

Фиби Колдуэлл
Джейн Хорвуд

**Интенсивное
взаимо-
действие
и сенсорная
интеграция
в работе
с людьми
с тяжелыми
формами
аутизма**



Фиби Колдуэлл, Джейн Хорвуд

**Интенсивное взаимодействие и сенсорная интеграция
в работе с людьми с тяжелыми формами аутизма**

Using Intensive Interaction and Sensory Integration

A Handbook for Those who Support People
with Severe Autistic Spectrum Disorder

Phoebe Caldwell
with Jane Horwood



Jessica Kingsley Publishers
London and Philadelphia

Фиби Колдуэлл, Джейн Хорвуд

**Интенсивное взаимодействие
и сенсорная интеграция
в работе с людьми с тяжелыми
формами аутизма**

Электронное издание

Москва

«Теревинф»

2020

УДК 159.923-056.3:[616.896-085.851+364-785-056.3](035.3)

ББК 88.729я81+53.57я81

К60

Колдуэлл, Фиби.

К60 Интенсивное взаимодействие и сенсорная интеграция в работе с людьми с тяжелыми формами аутизма / Ф. Колдуэлл, Дж. Хорвуд ; пер. с англ. И. Л. Рязановой. — Эл. изд. — Москва : Теревинф, 2020. — 1 файл pdf : 130 с. — Систем. требования: Adobe Reader XI либо Adobe Digital Editions 4.5 ; экран 10". — Текст : электронный.

ISBN 978-5-4212-0615-6

Это небольшое руководство предлагает простой и практичный способ построения благоприятной среды для детей и взрослых с расстройствами аутистического спектра и выраженными интеллектуальными нарушениями. Метод Интенсивного взаимодействия позволяет установить контакт и поддерживать эмоциональную коммуникацию даже с теми из них, кто совсем не может выразить свои чувства. В книге показано, как в сочетании с подходом, основанным на сенсорной интеграции, Интенсивное взаимодействие помогает человеку с РАС избавиться от «сенсорного хаоса», сосредоточиться и сохранять связь с миром и другими людьми. Такая дружественная среда создает необходимый фундамент для реализации развивающих и образовательных программ.

Книга предназначена психологам, педагогам, врачам и другим специалистам, а также родителям и близким людей с аутизмом.

УДК 159.923-056.3:[616.896-085.851+364-785-056.3](035.3)

ББК 88.729я81+53.57я81

Электронное издание на основе печатного издания: Интенсивное взаимодействие и сенсорная интеграция в работе с людьми с тяжелыми формами аутизма / Ф. Колдуэлл, Дж. Хорвуд ; пер. с англ. И. Л. Рязановой. — Москва : Теревинф, 2020. — 128 с. — ISBN 978-5-4212-0601-9. — Текст : непосредственный.

На обложке фотография Анны Шмитько.

This translation of Using Intensive Interaction and Sensory Integration is published by arrangement with Jessica Kingsley Publishers Ltd.

В соответствии со ст. 1299 и 1301 ГК РФ при устранении ограничений, установленных техническими средствами защиты авторских прав, правообладатель вправе требовать от нарушителя возмещения убытков или выплаты компенсации.

Содержание

| | |
|--|-----|
| Об этой книге | 6 |
| Предисловие к русскому изданию | 8 |
| глава 1. Введение | 11 |
| глава 2. Другой сенсорный опыт | 25 |
| глава 3. Разные точки зрения | 30 |
| глава 4. Сенсорный дистресс и его причины | 41 |
| глава 5. Сенсорные искажения | 46 |
| глава 6. Эмоциональная перегрузка | 69 |
| глава 7. Противоположные сообщения | 74 |
| глава 8. Разбор случая | 95 |
| глава 9. Интенсивное взаимодействие | 100 |
| глава 10. О поведении, которое вызвано стрессом..... | 116 |
| глава 11. Заключение | 122 |
| Литература | 124 |
| Об авторах | 126 |

Об этой книге

Человек плохо переносит отвержение. Именно поэтому нам бывает так сложно работать с людьми, которым посвящена эта книга. Снова и снова мы пытаемся установить с ними контакт, снова и снова они игнорируют нас или отвечают на наши попытки поведением, которое принято называть «проблемным». Что хуже – быть покусанным или чувствовать себя мебелью? Об этом можно спорить, но и то, и другое нам не нравится. Не получая ответа или получая совсем не тот ответ, на который мы рассчитывали, рано или поздно мы начинаем чувствовать бессилие, злость, разочарование. И тогда мы говорим: «Наверное, он (она) просто не хочет с нами общаться». Или: «Наш проект ей (ему) не подходит». Мы давим и принуждаем, потому что не видим других способов включить человека с тяжелой формой аутизма хоть в какую-то деятельность.

В этот момент мы совершаем ошибку.

Это все равно что сказать про кого-то, кто из-за сильной спастики не может проглотить еду, что он просто не голоден, и убрать тарелку. Мы же так не сделаем, правда? И кормить человека насильно тоже не станем. Мы будем подбирать удобный темп кормления, предлагать разную пищу (например, измельченную или более густую) – короче говоря, сделаем все, чтобы голодный смог поесть.

Так в чем разница, если речь идет о коммуникации? Нам нужно понять, что именно мешает человеку с тяжелой формой аутизма общаться, принимать наши предложения, участвовать в социальной жизни, и подобрать для каждого партнера оптимальное «сенсорно-коммуникативное меню». Для того чтобы это сделать, нам придется пересмотреть некото-

рые представления о «нормальной коммуникации». Всегда ли нужно добиваться от партнера устной речи? Следует ли отучать людей с аутизмом от повторяющихся («стереотипных») действий? Что может стоять за агрессией, аутоагрессией и другим пугающим или непонятным поведением? Нам придется заглянуть в мир нашего партнера и соприкоснуться с опытом, который сильно отличается от нашего.

В этой небольшой книжке, которую авторы называют брошюрой, есть факты о работе человеческого мозга, описание разнообразного практического опыта, методические рекомендации и цитаты из автобиографий людей с РАС. А еще в ней очень много уважения, интереса и умного внимания к каждому человеку. Не зря авторы называют детей и взрослых с тяжелыми формами аутизма не подопечными или клиентами, а партнерами. Разговор строится на равных, помогающий специалист не ставит перед собой цели изменить человека с РАС. «Важно помнить, что Интенсивное взаимодействие – это не то, чем мы воздействуем на наших партнеров, а то, что мы с ними разделяем, чутко прислушиваясь к инициативам партнера и отвечая друг другу».

Книга Фиби Колдуэлл и Джейн Хорвуд вряд ли заинтересует кого-то, кроме специалистов и родителей. И очень жаль, потому что она далеко не только об аутизме. Она о человеческом общении, взаимопонимании и любви.

«Если человек избегает зрительного контакта, делайте так же. Смотрите поверх его плеча, когда обращаетесь к нему – так вы дадите вашему партнеру понять, что принимаете его правила и не собираетесь делать ничего, что может причинить ему боль».

Если бы мы всегда так делали, наш мир стал бы гораздо более человечным.

Мария Беркович, педагог

Предисловие к русскому изданию

Я с радостью пишу предисловие к русскому изданию книги «Интенсивное взаимодействие и сенсорная интеграция в работе с людьми с тяжелыми формами аутизма». Десять лет назад, когда я писала эту книгу, я задумала ее как введение в подход, который помогает настроиться на детей и взрослых с аутизмом и получить от них ответ, используя для привлечения эмоционального внимания их собственный язык – язык их тела. Это простой подход, предлагающий мозгу человека с аутизмом сигналы, которые мгновенно распознаются и не добавляют трудностей в обработке информации. Он чрезвычайно продуктивен, даже если наш коммуникативный партнер расстроен.

Не так давно мы обратили внимание на триггеры, запускающие трудности в сфере обработки сенсорной информации, и сейчас продвигаем подход, более действенный в отношении гипер- и гипочувствительности при аутизме.

