. Аутисты, которым помогают получить доступ к обобщению, вместо того, чтобы применять социальное поведение, достигают реального баланса, лучшего соответствия на ежедневной основе. Поэтому их жизнь будет иметь больше смысла.

Давайте подумаем о взрослом Аспергере, который не может сделать выводы из представленных ему фактов или планировать действия во времени: это потому, что он не получил помощи, в которой нуждалась его аутистическая структура. Владелец нескольких академических степеней, он не может сохранить свои рабочие места и заканчивает как разнорабочий в продуктовом магазине, где его работа заключается в заполнении пустых полок. В один прекрасный день он окажется перед прилавком молочных продуктов, где останется литр молока, ожидая, когда этот литр уйдет, чтобы заполнить полку. Он снова потеряет работу. Он застрял в аутичной системе, которая не позволяет ему делать выводы.

43. Как я могу помочь ему стать самостоятельным?

Миф: "Он аутист, он никогда не будет самостоятельным, я буду нести ответственность за него всю жизнь".

Поскольку аутизм уже давно путают с умственной отсталостью, вмешательства, направленные на аутистов, были придуманы исходя из тех, которые подходят для людей с умственными отсталостью. Речь идет о развитии самостоятельности человека, ставя перед ним задачу самостоятельно выполнять задачи: ложиться спать, готовить еду, ходить по магазинам в супермаркете. Однако, когда мы говорим об аутизме, это не та автономия, которую нужно попытаться установить в первую очередь.

Сможет ли он зарабатывать себе на жизнь? Как он получит доступ к обучению? Необходимо понимать, что самостоятельность для аутичного человека заключается не в развитии социальных навыков, а в том, чтобы правильно сбалансировать обработку информации, обеспечить доступ к абстракции и инициативе. Сначала нужно стремиться к самоуправлению, а затем к самостоятельности.

Напомним, что самоуправление начинается с необходимой работы по перебалансировке и синхронизации аутистической структуры, за которой следует когнитивная организация. До тех пор, пока эта работа не будет выполнена, человек не сможет стать самостоятельным. Его можно научить многим вещам извне, в режиме заучивания наизусть, но если у него нет

доступа к внутренним схемам, которые позволяют передавать эти знания в разных контекстах жизни, это будет такой объем ненужных знаний, которые нужно хранить, отчаянно пытаясь не уйти от них, то есть добавятся лишние элементы беспокойства. Этот человек может обладать замечательными знаниями, ему всегда нужен кто-то другой, чтобы инициировать его действия.

Чтобы помочь аутичному человеку стать самостоятельным, начните с того, что не делайте все за него. Направьте его на новые открытия. Он должен жить своим собственным опытом. Это не значит, что надо разрешить ему делать не пойми чего; им нужно руководить, объяснять смысл вещей.

#### Бриджит вспоминает

Когда я стала взрослой и самостоятельной, я стала жить в квартире и работать. Мне пришлось переезжать несколько раз из-за работы. Каждый раз, когда я приходила в новую квартиру, я не могла идентифицировать всё пространство. Физическое пространство имело конфигурацию, которую я не могла понять, чтобы найти себя там. Только спустя годы я поняла, что если и я так часто и спала в гостиной, это было потому, что я никогда не могла полностью расшифровать свою спальню.

После одного из этих переездов я обнаружила, что часто ношу одну и ту же одежду. Месяц спустя, на работе, я увидел, как кто-то пришел в свитере, идентичным одному из моих. Я задумалась о том, где находится этот свитер, а потом вдруг в голове появилось еще несколько вещей, о которых я забыла. Где они были? Когда я вернулась домой вечером, мне удалось расшифровать физическое пространство моей комнаты, я обнаружила там шкаф. Открыв его, я нашла всю одежду, которой мне не хватало! Кто-то, кто помогал мне переехать, убрал её. И я не знала, что перед моей кроватью есть шкаф, потому что я еще не встретила новую среду, в которой я была...

#### 44. Сможет ли мой аутичный ребенок ходить в школу?

Лучшее место для аутиста - это школа, при условии понимания того, как он учится и почему он в школе. Его будущее - образование. В настоящее время нет идеального учреждения, которое идеально бы подходило для режимов обучения аутистическому мозгу. Лучшее место для аутиста - это то, где он сможет больше всего учиться школьной программе и где он будет в порядке. Поскольку у аутиста есть вся жизнь, чтобы развивать свою социальную функцию, то он должен сначала сделать ставку на обучение.

Школа должна заботиться о ком-то с аутизмом, как о слепом или слабослышащем, который присоединяется к классу. Аутист может быть умным, получать хорошие оценки, но при этом у него есть аутистическая структура; то есть мы не должны ждать, пока возникнет тревога, прежде чем помочь ему.

Если человек с аутизмом не имеет развития или «результатов», вместо того, чтобы обвинять его, было бы лучше подвергнуть сомнению

используемые способы и инструменты. Нет причин, по которым аутист не ходил бы в школу, если они не связаны со здоровьем. Но поскольку модели обучения аутистического мозга малоизвестны, то аутизм пугает. Поэтому необходимо содействовать повышению осведомленности, информированности и социальному просвещению.