Так, например, несколько месяцев назад меня попросили проконсультировать Майка, шестилетнего мальчика с аутизмом, который проводил большую часть дня, сидя в углу комнаты и разрывая картон. Занимаясь этим, он точно знал, что делает. Было трудно хоть чем-то привлечь его внимание; он не смотрел в глаза. Время приема пищи становилось сражением; у мальчика случались вспышки гнева каждый раз, когда нужно было выйти из дома.

Майк произнес несколько звуков, и я попыталась использовать Интенсивное взаимодействие, отвечая мальчику, чтобы отразить его настроение – но безрезультатно. Тогда я из-

менила освещение комнаты, используя лампу с переключением цвета. И вот, когда я дошла до синего, Майк отложил свою картонку, подошел ко мне, взял меня за руку и посмотрел в глаза глубоким взглядом. Потом он подошел к родителям, улыбнулся им и начал заниматься планшетом, лежащим на столе – чего раньше никогда не делал. Пока вокруг него был синий цвет, он был совершенно расслаблен и отвечал на звуки, которые я издавала, чтобы с ним пообщаться.

Стало понятно, что у Майка трудности с обработкой визуальной информации и при синем свете у него лучше получается ориентироваться в том, что происходит вокруг. Я вспомнила, что в моей практике был ребенок, который мог есть только из красной тарелки и настаивал на том, чтобы сидеть на красном стуле. Тогда я предложила родителям Майка использовать синюю тарелку – и мальчик стал есть без всяких проблем. Потом я предположила, что он будет чувствовать себя более расслабленно в ярко-синей куртке, и действительно, надевая эту куртку, Майк спокойно выходит на улицу. А еще Майк с помощью пульта управления переключает свет на синий, заходя в комнату, если в это время там другое освещение.

В случае аудиальной перегрузки мы используем специальные (а не просто звукоизолирующие) наушники, которые подавляют окружающие шумы и дают человеку возможность лучше фокусироваться на речи. Людям, которым трудно осознавать границы собственного тела, сохранять связь с окружающим миром помогают специальные стельки с рельефной выпуклой поверхностью. Общая цель состоит в том, чтобы создать «дружественную», благоприятную для человека с аутизмом среду – то есть такую, которая не перегружает мозг, а помогает ему осмысливать окружающий мир.

Этот подход, объединяющий внимание к сенсорным вопросам и использование языка тела для общения, вырос из

метода Интенсивного взаимодействия и называется Чуткой коммуникацией (одноименная книга, описывающая этот подход, выйдет в издательстве *Pavilion Publishers and Media* в 2019 году)¹.

Использование Чуткой коммуникации позволяет мозгу человека с аутизмом работать более эффективно: снижая сенсорный дистресс, мы можем успешнее строить диалог с нашим коммуникативным партнером.

Фиби Колдуэлл, доктор естественных наук

Phoebe Caldwell

phoebe.caldwell@outlook.com

www.phoebecaldwell.com

Декабрь 2018 года

¹Более полное представление о методе Чуткой коммуникации (Responsive Communication) можно получить на видеоресурсе Фиби Колдуэлл <http://thecaldwellautismfoundation.org.uk> (ссылка на фильмы на первой странице). Полный русский перевод этих фильмов, выполненный Инной Рязановой и Марией Волынской, можно найти на сайте Ассоциации альтернативной коммуникации <http://rus-aac.ru>, если набрать в строке поиска *чуткая коммуникация*. – Прим. пер.

глава 1

Введение

в этой главе

- Коммуникация с людьми с тяжелыми формами аутизма
- Использование языка тела
- Среда, благоприятная для людей с аутизмом

Сейчас наблюдается всплеск интереса к аутизму. Появилось много фильмов и книг (среди них есть и книги, написанные людьми с аутизмом). По большей части эти произведения касаются людей, которые находятся, если так можно выразиться, на более «легком» конце аутистического спектра. Наше руководство предлагает простой и практичный способ «приблизиться» к детям и взрослым с очень тяжелым аутизмом: к людям с выраженными интеллектуальными нарушениями, которые очень часто не говорят и порой демонстрируют сложное, проблемное поведение. Мы чувствуем, что не понимаем их – так же, как и они нас.

В этом руководстве мы будем говорить о ребенке или взрослом, с которым мы работаем, как о нашем *коммуникативном партнере* или просто *партнере*.

В рамках метода *Интенсивного взаимодействия* используется язык тела, чтобы привлекать внимание людей с расстройствами аутистического спектра и эмоционально вовлекать их в коммуникацию.

В фокусе внимания подхода, основанного на принципах *сенсорной интеграции*, – физические ощущения. Эти два подхода объединены в одной книге потому, что, когда их при-

меняют вместе, получается чрезвычайно мощный инструмент, помогающий «хаотичному» мозгу аутичного ребенка или взрослого понимать, что происходит.

Оба подхода используют сигналы, которые мозг может распознать и на которых может сфокусироваться в страшном и хаотичном мире. Например, Тереза Джоллифф (Thérèse Jolliffe), женщина с аутизмом, пишет, что живет в постоянном ужасе, все время пытаюсь понять, что происходит, — в таком случае мы пытаемся создать своего рода «карту», имеющую смысл для нашего партнера.

Авторам книги как практикам было полезно поучиться друг у друга. Например, Джейн считает, что у нее получается гораздо быстрее настроиться на ритм движений ребенка, если она использует Интенсивное взаимодействие. С другой стороны, Фиби отмечает, что иногда использование методов сенсорной интеграции помогает человеку лучше ориентироваться в пространстве и понимать смысл происходящего.

Это руководство нельзя назвать всеобъемлющим. В нем ничего не говорится о диетах, не сравниваются разные системы обучения детей с аутизмом и организации их жизни, например, PECS или TEACCH. Что касается нарушений работы желудочно-кишечного тракта, то мы считаем, что медицинские проблемы требуют медицинских решений, вне зависимости от того, есть у пациента аутизм или нет.

Очевидно, что мы не можем ничему научить человека, который нас не слушает. В книге мы сосредоточимся на том, как заполучить внимание наших партнеров. Мы будем использовать сигналы, которые их мозг воспринимает как интересные и безопасные. Создавая среду, благоприятную для человека с аутизмом, метод Интенсивного взаимодействия ложится в основу более строгих образовательных подходов, которые будут применяться позже. Интенсивное взаимодействие — это не лекарство от аутизма. Его суть в создании эмо-

циональной коммуникации, а это не так уж сложно и совсем не дорого. Многие родители или специалисты, использующие Интенсивное взаимодействие, говорят похожие вещи. Например: «Сейчас моя дочь счастлива. Ее мозг может воспринимать то, что происходит вокруг, не скатываясь в неправильную обработку сенсорной информации».

Коммуникация с людьми с тяжелыми формами аутизма

Прежде всего, подумаем о том, что мы имеем в виду, когда говорим о коммуникации. Коммуникация – наша способность разделять жизнь с другими людьми. Это врожденная способность: мы не выживем, если не сможем сообщить о своих потребностях в тепле, пище, безопасности...

Мы рождаемся беспомощными и нуждаемся в матери или в другом человеке, который о нас позаботится и будет с нами в контакте. Становясь старше, мы стремимся к свободе и самостоятельности, но все равно зависим от общества, в котором живем. Мы чувствуем, что отрезаны от людей, с которыми по каким-то причинам не можем общаться, и прилагаем значительные усилия, чтобы найти общий язык. Если у наших детей проблемы с речью, мы разрабатываем системы символов и жестов, чтобы преодолеть «коммуникативный разрыв». Однако, несмотря на все наши усилия, среди людей с расстройством аутистического спектра остаются те, до кого мы не можем достучаться. У них нет или практически нет осмысленной речи. Они не реагируют или почти не реагируют на наши методы. Итак, что мы имеем в виду, когда говорим о коммуникации с детьми или взрослыми, которые не только не говорят, а вообще не откликаются на наши попытки всту-

пить в контакт? Такое ощущение, что им нет никакого дела до людей. Они воспринимают нас как что-то скучно-повседневное (вроде стола или шкафа). Такое отношение и в самом деле заставляет нас чувствовать себя «объектами». Тяжело, когда тебя раз за разом отвергают и не хотят с тобой общаться.

Раз уж речь зашла о коммуникации, давайте подумаем – а как мы, «нейротипичные» люди, общаемся друг с другом, какие беседы ведем?



рис. 1.1 Хочешь чашку чая?

Функциональная коммуникация

Сначала вспомним о *функциональной коммуникации*, которая помогает нам сообщать друг другу о тех или иных потребностях и передавать информацию. Мы здороваемся, болтаем, обсуждаем темы, которые нам интересны.

Обратим внимание на то, что для функциональной коммуникации не обязательно использовать устную речь. Роль вербальных сигналов может взять на себя система PECS или язык жестов. Если у нашего партнера аутизм, то чем сильнее выражены его интеллектуальные нарушения, тем более конкретную систему мы используем. Чем абстрактнее система коммуникации, тем труднее будет нашему партнеру ее понять, потому что она нуждается в интерпретации, а значит –

причиняет страдание. Здесь возникает та же проблема, что и с устной речью: сложности с обработкой и пониманием информации – серьезный фактор стресса для людей с аутизмом. Я знаю по опыту, что людям с аутизмом и выраженными интеллектуальными нарушениями проще всего сообщать о своих потребностях через простые *жесты* и *опорные объекты*¹. Опорные объекты – это вещи, связанные с определенными видами деятельности (например, полотенце обозначает «мыться в ванне»). Иногда они помогают даже самым «сильным» нашим партнерам. Так, для некоторых людей опорные объекты, имеющие вес и текстуру, могут быть более четким способом передачи информации, чем изображение, потому что помогают «прочувствовать» коммуникацию. За опорный объект можно держаться, он не так легко «выскальзывает» из сознания.

Проблема в том, что, если мы строим взаимодействие исключительно вокруг функциональной коммуникации, есть риск направить внимание нашего партнера на «управление миром». Мы не помогаем человеку с аутизмом разделить мир с нами. Даже если мы предлагаем ему выражать радость или грусть, выбирая соответствующее лицо-картинку, мы дистанцируемся от самого чувства и не переживаем его вместе. Конечно, это «лучше, чем ничего»... Но тогда чувства становятся скорее наблюдением, чем совместным опытом; скорее фактом, отмеченным в коммуникации, чем потоком переживания.

Итак, какие еще есть виды разговоров?

Эмоциональная включенность

Скажем кратко: эмоциональная включенность позволяет нам понять, как мы относимся друг к другу. Это аспект коммуникации, который, как принято считать, недоступен для людей

¹ Англ.: objects of reference. Другие встречающиеся переводы: референтные объекты, предметные символы. – *Прим. ред.*

с аутизмом. И функциональная коммуникация, и эмоциональная включенность определенно нужны, но, когда мы смотрим на рисунки 1.1 и 1.2, разница между ними очевидна. Ее можно выразить одним словом: *отношения*. Эмоциональная включенность затрагивает фундаментальную человеческую потребность в принадлежности, в том, чтобы чувствовать связь с другими людьми. Донна Уильямс (Donna Williams), женщина с аутизмом, так описывает свое одиночество: все ее отношения создавались не с реальными людьми, существующими вокруг нее, а с тенями людей в ее внутреннем мире¹. Сколько бы мы ни удовлетворяли физические потребности наших партнеров, они все равно будут чувствовать себя в изоляции – иностранцами на чужбине – пока мы не найдем способ помочь им испытать привязанность к другому человеку. Мы хотим, чтобы наши партнеры могли получать удовольствие от общения – улыбаться нам, смотреть на нас, возвращаться и искать нашего общества. Но как добиться такого преобразования?



рис. 1.2 «Аааах!»

¹ Williams (1995).

Использование языка тела

Интенсивное взаимодействие – название подхода, который использует для коммуникации язык тела; его цель – создать эмоциональное взаимодействие. На самом деле, мы постоянно используем этот подход, хотя чаще всего совершенно бессознательно. Мы считываем не только то, *что* нам говорят другие люди, но и *как* они это говорят, что выражает их лицо и поза, тон, темп, ритм речи. Как все это сообщает нам о чувствах наших партнеров? Например, если их слова не совпадают с мимикой, мы чувствуем, что здесь что-то не так.

Мы используем мимику и естественные жесты, чтобы дополнить общение. Как мы это делаем – спокойно или эмоционально? Одно и то же движение руки может быть и приветствием, и угрозой. Мы используем свое восприятие, чтобы расшифровать чувства нашего партнера, а язык тела – чтобы сообщить о своих чувствах, даже если не осознаем этого. То, *как* мы отвечаем коммуникативному партнеру, расскажет ему о том, *что* мы чувствуем. Фактически, язык тела – это голос аффекта. Считывая язык тела нашего партнера и отвечая ему на своем языке, мы приходим к пониманию эмоций. Классический пример противоречия между словами и языком тела: хмурый человек скрестил руки на груди и говорит сквозь стиснутые зубы: «Спасибо, у меня все хорошо». Язык его тела противоречит словам, и мы можем понять, что он говорит неправду.

Язык тела помогает нам настроиться на эмоциональное состояние партнера по коммуникации, почувствовать другого человека. Эта способность позволяет выстраивать эмоциональное взаимодействие и доверие.

Есть предположение, что до 80 % нашего общения друг с другом – это обмен сигналами языка тела, а не словесными

сообщениями. Интенсивное взаимодействие фокусирует наше внимание на этом обмене: не только на том, что делает наш партнер, но и на том, как он это делает.

Два процесса образуют фундамент Интенсивного взаимодействия и определяют его место (и роль) в коммуникации. Во-первых, пара «мать – младенец», то есть самые ранние коммуникативные взаимодействия между матерью и ребенком. Даже новорожденный двадцати минут от роду копирует мать, если та высовывает язык. Мать с младенцем разговаривают друг с другом с самого рождения.

Когда младенец говорит: «Бу!» – мать отвечает: «Бу!» И когда мать таким образом достаточно прочно «подтвердила» звук (или движение), ребенок пробует что-то новое, например «Да!» Зарождающийся механизм заключается в том, что, когда младенец что-то делает, мать это подтверждает – и тогда ребенок способен двигаться дальше. Материнское подтверждение звуков или движений младенца – это, по сути, эмоциональная поддержка, которая на всю жизнь остается в глубинах нашей психики. Взрослый человек с удивлением осознает, что, если он, скажем, злится и никак не может выбраться из этого состояния, ему становится легче, когда кто-то внешний, «материнская фигура», подтверждает его чувства. В седьмой главе мы поговорим о механизмах «застревания»: выросший ребенок не обретает независимости от материнской фигуры; он не способен перейти от намерения к действию, пока не получит подтверждения от матери или другого значимого взрослого.

Второй процесс, который лежит в основе Интенсивного взаимодействия, связан с работой сети зеркальных нейронов. Именно благодаря ей мы распознаем действия других людей (и можем их копировать).

Представим, что Джон смотрит на Мэри. Мэри двигает рукой. Если, пока Мэри делает движение, мы будем наблюдать

за ее мозгом с помощью специального сканера, будет видно, что действие сопровождается вспышками активности определенных нервных цепей. Мозг Джона тоже сканируется неким устройством, так что мы видим, что происходит, когда Джон наблюдает за движением Мэри. Невероятно – в мозге Джона активизируются те же самые нейронные цепи! Мозг Джона воспроизвел идентичную карту активности нейронов, просто наблюдая за действием Мэри!

Еще интереснее, что это работает не только с действиями, но и с чувствами. Если у вас печальный вид, это вполне может вызвать мою эмпатичную грусть (хотя, замечу я это или нет, зависит от того, на что в тот момент будет направлено мое внимание. Возможно, потом окажется, что я прозевала ваши чувства).

Одна из гипотез о природе аутизма утверждает, что у людей с РАС система зеркальных нейронов не работает. Поэтому считается, что этим людям сложно копировать действия партнеров (например, движения рук) и понимать, что чувствуют другие люди. Однако проведенные эксперименты этого не подтвердили. Отложим пока в сторону идею, что у некоторых людей с аутизмом проблема скорее в повышенной, чем пониженной чувствительности к эмоциям. На самом деле, если вы вовлекаете человека в активность, которая является частью его жизненного опыта (то есть предлагаете ему то, что он обычно делает), он всегда будет узнавать эти действия, потому что они имеют для него смысл. А ваша задача – замечать это узнавание и отвечать на него, а не копировать действия партнера.