## Глава 9. Это нужно знать

45. Когда надо начинать помогать моему аутичному ребенку? Должен ли я ждать, пока проблемы не появятся?

Миф: "Аутистов нужно любить, этого достаточно, чтобы они справились".

Сколько раз мы слышим: "Так как аутизм не проявляется, я должен ждать, прежде чем начать помогать ему?" Зачем ждать? Чего ждать? Что аутизм исчезнет?

---

Ответ: помогите ему прямо сейчас.

Как только будет поставлен диагноз аутизм (РАС), можно приступать к работе. Аутизм - это нарушение нейроразвития, особенность нейронных связей; не стоит ждать до того, пока не увидите внешние сигналы, прежде чем начать действовать. РАС становится очевидным, когда мозг борется с обработкой информации, которой он завладел.

Научиться тому, как выполнять внутреннюю перебалансировку в режиме реального времени, а затем делать свою когнитивную организацию, - это долгосрочная работа, которая должна начаться рано, даже если на данный момент все выглядит хорошо. Время доказало нам, что эта работа не будет выполнена в одиночку. Рано или поздно аутизм станет заметным, часто сопровождаемый тревогой. Для того чтобы способствовать развитию личности, а не только поддержанию ее нынешнего уровня, необходимо обеспечить непрерывность обучения.

Человек, имеющий аутизм, является постоянным, а не зависит от окружающей среды или обслуживания. Его нужно поддерживать во все времена.

Бриджит вспоминает

Несмотря на все мои средства, мне пришлось обратиться за помощью в возрасте двадцати восьми лет. Работа продолжалась годами.

46. Нужно ли использовать компьютерные устройства для "борьбы" с аутизмом?

В эпоху вездесущности информатики все ищут конкретные инструменты, чтобы помочь аутичному человеку.

---

Появление новых устройств, таких как планшет, продемонстрировало, что аутичный человек обладает навыками и способностями, которые до сих пор игнорировались, с точки зрения восприятия, что подтверждает недавние исследования.

Эти устройства очень привлекательны, потому что они "хорошие няни", в том смысле, что они позволяют взрослым оставлять одних детей немного чаще, меньше беспокоясь о них. Следует отметить, что это относится и к родителям детей, не страдающих аутизмом!

Однако самая большая проблема в аутизме заключается в том, чтобы привести аутичного человека к осознанию социального, а это ни в коем случае не может сделать электронное устройство. Устройства должны использоваться для обучения в течение определенного периода времени, не более нескольких минут в день, как и для любого другого ребенка. Это не потому, что ребенок учится на планшете, он может систематически переносить знания на бумагу. Также, насколько нам известно, ни одно исследование до сих пор не продемонстрировало эффективность техники по социальной взаимности у аутистов.

Аутизм-это вопрос речи. Он может научиться этому только у другого человека, и только поэтому он учится у другого человека, чтобы иметь возможность общаться с ним. Мы никогда не сможем «решить» все проблемы аутистической структуры, используя исключительно компьютеры или планшеты.

Кроме того, поскольку аутистический мозг уже работает на перцептивной стороне, использование устройств должно контролироваться с большой осторожностью, чтобы только укрепить то, что аутистический мозг уже делает очень хорошо. Аутичный человек больше не захочет оставлять свое устройство, с которым ему удобнее всего, но появятся и другие проблемы. Например, исследования показали, что использование компьютерных инструментов преувеличенным образом может повлиять на структуру сна, особенно у беспокойных детей.

Вы должны быть осторожны с устройствами! Поскольку аутисты очень много работают над обработкой информации, которую они получают, у них обязательно должна быть возможность заниматься спортом или физической активностью, чтобы правильно распределить свои расходы на энергию в течение дня. Использование устройств должно оставаться контролируемым досугом.

### Бриджит вспоминает

Я обожаю компьютерные устройства. Я считаю их гораздо менее сложными, чем люди, и они настолько удобны для обучения. Но я поняла, что не могу узнать о социальных действиях, тренируясь с устройствами. Человеческие взаимосвязи и эмоции очень разные в реальной жизни. Поэтому важно, чтобы я прилагала усилия, чтобы быть с людьми, чтобы не потерять мотивацию быть с ними, потому что я теряю ее очень быстро. Я поняла, что устройства никогда не помогут мне в управлении моей аутичной структурой, поскольку они развивают то, что я уже освоила. Это мой аутизм, который делает устройства настолько простыми для меня; это мой аутизм, который делает людей такими сложными.

47. Какие три основных ключа для правильного функционирования семейного окружения?

В Центре экспертизы аутизма SACCADE мы определили три ключа, которые необходимы для правильного функционирования семейной среды. Вот они.

1. Признайте признаки аутизма у вашего ребенка, и не путайте их с поведенческими нарушениями.

Чем больше вы понимаете аутизм и значение аутистических проявлений, тем больше вы сможете справиться с этими явлениями и помочь своему ребенку в его развитии.

2. Поймите особенности аутичного мозга, чтобы лучше общаться и чувствовать себя компетентным. Как только вы поймете способ общения, вы сможете легче играть свою родительскую роль.

3. Понимание работы эмоций при аутизме необходимо для того, чтобы справляться и поддерживать развитие отношений.

48. Какие занятия мы должны выполнять в качестве родителей?

**Миф:** "Мы никогда не сможем заниматься с нашим аутичным ребенком...»

Это неправда! Много мероприятий могут соответствовать потребностям аутичного человека. Три конкретных примера: плавание, велосипед и иллюстрированные книги. Если аутист может играть на музыкальном инструменте, это занятие также будет очень полезно.

Доступ к бассейну или ванне приносит огромную пользу аутичному человеку. Нужно выбирать моменты, когда мало людей, мало движений, и надо мало разговаривать с ребенком, чтобы позволить ему максимально использовать то, что вода может принести ему.



Езда на велосипеде обогащает аутичного человека, так как он делает работу с точки зрения восприятия.

Книжки с картинками должны быть доступны аутичному человеку во все времена. Позже, следуя этапам его развития, будут располагаться комиксы, словари. Аутичный человек должен быть открыт для книг всех видов.

49. «Легкий» аутизм, что это такое?

Миф: "Он не аутист, посмотрите, он просто плохо воспитан! "

Нет, он не плохо воспитан, он аутист! Многие родители получают резкие замечания, что их ребенок плохо воспитан, что у них нет правильного способа воспитания. Некоторые люди утверждают, что у их ребенка легкий аутизм. Что это значит? Что ребенок не совсем аутичен? Или он аутист, но этого не заметно? Или, что это состояние настолько малоочевидно, что нет ничего, чтобы помочь ему? Мы говорим о легком аутизме по сравнению с чем? С тяжелым аутизмом?

---

Научная литература подтверждает это: аутизм-это состояние, условие. Мы должны заботиться об этом состоянии так же, как человек с диабетом следит за своим состоянием, независимо от того, является ли диабет легким или нет.

Если мы думаем, что не видимый аутизм легкий, поэтому все должно быть хорошо, мы ошибаемся. Если мы думаем, что тогда бесполезно заниматься с ним, пытаться вмешаться, мы ошибаемся. Как только мы слышим, что у человека есть расстройство аутистического спектра (РАС), мы должны понимать, что есть много работы. Человеку надо, чтобы он быстро научился выполнять работу по перебалансировке, необходимую для того, чтобы жить в настоящем времени.

Когда ставится диагноз глухота, мы сразу же мобилизуем себя, мы разрабатываем курс действий, чтобы способствовать гармоничному развитию человека. Но в результате диагноза РАС обычно ожидается, что симптомы станут очевидными для всех, прежде чем мы окажем помощь страдающему человеку... но чего мы ждем?

50. Это важно, что я не консультируюсь со всеми возможными специалистами для моего ребенка?

Нет. Важно мобилизовать не целую команду помощи, а выбрать лишь те, которые удовлетворяют потребностям аутиста и дают результаты. Долгое время считалось, что использование всевозможных методов лечения

обязательно обеспечит развитие аутичного человека. Но поскольку его особые потребности, связанные с его аутистической структурой, не известны, то лишь немногие методы лечения будут иметь реальное влияние на эту структуру.

Поэтому важно задавать вопросы, чтобы не оказаться с пожизненной подпиской на терапию! Надо задать такие вопросы: "Когда мы узнаем, что работа закончена", "Какие результаты мы увидим по сравнению с этапами развития аутистической структуры?"

Необходимо обеспечить соблюдение степени развития личности. Исходя из этого должны быть адаптированы ожидания и обучение. Задайте себе вопрос: Могу ли я требовать такого поведения у ребенка с гораздо более низкой степенью развития, чем у его фактического возраста?

Бриджит вспоминает

У меня был очень старый дядя Чарльз, который говорил мне, что если я хочу вырастить морковь, я не должна тянуть ее за хвост, чтобы она выросла побыстрее... Почему бы нам не соблюдать этот мудрый совет с аутистами? Это развитие человека. Почему люди пытаются тянуть, а не кормить их, чтобы они развивались? Неужели это так срочно, что нужно растрачивать жизни впустую? Ранняя стимуляция малыша означает начинать рано, а не пытаться сделать всё!

51. Есть ли лекарство для ослабления аутизма?

На сегодняшний день нет. Многие аутисты принимают лекарства по разным причинам, например, в отношении связанных с аутизмом расстройств, таких как гиперактивность, тревожность, проблемы со сном ит.д. Некоторые аутисты также принимают их, чтобы уменьшить последствия «поведенческих расстройств»; если не будет оказана помощь в управлении структурой аутизма, человеческий организм будет пытаться восстановить внутренний баланс, но не сможет это сделать, и это столкновение внешне будет интерпретироваться как поведенческое расстройство.

Опыт показал нам, что медикаментозное лечение имеет свои ограничения в отношении аутизма. В один день необходимо будет заняться настоящей проблемой, а именно управлением аутистической структурой при помощи средств вмешательства, подходящих для аутизма, а не для нейротипической структуры. Если вы заботитесь об аутистической структуре, то рекомендуем медикаментозное лечение пересмотреть с врачом.

Необходимо проявлять бдительность в отношении медикаментозного лечения. Лечение, которое не приносит результатов, должно быть пересмотрено и изменено. Это не нормально, не больше чем при других случаях, когда ребенок принимает месяцами лекарство которое не приносит эффекта.

Аутизм не является болезнью и не "вылечивается" с помощью лекарств.