То, что получается в результате, – не игра в подражание, а разговор, который происходит прямо сейчас и не ограничен по времени. Немаловажно, что оба участника этого процесса ощущают его как взаимодействие. Если копать глубже, это способ коммуникации, в котором партнер становится

частью нашей жизни. Если я вижу человека, который что-то делает, мой мозг реагирует на это так, как если бы я делала это сама: «я в прямом смысле чувствую то, что ты делаешь». Зеркальные нейроны срабатывают очень быстро. Клинический опыт подтверждает, что даже при аутизме система зеркальных нейронов распознает инициативы коммуникативного партнера, если они являются частью обычного репертуара действий человека с аутизмом.

Интенсивное взаимодействие – это разделенный процесс, то есть то, что мы делаем вместе. Неважно, насколько хорошо работают зеркальные нейроны нашего партнера с РАС: если мы строим диалог через язык его тела, то можем понять, что он чувствует, и разделить с ним это чувство, настроиться на его аффективное состояние. Наши ответы помогают выстраивать эмпатию. Таким образом, мы можем взаимодействовать не только через действия нашего партнера, но и через то, что он чувствует. Возвращаясь к парадигме взаимодействия «мать – младенец», мы получаем возможность подтверждать чувства партнера. И здесь очень важно подтверждать не только позитивные, но и негативные чувства, иначе есть риск разрушить самоощущение человека. Важно то, что партнер чувствует на самом деле, а не то, что он должен чувствовать с нашей точки зрения.

Теперь мы можем разделить с ним радость и печаль; удовлетворить потребности, так ярко выраженные Терезой Джоллифф. «Неправда, что люди с аутизмом не испытывают эмоций: мы любим людей, мы по-настоящему чувствуем одиночество, – пишет она, – но очень трудно выразить эти эмоции, дать людям „физическую обратную связь“»¹.

Кажется, мы нашли способ взаимодействовать, разговаривать друг с другом, который обходит центральную проблему при РАС: особенности обработки информации. Мы

¹ Jolliffe, Lansdown and Robinson (1992).

можем делить друг с другом наши чувства, не вызывая негативных последствий, которые уведут человека с аутизмом обратно в его внутренний мир.

Прежде чем продолжить, мне хотелось бы подчеркнуть, что использовать Интенсивное взаимодействие вовсе не сложно. Оно базируется на естественном процессе развития, через который мы все прошли. Как сказал один мой коллега, «не обязательно быть очень-преочень крутым, чтобы что-то изменить». Хотя мы и начинаем всего-навсего с подражания, оно развивается в гибкий обмен, из которого вырастает разговор на языке, близком и понятном нашему партнеру: вместо слов используются элементы языка тела.

Интенсивное взаимодействие полезно всем не говорящим и некоторым говорящим людям (см. главу 7). В чем конкретные особенности использования этого метода, если у нашего партнера аутизм? Почему мы чувствуем, что между нами глухая стена? Нужно ли использовать что-то еще, кроме языка тела, чтобы с ним общаться?

Если я надену свитер с яркими узорами, все попытки привлечь внимание партнера с РАС могут утонуть в неразберихе визуальных стимулов, которую я спровоцирую. Значит, для установления контакта языка тела недостаточно. Что же еще нужно?

Среда, благоприятная для людей с аутизмом

Ежесекундно наш мозг принимает и обрабатывает миллионы битов информации, выбирает важные вопросы, помещает их в нужный контекст, записывает историю нашей жизни и пытается понять и осмыслить происходящее.

Проблема людей с аутизмом в том, что их органы чувств (глаза, уши, тактильные рецепторы) могут функционировать вполне нормально и передавать правильные сигналы, но система обработки информации (способность соотносить, отделять одно от другого, связывать с контекстом) работает, в лучшем случае, не в полную силу. У некоторых людей с тяжелыми формами аутизма она может не работать вообще. Эти люди живут в хаотичном тумане непереработанных стимулов, в условиях, которые могут не только сбивать с толку и вызывать большое напряжение, а пугать и причинять физические страдания. Они чувствуют, что единственный выход – уйти в какое-то свое собственное занятие, сосредоточиться на определенном стимуле, чтобы отгородиться от всего остального, того, что их беспокоит. Мы говорим про такое состояние «он выключился», «он ушел в свой мир» и чувствуем, что вступить с человеком в контакт невозможно.

Цель нашего руководства – показать, что, если мы понимаем сенсорные особенности людей с аутизмом и создаем благоприятную среду¹ (то есть среду, помогающую снизить напряжение, с которым мозгу приходится бороться), мозг «успокаивается» и начинает работать более эффективно. Что мы делаем? Уменьшаем сенсорный хаос, который сложно и мучительно перерабатывать человеку с РАС. Параллельно мы предлагаем нашему партнеру ориентиры и знаки (элементы собственного языка тела этого человека), связанные с его опытом и настолько знакомые, что они распознаются, минуя систему обработки входящей информации.

Описанный выше подход может показаться сложным, но станет удивительно простым, как только мы поймем, что и зачем делаем. Результат такого взаимодействия – снижение «дистрессового поведения» и повышение способности «присутствовать» и вступать в отношения. Это касается даже де-

¹ В оригинале: *autism-friendly*. – Прим. ред.

тей и взрослых с тяжелыми формами аутизма. Для начала нужно понять, как это – иметь аутизм. Потом мы рассмотрим механизмы Интенсивного взаимодействия и сенсорной интеграции – то есть поговорим о том, *что* конкретно мы делаем, чтобы помочь людям с РАС.



рис. 1.3 Потеря согласованности: сенсорный хаос

Часто встречая людей с аутизмом, убеждаешься: хотя и правда есть люди, которых можно описать как «типичных аутистов», существует огромное разнообразие проявлений аутизма – например «аутичные черты», связанные с тяжелой интеллектуальной недостаточностью или некоторыми генетическими синдромами.

В мире множество книг по аутизму; проблема в том, что цель большинства из них – научить справляться со сложностями, которые возникают в процессе ухода за человеком с РАС. Даже книги, написанные авторами с аутизмом, созданы «речевыми» людьми. Они написаны для тех, кто может справиться со своим аутизмом, у кого есть речь, голос, но авторы не учитывают, что их читатели с РАС могут быть более ранимы и уязвимы, чем они сами (человеку с аутизмом сложно поставить себя на место другого).

У людей, которым посвящено наше руководство, нет голоса; они находятся в состоянии выраженного стресса; порой они несдержанны и склонны к вспышкам «экстремального поведения» (я избегаю термина «вызывающее поведение», потому что он часто трактуется как «конфронтационное поведение», то есть поведение, суть которого в противостоянии). Мы, вслед за Донной Уильямс, будем различать подход «снаружи» – точку зрения нейротипичного партнера, который смотрит на внешние проявления аутизма, и подход «изнутри» – точку зрения человека с РАС¹.

Прежде всего, мы должны помнить: каждый человек с РАС – личность. То, что мы называем «аутизмом», накладывается на индивидуальность. Итак, как это – чувствовать свой аутизм? Какие особые проблемы возникают из этого опыта?

¹ Williams (1996)

глава 2

Другой сенсорный опыт

в этой главе

- Ты видишь то же, что и я?
- Подавляющий сенсорный опыт

Ты видишь то же, что и я?

Раньше считалось, что рассказы людей с аутизмом о себе и своем состоянии не достойны внимания (в их описаниях якобы есть ошибки и перекосы, потому что мозг при аутизме работает неправильно), но, несмотря на эту точку зрения, накопилось много четко сформулированной, полной и последовательной информации – книг, аудио- и видеозаписей – дающей нам достаточно полную картину опыта, который известен как «аутизм».

Вот что важно понять: если мы пойдем по пути, который укажут нам люди с аутизмом, он приведет нас в место, где мы сможем с ними взаимодействовать. Но все не ограничивается общением на их территории. Наша важная цель – перекинуть безопасный мост в наш мир. Если мы научимся эффективно (и аффективно!) строить мосты между нашими мирами, то сможем создавать партнерское взаимодействие и учиться друг у друга.

Все мы живем в чувственном мире. Есть у нас аутизм или нет, мы зависим от ощущений, которые получаем с помощью глаз, носа, рта, ушей, кожи. Кроме того, наш мозг получает сообщения от проприоцептивной и вестибулярной систем

(мышечные ощущения и сигналы о нарушении равновесия, сообщающие нам о том, где мы находимся и что делаем). Например, если мы встанем на носочки, то почувствуем напряжение в задней части ног – проприоцептивный сигнал от рецепторов мышц голени. Кроме того, у нас есть внутренние ощущения голода и сытости и эмоциональные реакции, которые сообщают нам о наших чувствах.

Вся эта информация поступает в мозг. Мозг отделяет важное от неважного, обрабатывает сенсорные ощущения и моделирует для нас широкую картину происходящего, а потом все это собирается в механизм реагирования.

Подведем итог: если мозг работает правильно, система обработки сенсорной информации берет на себя роль оперативного директора. Он обнаруживает, регистрирует и анализирует нагрузку и детали входящей информации, организует и корректирует наши реакции, приводящие к поведенческому ответу. У людей с РАС сами сенсорные органы могут работать прекрасно. Проблема не в них, а в системе анализа и обработки информации. Это значит, что человек с РАС может по-другому воспринимать нашу с ним общую реальность. Он может видеть, слышать, осязать, обонять и пробовать на вкус – и получать образ, который сильно отличается от нашего.

Например:

- комната может внезапно изменить свой видимый размер;
- душ может восприниматься как раскаленные иглы, впивающиеся в кожу;
- когда наш партнер опускает ногу, сходя с бордюра, он может тревожиться, не понимая своего положения в пространстве;
- прямая линия между стеной и полом может «извиваться».

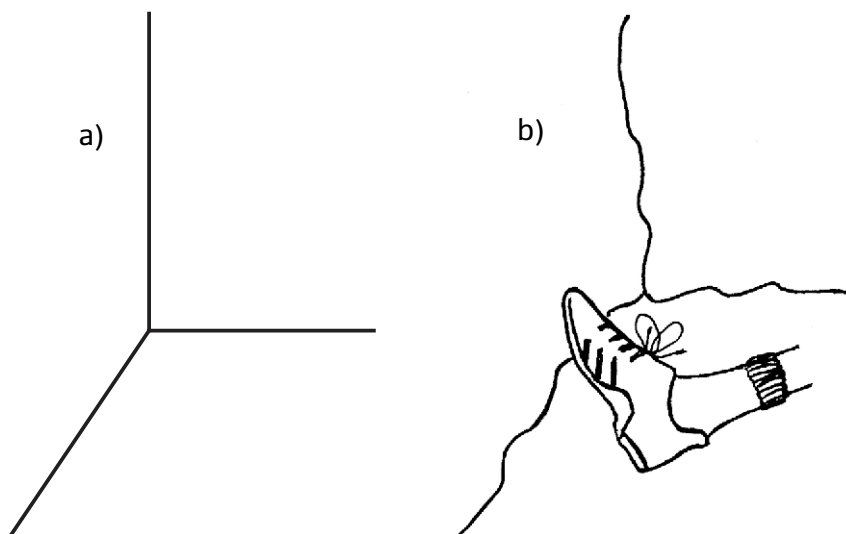


рис. 2.1 Джон не хулиганит. Он стучит по стене, чтобы понять, где находится. Он проверяет свое искаженное визуальное восприятие тактильным способом
а) обычное восприятие стены и пола
б) восприятие стены и пола при аутизме

Подавляющий сенсорный опыт

Люди с аутизмом говорят, что постоянно чувствуют угрозу от окружающего мира. Многие рассказывают о страхе – не столько от происходящего, сколько от ожидания, что может случиться что-то ужасное. Кроме того, если мозг неправильно оценивает ситуацию, человек может чувствовать угрозу, даже если ее на самом деле нет.

Одно дело – прочесть в книге о различиях между нашим сенсорным восприятием и восприятием наших партнеров

с аутизмом и признать, что они есть. И совсем другое – принять отличия, действительно почувствовать то, что чувствуют люди с РАС. Вот образы, которые могут в этом помочь.

Представьте себе большой аэропорт. Если самолетов слишком много, они кружат друг над другом, ожидая места для посадки. Примерно так же в мозге человека с аутизмом слишком большое количество сенсорных ощущений кружат, не связанные с контекстом, необработанные, накладываясь друг на друга и создавая помехи.

Продолжая аналогию с аэропортом, предположим, что в одном из терминалов ищут бомбу. Самолеты, которым из-за этого отказано в посадке, добавляют неразберихи. Диспетчер понимает, что не может со всем этим справиться, выключает свой радар и уходит домой. В результате – путаница, хаос, аварии, накал страстей, боль.

Именно это происходит с мозгом человека с РАС, когда он получает больше сенсорной информации, чем в состоянии обработать. Его настигает *вегетативная буря*¹ (другие названия этого состояния: *фрагментация, вспышка, истерический припадок, взрыв*). Все сенсорные впечатления рушатся, мозг как бы «захлопывается» и человек на телесном уровне ощущает «хаос», «боль», «агонию» или «ужас» (хотя и не у всех людей с РАС это состояние столь ярко выражено).

Вот как об этом говорят (словами и поведением) дети и взрослые с аутизмом:

«У меня голова выключилась!»

«Голова не работает!»

«Сегодня у меня глупая голова»

¹ Вегетативная нервная система контролирует такие системы организма, как дыхание, выделение пота и сердечный ритм, но обычно не находится под сознательным контролем. «Вегетативная буря» – термин, введенный в 2006 году В. Рамачандраном (V. Ramachandran), чтобы описать состояние, в котором вегетативная нервная система «сходит с ума». Это состояние сопровождается чрезвычайно неприятными физическими эффектами.

«У меня неправильная голова»

«Я взрываюсь изнутри!»

«Смерть пришла забрать меня!»

«Больно-больно-больно!»

«Я любимым способом это прекращу! Побегу через дорогу перед машиной, разобью голову об стену!»

Нужно очень внимательно относиться к тому, что пишут люди с аутизмом о своем состоянии, чтобы не судить об их поведении неправильно (и не строить предположений на основе своей собственной реальности). Мы обречены на ошибки, если не будем слушать наших партнеров.

Ключевые моменты

- ☞ Люди с аутизмом чувствуют мир совсем не так, как все остальные.
- ☞ Мозг человека с аутизмом обрабатывает входящую сенсорную информацию особым способом. Если сенсорных сигналов слишком много, мозг может перегрузиться.
- ☞ При крайней степени перегрузки изображения, звуки и чувства «разваливаются на части», и человек попадает в состояние «вегетативной бури».
- ☞ Чтобы понять, как люди с аутизмом воспринимают мир, мы можем (и должны) учиться у них самих: слушать, как и что они об этом говорят, а не делать собственные выводы, отталкиваясь от их поведения или собственного сенсорного опыта.

глава 3

Разные точки зрения

в этой главе

- Взгляд снаружи вовнутрь
- Взгляд изнутри наружу
- Перегрузка
- Вегетативная буря
- Копинг-стратегии

Взгляд снаружи вовнутрь

От людей, которые пишут о своем аутизме, мы знаем, что они воспринимают мир по-особенному. А мы, внешние наблюдатели, видим аутизм совсем не так, как они, и используем подходы, основанные на собственном сенсорном опыте. Как уже упоминалось в главе 1, Донна Уильямс различает подходы «снаружи» и «изнутри».

Принято считать, что для аутизма, как правило, характерна триада нарушений:

- неспособность вступать в отношения
- неспособность мыслить гибко
- неспособность понимать речь

Люди с аутизмом воспринимаются нами в свете этой триады «неспособностей», хотя недавние широкие исследования (включающие людей с аутизмом и без аутизма) показали, что эти признаки широко распространены в человеческой популяции, встречаются в разных комбинациях и, возможно,

лучше рассматривать их как индивидуальные черты, т. е. по отдельности, а не вместе.