Расстройства, связанные с аутизмом, могут потребовать приема лекарств.

В первую очередь необходимо поддерживать управление аутистической структурой.

## 52. Можно ли вылечить аутизм?

Миф: "Я вылечил моего аутичного ребенка!"»

К сожалению, люди продолжают утверждать, что они вылечили своего ребенка от аутизма.

---

Аутизм не лечится. Поскольку речь идет об особенностях нейронных связей мозга, то он является частью аутичного человека, его личности, также как глухота или слепота является частью слабослышащего или невидящего человека.

Аутистические проявления (жесты, некоторые типичные поведения) являются индикаторами этапов развития. Доказательства? Даже когда аутисты подавляют свои типичные жесты или пытаются стать псевдо-нейротипическими, у этих людей всегда есть три основные аутистические характеристики: трудности с инициативой, абстракцией и воспоминания об информации в режиме реального времени. Очень часто те, кто считает, что вылечил аутизм, просто подавляли самые очевидные проявления, не обращая внимания на первоначальные функции этих явлений.

Вокруг аутизма существует множество мифов, в которых понятие аутизма более точно соответствует потребностям нейротипических людей. Когда мы говорим о исцелении при аутизме, это исцеление аутиста или человека, который говорит об этом? Важно задать вопрос! Сегодня принятое определение аутизма - нарушение нейроразвития; тот факт, что больше не «видно» внешние проявления, не делает человека «исцеленным от аутизма».

Бриджит описывает

Аутизм-это не то, что у нас есть, это то, что мы есть. Это часть личности. От чего надо вылечиться? От себя?

Нужно внести нюанс в фразу «аутизм не вылечивается». На сегодняшний день ничего не существует, чтобы «вылечить» аутизм, мы говорим об этом в главе об обучении. Во-первых, это расстройство

(нарушение), а не болезнь. Тогда аутизм не только физиологичен, в том смысле, что он включает в себя пластичность мозга, но и психологичен, потому что его присутствие отмечается в личности. Подобное явление наблюдается у глухих.

Именно по этой причине в настоящее время наблюдаются два сильных течения: либо мы пытаемся заставить аутистические жесты исчезнуть, чтобы сделать аутистов «псевдо-нейротипическими», полагая, что они «исцелились», либо мы выступаем за права людей с аутизмом, защищая нейроразнообразие и различия. Но в тот день, когда мы сможем восстановить пластичность мозга у аутистов, что станет с этой личностью? Поэтому для всех предостережение: необходима сдержанность, потому что проблема невероятно сложна.

### 53. Почему у аутичного человека отсутствует инициатива?

Все согласны с тем, что человек с аутизмом может многое делать, что у него большие способности. Тем не менее, часто с заинтригованным взглядом подчеркивается, что с аутистом мы всегда должны брать на себя инициативу, требуя от него что-то конкретное, чтобы он вступил в действие. Тем не менее, он умный, он разговаривает и он хорошо выполняет задачи, если ему каждый раз говорят, что ему нужно делать. Почему он не может сделать это сам? Даже если ему несколько раз повторяют словесные указания, он их не удерживает. Лень? Нет мотивации?

---

Особенность связей в аутистическом мозге создает трудности у всех аутистов на уровне инициативы; это одна из трех особенностей аутизма, которые мы уже идентифицировали. Эта проблема встречается у наиболее выраженных аутистов, которые не могут без помощи восстановить равновесие после сбоев в их окружающей среде. Это аутисты, которые “кажутся” не способны начинать, запускаться, у которых, похоже, есть интеллектуальная неполноценность. Эти люди всегда ждут подсказки, чтобы начать что-то делать.

Мы находим элементы той же проблемы у многих высокофункциональных аутистов, у взрослых, которые имеют два или три диплома, но не могут самостоятельно жить или работать. Единственное различие между этими двумя ситуациями – достигнутая степень.

Мы знаем, что теперь можно помочь им преодолеть эту проблему, работая с ними когнитивной организации, например, с помощью языка, разработанного нами.

54. Каждый раз, когда я убираю его комнату, возвращая на место брошенные предметы, он не доволен и раскладывает всё "по-своему". Мне кажется, что было бы лучше, как я сделала, по-моему...

Миф: "Для него ничего не должно быть переставлено, все должно оставаться на одном месте"

Взрослый аутист может привыкнуть вешать свое пальто на втором крючке у входа. Когда его мать делает уборку, в его отсутствие, она меняет место пальто, повесив его на четвертый крючок, полагая, что так лучше. Когда аутист узнает об этом, случается истерика, и его мать ничего не понимает.

---

Для аутиста смысл обстановки исходит из того, что он видит своими глазами в окружающей его среде. Эта среда должна оставаться неизменной, чтобы иметь такое же значение. Так же, как некоторые люди не могут работать до тех пор, пока документы разбросаны по их столу, аутист не сможет восстановить смысл своей среды, если расположение было нарушено, пока он не достиг необходимых этапов развития. Сбор и приведение документов в порядок помогают начать работу, включиться мысленное; работа по упорядочению бумаги соответствует необходимому развитию когнитивной структуры человека. **Чтобы поспособствовать этому, сделайте необходимые изменения (перемещения) в присутствии аутиста, с его помощью, никогда не делайте в его отсутствие. Таким образом, он сможет перенастроить свою среду в режиме реального времени.**

Не думайте, что аутист просто упрямится и отказывается делать то, что его просят. Его настойчивость в данном случае всего лишь часть необходимости для его мозга, который нуждается в том, чтобы вернуть смысл своему окружению.