Глядя «снаружи» на людей с тяжелым аутизмом, мы обычно видим:

- сложности с построением взаимодействия (и вербального, т. е. с помощью речи, и невербального), стремление к одиночеству
- фокусировку внимания на какой-то конкретной деятельности; важность определенного порядка, структуры
- вспышки неуправляемого поведения – раздражения или гнева, которые мы иногда называем «истериками»

Во время вспышки человек может мычать, кусаться, кричать, царапаться, плевать, биться о стены, набрасываться на мебель или на людей. В такие моменты мы чувствуем беспомощность и отчаяние. Что тут можно сделать? Как организовать (или помочь организовать) жизнь наших партнеров, которые решительно от нас отгораживаются и никого не пускают в свой мир?

Взгляд изнутри наружу

До сих пор аутизм рассматривался с точки зрения когнитивных нарушений. Этот взгляд ведет нас к поиску «неработающих» областей мозга. Теперь обратим внимание на «сенсорную» точку зрения – не «как думает», а «как чувствует» человек с аутизмом, и рассмотрим разные процессы с точки зрения наших партнеров. Например, визуальные стимулы – как и что видит человек с аутизмом.

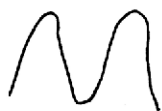
С точки зрения человека с аутизмом, сбой в обработке сенсорной информации проходит три фазы. Первая фаза – это

сенсорная перегрузка: слишком сильная перегрузка ведет к распаду, или *фрагментации, сенсорных впечатлений и вегетативной буре*. В этот момент человек с аутизмом может по-настоящему испытывать боль, дезориентацию, иногда – жар. На этой стадии наш партнер использует *копинг-стратегии*, пытаясь восстановить сенсорное равновесие и удержать хоть какое-то понимание происходящего.

Перегрузка

Рассмотрим распад сенсорных впечатлений на примере зрения.

перегрузка

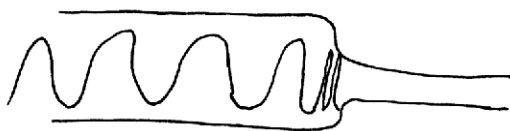


визуальный вход



глаз

стресс



«бутылочное горлышко» (затор)

срабатывает система самозащиты

рис. 3.1 Начало перегрузки и вегетативной бури

Визуальные образы поступают к нам в глаза в виде волн. По пути к мозгу эти волны попадают в «узкое горлышко», что приводит к «накоплению» или «перегрузке» (разные авторы употребляют разные термины). Если сенсорная перегрузка становится слишком сильной, человек «проваливается» в

фрагментацию, или вегетативную бурю, со всеми ее ужасными ощущениями.

Многое зависит от того, сколько времени нужно мозгу на обработку информации. Любая задержка в процессе анализа сигналов, расшифровки, формирования ответа может привести к тому, что входящие сигналы не синхронизируются с контекстом ситуации (а значит, становятся бессмысленными), усиливая путаницу и тревожность и повышая уровень стресса. Кроме того, неравномерная способность регистрировать входящие данные приводит к тому, что в некоторые дни человек может справляться с той или иной ситуацией, а в другие – нет. Если система обработки поступающей информации уже переполнена, малейший импульс может вызвать перегрузку.

Вегетативная буря

Из описаний авторов с аутизмом мы кое-что знаем про опыт переживания *вегетативной бури*.

Когда они поняли, что звук мопеда заставляет меня странно себя вести, то начали меня пугать. Однажды они подождали, пока я пройду, а потом внезапно увеличили скорость. От рева мопеда земля у меня под ногами исчезла, и я не могла ни видеть, ни чувствовать ничего вокруг. Верх и низ прыгнули друг к другу, и я понятия не имела, где находятся мои ноги. Чтобы не упасть и не взорваться изнутри, мне пришлось ухватиться за забор, и я стояла, прижавшись к нему, вцепившись изо всех сил. Мне нужно было ощущать что-то неподвижное, что-то надежное в мире, который стал совершенно непредсказуемым (Гунилла Герланд/Gunilla Gerland).

В детстве я постоянно чувствовала дрожь вдоль позвоночника. Иногда она усиливалась. Правда, некоторые дни были относительно тихими, так что жить было можно. Это было похоже на ощущение, которое возникает перед тем, как чихнешь, застрявшее в позвоночнике и ставшее постоянным... Я понемногу привыкла к нему, но все равно оно было вечной пыткой, особенно сильной, если меняло интенсивность. Это ощущение напоминало холодный стальной бур в позвоночнике. Снаружи он был твердый и в то же время жидкий, с металлическими пальцами, которые барабанили по коже и щекотали меня. Изнутри – как острые скобы, вонзающиеся в мой позвоночник, и шипучий лимонад. Ледяная жара и огненный холод. Как звук скрипящего по доске мела, собранный в одно ощущение и помещенный в затылок... Оттуда это чувство перетекало в руки, словно металл, крепко сжимало мне локти и никогда не проходило. Никогда... (Гунилла Герланд).

Ощущения заливали меня. Все начиналось с чувства, как будто ешь лимон. Оно было похоже на покалывание в задней части шеи и распространялось по всему телу как трещины во время землетрясения. Я знала его – чудовище, большое черное Ничто; казалось, смерть пришла за мной. Стены сжимались, у меня болели уши. Я должна была выбраться – выбраться из комнаты, выбраться из того, что вошло в меня и душило изнутри. Крик вырывался из моего горла. Мои ножки, ножки четырехлетнего ребенка, бежали по комнате, все быстрее и быстрее, тело врезалось в стену как воробей, влетевший в окно. Я дрожала. Вот оно. Смерть. «Не хочу умирать, не хочу умирать...» – повторяла я снова и снова. Колени подгибались. Руки шарили по зеркалу. Глаза отчаянно искали что-то за моей спиной, что-то имеющее смысл, что-то, за что можно ухватиться. Никого, ничего,

нигде. Казалось, что моя голова взрывается. Грудь делала последний вдох перед воротами смерти. Удивительно, сколько раз за день я могла умирать и все еще оставаться живой (Донна Уильямс).

И Гунилла, и Донна описывают ощущение в позвоночнике, которое начинается как шипение газировки (что-то вроде лимонада) в задней части шеи и распространяется оттуда к конечностям. Мы часто видим, как люди с аутизмом бьют себя по голове и шее, когда им плохо. Так они пытаются снизить чувствительность (это называется десенсибилизацией). Иногда в такой ситуации имеет смысл предложить партнеру влажное полотенце. Если его приложить к голове или шее, это может помочь снизить тяжелые ощущения. В описаниях Гуниллы и Донны речь идет о разных уровнях перегрузки (или *фрагментации*). Анализируя рассказы Гуниллы о ее детском опыте, мы думаем, что она говорит о длительном не очень сильном ощущении, которое может становиться сильнее, и о волнах перегружающих (подавляющих) ощущений. Два этих состояния отличаются примерно как помехи на экране телевизора от погасшего экрана.

В отчаянном стремлении понять, что происходит, сохранить связь с реальностью и избежать *фрагментации* мозг человека с РАС вырабатывает *копинг-стратегии*.

Копинг-стратегии

Одно из состояний, которого наши партнеры с аутизмом хотят избежать из-за ужасающих физических ощущений, — переход от сенсорной перегрузки к *вегетативной буре*.

Копинг-стратегии делятся на два типа: повторяющиеся действия и стратегии выхода:

- Повторяющиеся действия
- Стратегии выхода
 - Избегание
 - Агрессия
 - Застывание («фризинг»)

1. Повторяющиеся действия и темы

Некоторые люди с тяжелыми формами аутизма все время концентрируются на повторяющихся действиях. Некоторые из них трудно заметить – например такую малость, как ритм дыхания или цоканье языком. Обычный пример повторяющегося поведения – когда человек определенным способом потирает пальцы или ладони.