55. Какую поддержку могут оказать близкие родственники (бабушки и дедушки, тети, дяди итд)?

Сначала необходимо, чтобы ваши близкие родственники, родные смогли понять, что такое аутизм, что бы они понимали, прежде чем делать выводы. Они не должны попасть в ловушку неправильных истолкований того, что может показаться им плохим поведением, а на самом деле является внутренним управлением аутиста.

Помните, что, когда человек с аутизмом машет руками, смотрит на игры или вещи под углом, искоса итд, или ходит на цыпочках, эти действия имеют для нее смысл. Так он удовлетворяет основную потребность,

внутреннее побуждение, так же, как человек может это делать, когда у него икота.

Семья может признать, что аутист обладает большим потенциалом, но нуждается в помощи, и часто поведение, которое он демонстрирует, - это не агрессия, а показатель того, что он сбит с толку воспринимая несоответствие окружающей среды.

Близкие родственники ценны для родителей аутистов. Текущие исследования учат нас, что семья аутиста должна знать и понимать аутизм, чтобы иметь хорошие шансы на успех в ее помощи. Родители должны быть в состоянии объяснить ближайшим родственникам, что они имеют большую вспомогательную роль, будь то помощь самому аутисту, поддержка его братьев и сестер или помощь родителям, чтобы дать им время на “перезарядку их батареи”.

В присутствии аутичного человека...

\* Будьте помедленнее, дайте ему время, чтобы заметить вас. Взаимодействие с вами улучшится, когда он пройдет необходимые этапы развития и будет иметь модели поведения, к которым его мозг будет легче получать доступ.

\* Говорите меньше, когда вы обращаетесь к нему, это позволит ему понять, что вы хотите от него.

\* Говорите менее громко в его присутствии, это будет менее агрессивно для него.

\* Структурируйте действия во времени простым и визуальным способом, и это в его присутствии: например, дедушка с тобой, мы поиграем в головоломку, затем мы пойдем на улицу, а затем будет время обеда.

\* Помните, что аутизм-это расстройство развития; не настаивайте на том, чтобы аутист делал то, что положено делать в обществе, потому что у него такой возраст. Дайте ему время учиться в своем собственном темпе, даже если он очень умный.

Бриджит описывает

Доверьтесь аутистам: они очень быстро понимают, когда их действия мешают вам! Нас не ждут с распростертыми объятиями, и мы быстро это понимаем. Аутичных людей всегда просят сделать всё, чтобы они остались незамеченными, то есть не мешали. Мы отвечаем не на наши нужды, а скорее на нужды нейротипичных. Когда последние требуют от нас определенного поведения, им все равно, можем ли мы сделать это. Но неужели наша жизнь меньше стоит, чем их?

## Заключение

### Надежда

Аутист просит только о помощи. К тому же он начал помогать себе, и он уже справляется с этим очень давно, возможно, с самого рождения, хотя мы намного позже узнали о его состоянии. Тогда как мы должны продолжать помогать ему?

\* Уважать особенности его когнитивной структуры и аутистического развития.

\* Уважать его визуальный мозг.

\* Принять, что он не может быть аутистом чуть-чуть, неполностью.

\* Принять, что если он не может делать всё, что делают другие, он, вероятно, может сделать больше там, где другие ничего не могут сделать.

\* Принять, что просто любить его недостаточно, особенно потому, что аутизм не является эмоциональным расстройством.

\* Понять, что с течением времени аутизм не исчезает, что он является частью аутичного человека.

\* Согласиться с тем, что он говорит на другом языке и не имеет смысла просить его изменить его способ общения; неаутисты должны изменить себя самих, чтобы пойти к аутисту навстречу, как это было с глухим.

\* Понять, что аутизм является нарушением нейроразвития, которое относится к одной из особенностей мозговых связей, которая не видна.

Понимая, что аутист-это не просто так.

\* Задавайте вопросы о причинах различных предлагаемых видов вмешательства, продолжительности вмешательства и ожидаемых результатах. Аутисты - не лабораторные крысы...

\* Уделяйте особое внимание координации действий специалистов, если участвуют несколько заинтересованных сторон. Аутист-это человек!

\* Будьте внимательны: если результаты долгое время не появляются или вам не нравится вмешательство, убегайте!

\* Опасайтесь ожиданий, верований и мифов, которые заставляют вас следовать путями, которые не имеют смысла. Мы должны доверять инстинкту аутиста.

Аутизм-это расстройство нейроразвития, и оно динамичное (прим. имеется в виду положительное развитие). Таким образом, при вмешательстве нужен подход развития нервной системы, то есть подход, который помогает развитию мозга и, следовательно, общему развитию. Это предполагает, что необходимо отслеживать развитие инициативы мозга, его доступ к абстракции, а также сокращение времени обработки информации, для контроля и оценки положительных результатов вмешательства. Но лучшим показателем успеха остается, по словам нескольких родителей,

наблюдение, что общение с их аутичным ребенком стало естественным. Не потому, что он уже не аутист, а потому, что между аутистом и его окружением был построен коммуникационный мост.

Пластичность мозга имеет последствия для развития. Мы никогда не должны делать не пойми что, или не пойми как, иначе мы рискуем создать дополнительные проблемы. Слишком много аутистов оказались с приобретенной интеллектуальной задержкой или поведенческими расстройствами, не из-за отсутствия усилий или благих намерений заинтересованных сторон, а из-за отсутствия знаний. Специалисту по аутизму нельзя импровизировать, так как последствия для аутичного человека слишком велики. Мы всегда должны знать, почему мы делаем каждый шаг.

Когда человек пытается изменить или устранить какое-либо поведение и появляется другое, или возникает кризис, это связано с вмешательством в саму аутистическую структуру. Вы должны полагаться на человека с аутизмом: если он кричит о бедствии, это потому, что действие, поставленное перед ним, проблематично, и у него нет языковых структур, которые позволили бы ему сформулировать свою реакцию и сообщить вам. Мы можем полагаться на природу: если мы не можем что-то сказать, мы все равно можем это показать! Жестоко говорить, что нужно позволить аутисту плакать, как будто мы имеем дело с объектом, а не с человеком. Мы пришли к выводу, что аутизм наносит меньше вреда, чем социальное суждение и ложные убеждения...

Аутизм-это нарушение нейроразвития, но оно развивающееся (прим. имеется ввиду положительное развитие). Таким образом, при вмешательствах нужен подход развития нервной системы, то есть подход, который помогает развитию мозга и, следовательно, общему развитию.

Можно ли сказать, что аутист нуждается в каком-то профессиональном специалисте только потому, что он аутист? Нет. Сначала нужно оценить потребности и перестать не пойми чего. Многие аутисты счастливы и делают постоянный прогресс. И это не уровень достижений, что делает аутиста счастливым или нет, а стабильность его когнитивной структуры.

Мы должны попытаться понять аутизм, чтобы определить ожидания в нужном месте и наметить потребности конкретного человека, который имеет аутизм. Потребности аутистов сильно отличаются от потребностей нейротипичных людей.

Происхождение аутизма остается загадкой, но аутистическая функция мозга становится все более доступной для нас. Понимание этой функции позволяет гораздо более эффективно реагировать на социальную



автоматизацию, взаимность и снижение социальной слепоты. Многие аутисты теперь могут выйти из режима "заучивания наизусть" и прийти к гораздо более естественному самоуправлению, независимо от того, насколько многого они достигли. Теперь мы слышим, как родители говорят нам, что их дети ласковы, что они устно говорят им "я люблю тебя" или что они демонстрируют им свою привязанность.

Если физиологические и психологические проблемы, связанные с аутизмом, также сложны, это не чья-то вина, а скорее человеческий мозг, который является очень сложным. В клинической практике, литературе и истории достаточно знаний, чтобы понять, что надо делать, если вы не делаете одно и то же для всех. Нужно также быть осторожным и не повторять ошибок людей, которые предшествовали нам.

Многие из них были блестящими и профессиональными учеными; если конкретный способ не сработал у них, он не будет работать лучше, если мы попробуем его!

Происхождение аутизма остается загадкой, но аутистическая функция мозга становится все более доступной для нас.

Теперь, когда мы разработали язык SACCADE, специализированный концептуальный язык, аутисты могут общаться и учиться, и самое главное они смогут иметь доступ к определенному качеству жизни. Снижение социальной слепоты происходит не путем изучения наизусть формул вежливости, а через развитие, это делается не с помощью приборов, а с присутствием людей. Так создана человеческая природа.

По сути, нужно знать, как работает аутизм. Каковы последствия особенностей аутистического мозга для аутистического человека, и как окружающие могут помочь аутистическому человеку управлять собственной структурой? Только аутисты могут ответить на этот вопрос, потому что только аутисты могут управлять аутизмом. Но аутисты, которые обладают мозгом менее способным для социального общения, окружены людьми, у которых нет ключей к общению с ними. Как тогда они могут выразить себя и передать вам это сообщение?

Об авторах

Социальный работник, специалист по РАС и аутист, Брижит Эррисон, соучредитель с 2006 Concept ConsultED inc., (сегодня SACCADE), центр экспертизы аутизма в Квебеке. С 2004 года в Квебеке были организованы сотни учебных курсов, практикумов и конференций по аутизму в школьных комиссиях, больницах (детской психологии и психиатрии), центрах здравоохранения и социальных службах, центрах реабилитации инвалидов в области умственной отсталости и инвазивных расстройствах

развития, центрах по делам детей раннего возраста и общественных организациях. С 2003 года она рассказала о своей работе более чем 25 000 человек, и ее цитируют несколько авторов в разных странах.

Она имеет более чем двадцатилетний опыт работы в области здравоохранения и социальных служб Квебека и Нью-Брансуика. Она работала в качестве консультанта, специализирующегося на организациях, работающих с РАС, а также в молодежных группах, имеющих РАС, по модели SACCADE. Она также проводит много лет семейные консультации и консультации с детьми или подростками с РАС.