Все эти повторяющиеся действия – самостимуляция, которая представляет собой разговор между мозгом и телом. Мозг отправляет телу сообщение: «Делай это!» (неважно, о каком действии речь), а тело посылает ответ в форме ощущения, сообщая мозгу: «Сделано!»

Однако не будем забывать о хаотичном сенсорном опыте человека с РАС и его важной цели – не потерять связь с миром. Это позволяет предполагать, что суть повторяющихся действий скорее в *самосохранении*, чем в самостимуляции. «Я не просто сосредотачиваюсь на движении пальцев в ситуации, которую мозг воспринимает как угрозу для жизни, – я теряю контакт со способностью обрабатывать информацию и чувствую, что „голова не работает“. Когда я потираю пальцы, то даю себе ощущения, которые мой мозг может распознать».

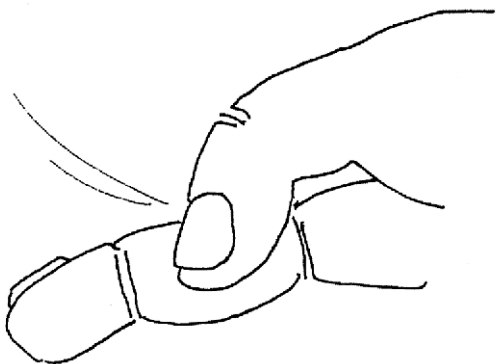


рис. 3.2 Потирание пальцев помогает сохранять внутреннюю согласованность

Из-за того, что у мозга есть трудности с планированием новых движений и ему сложно переключаться, цикл сообщений «мозг – тело» может повторяться снова и снова по жесткому сценарию (в виде персевераций). Можно представить себе это как проторенное русло реки, по которому воде все легче и легче течь одним и тем же маршрутом.

Человек с аутизмом может концентрироваться на таком внутреннем диалоге, чтобы исключить внешние навязчивые сигналы, которые Донна Уильямс называет «бла-бла». Его внимание направлено на то, чтобы почувствовать себя и свой мир, сократив количество входящих сигналов, отфильтровывая лишнее (и таким образом сохраняя свою целостность). Чтобы достичь этой цели, человек снова и снова повторяет одни и те же движения.

Вместо того чтобы концентрироваться на телесных ощущениях, некоторые люди получают стимулы от действий, позаимствованных из внешнего мира. Они их используют для того, чтобы «накормить» свой внутренний мир. Диапазон таких видов активности довольно широк: от простых действий с мебелью (человек открывает и закрывает дверцы

шкафа, рвет бумагу) до более сложных тем. Например, наш партнер может постоянно смотреть определенное видео, выстраивать ряды из машинок, все время думать и говорить о поездах, фиксироваться на компьютерах или научной фантастике.

Люди с аутизмом говорят, что концентрация на повторяющихся действиях помогает им «убирать» перегружающие сигналы. Еще один важный аспект повторяющихся видов активности – предсказуемость. Человек понимает, что делает, и это помогает ему чувствовать себя в безопасности.

Другой способ снизить нагрузку – «выключить» один из органов чувств. Донна Уильямс описывает периоды, когда она могла только «видеть» или только «ощущать», но не первое и второе вместе. Например, она могла видеть свою руку, но не чувствовать, что это ее собственная рука. Или чувствовать, но не видеть, что рука – часть ее тела. Рука казалась вещью, которая плыла перед Донной как что-то отдельное. Во время *распада*, сопровождающего *вегетативную бурю*, некоторые люди с аутизмом могут получать слишком мало информации от мышц. У кого-то проприоцептивные (мышечные) ощущения не страдают, зато путаются другие чувства.

Приступая к использованию Интенсивного взаимодействия, мы собираемся задействовать обратную связь «мозг – тело», то есть внутренние сообщения, которые являются частью знакомого мозгу и поэтому мгновенно распознаваемого репертуара действий. Для нашего партнера это очень простые сигналы, которые не угрожают мозгу сенсорной перегрузкой. Цель этого подхода – переключить внимание нашего партнера с аутостимуляции на деятельность, которую мы сможем с ним разделить.

Кроме того, очень важно наблюдать за обычным поведением человека. Оно рассказывает нам о том, что чувствует наш партнер, спокоен он или расстроен.

2. Стратегии выхода

Еще один способ избежать *фрагментации* – выйти из ситуации, которая, верно или ошибочно, воспринимается как причина сенсорной перегрузки. Это можно сделать, физически отгородив себя от источника перегрузки. Спрятаться, зажать руками уши или закрыть глаза, отвернуться или выбежать из комнаты, натянуть одежду или одеяло на голову, чтобы укрыться от поступающих из внешнего мира сигналов. Можно заглушить определенную частоту, болезненную для слуха, какими-то другими громкими звуками.

Другой вариант – наброситься на человека, который воспринимается как причина сенсорной перегрузки. Просто избавиться от него.

Итак, мы обсудили два классических способа снизить входящие ощущения – *избегание* или *агрессия*. Третий способ, *застывание*, очень часто проявляется в форме кататонии: наш партнер просто замирает в какой-то позе, как испуганный кролик. Застывание может проявляться в виде определенных действий, например смеха или плача, которые не имеют отношения к реальному самочувствию нашего партнера.

Важно понять, что у людей с аутизмом порог, за которым включается система самозащиты, крайне низок.

Наш партнер может начать с попытки сохранить внутреннюю согласованность, погрузившись в повторяющиеся действия. По мере нарастания стресса они будут становиться все более яркими. Если это не поможет, человек перейдет к стратегиям выхода, пытаясь убежать или применить агрессию. Некоторые наши партнеры сразу переходят в наступление.

Другие люди боятся стать свидетелями *вегетативной бури* из-за собственной беспомощности и потому, что эта ситуация потенциально опасна для самого человека с аутизмом и окружающих. *Крайне важно понять, что причина бури в сенсорной перегрузке.* Человек просто не в состоянии спра-

виться с тем, что мозг сообщает ему о смертельной опасности. Он чувствует себя так, как будто на него нападают, и реагирует соответственно.

В определенные периоды люди с аутизмом способны вынести большее количество стимуляции. Закончится сенсорная перегрузка *вегетативной бурей* или нет, зависит от уровня напряжения, на котором сейчас находится мозг. Чем сильнее состояние стресса, тем вероятнее, что человек «сорвется». Чем меньше стресс, чем человек спокойнее, тем выше вероятность, что он справится с поступающими впечатлениями.

Ключевые моменты

- 8→ Слишком большое количество входящих сигналов ведет к эффекту «бутылочного горлышка» в системе обработки сенсорной информации.
- 8→ Если давление в «бутылочном горлышке» возрастает, сенсорные впечатления разваливаются на фрагменты и человек попадает в *вегетативную бурю*.
- 8→ Чтобы избежать этих неприятных и болезненных ощущений (которые иногда воспринимаются как угроза для жизни), люди развивают копинг-стратегии.
- 8→ Копинг-стратегии включают фиксацию на повторяющихся действиях и попытки выйти из ситуации, закрываясь от импульсов или пытаясь устранить то, что (верно или ошибочно) воспринимается как источник проблемы.
- 8→ Именно стратегии выхода ведут к поведению, которое известно как «вызывающее» (*challenging behavior*). Я предпочитаю называть его дистрессовым поведением, потому что оно несомненно является результатом стресса.
- 8→ Нужно внимательно относиться к языку, который мы используем, потому что он накладывает отпечаток на наш способ думать.

глава 4

Сенсорный дистресс и его причины

в этой главе

- Болезненный опыт
- Два уровня дистресса
- Факторы, вызывающие стресс

Болезненный опыт

В жизни людей с аутизмом существует множество триггеров сенсорного дистресса и стресса. Реакции на эти триггеры описываются в диапазоне от «путаницы» и «дискомфорта» до «агонии». Нужно понимать, что если мы сознательно подвергаем наших партнеров впечатлениям (триггерам), к которым они чувствительны, то можем серьезно им навредить. Выявление этих триггеров должно быть нашей первоочередной задачей. Все становится гораздо проще, стоит только осознать, что поведение, которое кажется странным, — это способ регулировать свое состояние, не терять согласованности и сохранять связь с миром.