Автор нескольких статей в журналах ATEDM, Аутизм Эльзаса, Федерация аутизма и других инвазивных расстройств развития Квебек (FQATED), аутизм Квебек и РАС без границ, она давала интервью различным средствам массовой информации, а также телевидению. Она была президентом SATEDI (спектр аутистических инвазивных расстройств развития) в течение двух лет, а затем вице-президентом Канады в течение нескольких лет от этой же организации.

В 2006 году она была приглашена для участия в канадском сенатском комитете по социальным вопросам, науке и технике по РАС. Она также участвовала в Национальном симпозиуме по аутизму в Торонто в 2007 году. Бриджит Эрриссон работала в различных комитетах, в том числе в управлении Национальной сетью экспертов по расстройству спектра аутизма (RNETSA) под эгидой Министерства здравоохранения и социальных служб и Министерства образования, досуга и спорта (Квебек, Канада), с 2006 по 2011 год. Она была специальным директором в Аутизм Канада.

Она участвовала в создании материалов, включая DVD "Аутизм - взгляд изнутри" (2004), и «Интеллектуальные нарушения и инвазивные нарушения развития» (2009), подготовленный Министерством здравоохранения и социальных услуг в сотрудничестве с Университетом Лаваль и предложенного в качестве учебного пособия для всех медицинских центров, социальных работников и центров реабилитации инвалидов в Квебеке. Она также участвовала в специальном выпуске об аутизме журнала Quebec Science, опубликованном в апреле 2015 года.

Одним из основателей Concept ConsultED inc., а затем SACCADE, центра аутизма, Лиз Сент-Чарльз имеет степень D.E.S.S. в наблюдении за вмешательством среди людей с РАС. Она также была лектором в Университете Монреаля и Университете Лавалья в рамках сертификата о вмешательстве в инвазивные расстройства развития и дипломированный специалист по надзору за вмешательством среди людей с инвазивным расстройством развития.

Сотрудничая в течение нескольких лет в исследовательской группе доктора Гай Ролл в генетике аутизма, в CHUM, Монреаль, она имеет почти тридцатилетний опыт работы в реабилитационном центре CRDITED:

во-первых, как наблюдатель за вмешательством среди детей, подростков и взрослых с РАС и их семьями, как руководитель программы интенсивного поведенческого вмешательства ICI (0-5 лет) и как специалист по клинической деятельности РАС (от 5 до 99 лет). Она тесно сотрудничает с медицинским сектором детской психологии и психиатрии в области определения РАС. Она также является разработчиком и автором регионального плана организации услуг (PROS) в области аутизма, озаглавленного "Комплексная сеть услуг для людей с инвазивным расстройством развития и их семей" (2001 год), который был принят региональным Управлением здравоохранения и социальных служб Ба-Сен-Лорана. В 2002 году она участвовала в работе Консультативного комитета по национальному плану действий по организации услуг лицам, имеющим РАС, их семьям и близким.

С 2001 по 2007 год она была членом комитета по профессиональным делам Квебекской Федерации CRDI по развитию знаний для людей с инвазивными нарушениями развития (РАС). Она также участвовала в подготовке анализа потребностей в качестве члена подкомитета по подготовке специалистов в области развития РАС в рамках национального плана обучения РАС (2003-2007 годы).

Лиз Сент-Чарльз провела обучение в нескольких учебных заведениях на национальном и международном уровнях. Впервые сотрудничая с фондом MIRA, с 2002 года, в рамках проекта провинциальных экспериментов над воздействием собаки в развитие ребенка с РАС, она также взяла на себя клиническое руководство детских, подростковых и взрослых лагерей отдыха людей с РАС на семейной открытой основе с 2000 по 2007 год. Активно занимаясь аутизмом уже более сорока лет, она усердно следит за развитием знаний в области вмешательства в РАС. Многие программы, подходы и инструменты, существующие на протяжении десятилетий, такие как TEACCH, PECS, социальные сценарии и АВА и другие, больше не имеют секретов для нее: она накопила сотни часов обучения аутизму из всей информации, что была представлено в Квебеке в течение сорока лет, от бренда Майлз до Барри Призанта до Стивена Гутштайна, Тони Чармана, Памелы Вольфберг, Марка л. Сундберга, Дж. Д. Догерти, Кэрол Грей...

### SACCADE (САККАД)

Бриджит Эрриссон и Лиз Сент-Чарльз являются соавторами модели SACCADE и инструментов, которые ее составляют: процедура сопровождения каналов и режимов обучения (РАСМА), концептуальный язык SACCADE (LSC), процедура распознавания эмоций (PRODREM) и Бином SACCADE, подготовительные семинары для взаимодействия, социализации и автономной жизни.

Будучи лекторами по сектору РАСв Университете Квебека, они обе участвовали в написании программы. Они также были лекторами в Монреальском университете и Лавальском университете. Они опубликовали несколько статей, в том числе "гипотеза о внутреннем функционировании структуры мышления" в психологии и образовании (июнь 2012 года), а также "аутистическая структура мышления и школьное образование" в новом обзоре адаптации и школьного образования (январь 2013 года). Во-вторых, они читали лекции нескольким командам медицинской службы, а также конгрессам AQETA, APÉESQ, Альянса профессоров и профессором Монреаля и перед такими организациями, как Аутизм Франции, Аутизм Швейцарии и в Приемной по аутизму.

Бриджит Эррисон и Лиз Сент-Чарльз сотрудничали в различных экспериментальных проектах по вмешательству с такими учреждениями, как специализированные школы, СРЕ и центры реабилитации инвалидов в области умственного развития. Они регулярно проходят обучение в Канаде и в различных странах, таких, как Швейцария и Франция (в Лотарингии и Мартинике), где они работают в сотрудничестве с различными учреждениями: UEMA, FAM, SESSAD, SAMSAH, ADAPEI, MAS, в частности с Sessad Envol Lorraine, с более чем успешными результатами (см. Бриджит Чамак, «сопровождение детей и подростков с аутизмом: инновационный SESSAD в Мозеле», в организации психиатрической помощи, французский Обзор социальных дел 2016/2; № 6, 141-56).

В 2016 году они были названы лауреатами "Солнце / Радио-Канада" в категории "Общество" за фонд SACCADE, центра экспертизы аутизма в Квебеке.

## Словарь

**Автостимуляции:** повторяющиеся движения, которые не служат видимой цели в окружающей среде. Часто наблюдаемые у детей с нарушениями развития, они могут возникать по разным причинам, либо для обеспечения сенсорной стимуляции, либо для уменьшения чрезмерной стимуляции.

**Задержка обработки информации:** относится к медленному темпу и замедленной скорости, с которой запускаются и выполняются различные умственные операции.

**Динамика:** относительно силы, движения, эволюции внутри структуры развития, в отличие от "статической".

**Нейронный баланс:** пропорциональная передача через нейронные сети из разных областей мозга, что приводит к состоянию стабильности, гармонии.

**Этап развития:** один из основных этапов развития человека на уровне физических, психологических и когнитивных аспектов, которые определяются неврологией и психологией.

**Гомеостаз:** фундаментальная биологическая характеристика человеческого тела, которая стремится поддерживать стабильную внутреннюю среду, устраняя последствия дисбаланса. Поскольку организм сталкивается с постоянно меняющейся средой, он реагирует, внося коррективы, чтобы минимизировать последствия этих изменений и вернуться к своему первоначальному состоянию или новому стабильному состоянию.

**Сенсорная интеграция:** процесс, с помощью которого мозг интегрирует и организует сенсорные переживания, такие как прикосновение, обоняние, вкус, слух, положение тела и движения тела. Это та основа, которая нужна детям, чтобы в дальнейшем получить доступ к более сложным структурам обучения и поведения.

**LSC (концептуальный язык SACCADE):** созданный Брижит Эррисон и Лиз Сент-Чарльз, организованный письменный код, основанный на гармонизации понятий и разговорного языка в качестве базового языка. Он позволяет установить связь между аутистом и нейротипическим человеком, и, следовательно, служит мостом между этими двумя когнитивными структурами. LSC состоит из концептуальных инструментов и методов применения.

**Нейротипическая:** когнитивная структура неаутичного человека.

**Когнитивная организация:** способ организации всех психических процессов для обеспечения обработки информации.

**Пластичность:** способность мозга изменять соединения в нейронных сетях в результате переживаемых экспериментов.

**Проприоцепция:** восприятие, сознательное или нет, положения различных частей тела.

**Негибкий:** человек, который проявляет большую непримиримость; кто буквально применяет правила, стандарты; который характеризуется отсутствием гибкости.

**Статический:** находящийся без движения или отсутствие движения или текучести; который не развивается или кажется фиксированным окончательно, в отличие от "динамического".

**Пересоединение (перегрузка):** в некоторых областях мозга большой объем связи между нейронами. Таким образом, передача информации в этих частях мозга происходит более важным и быстрым способом, чем можно было бы ожидать.

**Нейронная синхронизация:** механизм, который направлен на блокирование выполнения определенных процессов в определенных точках их потока выполнения, чтобы все процессы совпадали с заданными этапами ретрансляции, как это предусмотрено развитием.

**СДВГ:** расстройство дефицита внимания с гиперактивностью.

**Обработка информации:** определенный когнитивный процесс, когда информация, полученная мозгом, превращается в умственные операции.

**Когнитивная организационная работа:** изменение структуры мозговых соединений с целью изменения когнитивных процессов. В зависимости от целевой цели, когнитивная восстановительная работа может быть направлена на баланс и синхронизацию нейронов, чтобы облегчить классификацию информации, категоризацию, аналогии, связи, выводы, анализ или рассуждение, например.

**Расстройства (нарушения) поведения:** отклонения в способе действия и реакции, что приводит к явному дефекту адаптации. Это набор негативистского, враждебного или провокационного поведения.

**Расстройство сенсорной модуляции:** относится к трудностям превращения сенсорных сообщений в организованное поведение, соответствующее интенсивности и природе сенсорной информации.

**Расстройство аутистического спектра (РАС):** аутизм теперь называется "расстройством аутистического спектра" (РАС). Таким образом, это название распространяется на людей с аутизмом, а также на тех, кто страдает синдромом Аспергера, и на тех, у кого есть неуточненное инвазивное расстройство развития.

**Нарушение нейроразвития:** неврологическое расстройство, возникающее на ранних стадиях развития. Нейронная организация оказывает влияние на всё развитие.