Чтобы увидеть триггеры такого поведения, нужно очень тщательно изучить человека. Почему Джим качается на шторах? Какие важные ощущения он от этого получает? Может быть, его мозг таким образом пытается скорректировать трудности в системе равновесия? И почему Мэри, яркий ребенок с экстремально выраженной чувствительностью, отказывается использовать карточки PECS, но с удовольствием ис-

пользует коммуникативную таблицу? Что такого страшного в системе PECS, что Мэри не может ее использовать? Ведь она хочет общаться, так в чем же разница? Может, в звуке отдираемой липучки? Надо научиться думать обо всех возникающих трудностях и все время спрашивать себя: что это значит для нашего партнера?

Люди с аутизмом по-разному описывают свои ощущения:

«Как будто смотришь одновременно двадцать телевизоров со сломанными регуляторами звука. Все время уходит на то, чтобы понять происходящее» (Линдси Уикс/Lindsey Weekes).

«Это похоже на льва в голове» (Темпл Грандин).

«Я всю жизнь пытаюсь понять, что происходит» (Тереза Джоллифф).

«Я понятия не имею о том, что произойдет через пять минут или произошло пять минут назад» (Донна Уильямс).

Дело не в том, что прошлое забывается, а будущее непредсказуемо. Даже настоящее размыто и окрашено страхом попасть в ситуацию, которая причинит боль. Из-за трудностей мозга с обработкой информации жизнь человека с аутизмом — путь по лезвию ножа в страхе неизвестности и ожидании вегетативной бури.

Два уровня дистресса

Эффект сенсорного дистресса часто состоит в том, что наши партнеры не понимают, где они находятся и что делают. На

основании их рассказов можно выделить два уровня дистресса. Первый уровень – низкий, статический, или уровень постоянных фоновых помех, про который Гунилла Герланд говорит: «Я в какой-то степени к этому привыкла – даже если оно было пыткой»¹. Но есть и кризисные моменты, «бури», с которыми человек не может справиться.

Нас может ввести в заблуждение тот факт, что иногда человек может справиться с ситуацией, а в другой раз аналогичная нагрузка приводит к срыву. Мы склонны судить об этом на основании поведения: считаем партнеров «трудными», детей – ленивыми или непослушными, потому что видим, что иногда они легко справляются с ситуацией. Когда мы лучше узнаем нашего партнера, то поймем, что решающий фактор, от которого зависит, даст ли нам человек адекватный ответ или уйдет во *фрагментацию*, – это уровень стресса, который он в данный момент испытывает. Если уровень низкий, человек может «удержаться», если высокий – велика вероятность, что наш партнер провалится во *фрагментацию*.

Давайте посмотрим, что может стать триггером для человека с аутизмом.

Факторы, вызывающие стресс

Несмотря на то, что причины часто накладываются друг на друга, можно выделить четыре триггера стрессового состояния:

- сенсорные искажения
- эмоциональная перегрузка
- запутанные сообщения
- гормональные проблемы

¹ Gerland (1996).

Сенсорные искажения это своего рода «бутылочное горлышко» в системе обработки информации. Поступающие из окружающего мира сигналы не синхронизируются с ритмом их обработки. Это может быть вызвано гиперчувствительностью к любым внешним сигналам: зрительным, слуховым, тактильным, вкусовым, обонятельным или вестибулярным. При гипочувствительности мозг не получает достаточного количества сигналов. Рассогласованность всех этих процессов перегружает систему обработки информации. Наши партнеры получают весьма скомканные представления о мире, хотя как именно все это происходит, досконально не известно.

Эмоциональная перегрузка – лучший термин для описания гиперчувствительности человека с РАС к своим ощущениям и реакциям. То, что мы, нейротипичные люди, ощущаем как приятное тепло от улыбки друга, наш партнер с аутизмом может воспринимать как набегающую волну перегружающих, неприятных ощущений. Важно понимать, что утверждение «люди с аутизмом ничего не чувствуют» совершенно ложно. Наоборот, наши партнеры часто бывают сверхчувствительны к собственным эмоциям. В предисловии мы приводили слова Терезы Джоллифф: «Мы любим людей, мы по-настоящему чувствуем одиночество». Джоллифф пишет, что иногда ей бывает трудно справиться с реакциями собственного тела, возникает ощущение, что она в них «тонет».

Под *запутанными сообщениями* мы понимаем то, что Донна Уильямс называет приходящим снаружи «бла-бла». Бессмысленные звуки, которые имеют не больше значения, чем обычный шум. У людей с аутизмом уровень распознавания, необходимый для расшифровки устной речи, феноменально низок. Речь для них, по сути, – минное поле.

И наконец, стресс могут вызвать или усугубить *гормональные факторы*. Донна Уильямс говорит, что гормональ-

ные всплески во время полового созревания сильно перегружают детей с РАС, особенно мальчиков. Они чувствуют себя так, как будто на них нападают, и реагируют соответственно. Клинические наблюдения показывают, что во время полового созревания дети становятся более чувствительны к вещам, которые вызывают у них дистресс. Значит, нужно обращать больше внимания на создание спокойной обстановки, использование систем функциональной коммуникации, которые имеют значение и смысл для нашего партнера, и изучение его языка тела, чтобы получить возможность «настроиться» на человека с аутизмом.

Нужно подчеркнуть, что любой человек с аутизмом уникален, и не все чувствительны ко всем перечисленным триггерам. У каждого свой набор. Кроме того, степень чувствительности зависит от тяжести аутизма. Но не все так плохо. Как будет видно из следующих глав, помочь нашим партнерам, в том числе и людям с тяжелыми формами аутизма, вполне возможно, но для начала нужно понять, какого рода проблемы придется решать. Первостепенная задача – выяснить, какие сенсорные трудности и особенности есть у конкретного человека с РАС.

Три из четырех факторов, вызывающих стресс, нуждаются в разъяснении. Поэтому в следующих главах мы более подробно поговорим про сенсорные искажения, эмоциональную перегрузку и запутанные сообщения.

Ключевые моменты

- ☞ Дети и взрослые с аутизмом испытывают перегрузки от сенсорного дистресса, вызванного внешними и/или внутренними причинами.
- ☞ Людям с аутизмом может быть свойственна гиперчувствительность или гипочувствительность.

глава 5

Сенсорные искажения

в этой главе

- Гиперчувствительность
- Зрение
- Звук
- Прикосновения и границы
- Равновесие, движения головы и гравитация
- Вкус и запах
- Синестезия

Гиперчувствительность

Что мы имеем в виду, говоря о гиперчувствительности? Мы считаем, что это значит чувствовать что-то так же, как чувствуем мы, нейротипичные люди, но немного сильнее. А вот как на самом деле проявляется гиперчувствительность у человека с РАС: если мой партнер гиперчувствителен к звукам, то, стоя рядом со мной, он слышит, как кровь пульсирует в моих венах. Человек с аутизмом, которого попросили сравнить боль от гиперчувствительности к свету с болью, вызванной камнями в почках (которая, как мы знаем, очень сильна), оценил почечную боль в пять баллов из десяти, а чувствительность к свету в восемь баллов. Важно понимать, что при аутизме гиперчувствительность экстремально выражена, и мы не знаем, насколько сильную боль она причиняет нашему партнеру.

Гиперчувствительность может касаться любого чувства. Выделяют двадцать одно чувство (а не пять, как думают мно-

гие). К ним относятся те, с помощью которых мы получаем сигналы из внешнего мира – зрение, слух, осязание, обоняние, вкус, чувство равновесия (вестибулярная чувствительность – *прим. ред.*), и внутренние ощущения, например желание и растерянность. Еще есть проприоцептивные сигналы, идущие от рецепторов наших мышц и суставов.

Гипочувствительность возникает, когда человек не получает количества сигналов, достаточного для того, чтобы понять смысл сообщения. Чаще всего это наблюдается в области проприоцепции, т. е. внутренних сигналов от мышц. Кроме гипер- и гипочувствительности можно говорить про более общие сенсорные искажения, например нарушение согласованности ощущений или искажение размеров. Например, размер комнаты может внезапно «уменьшиться». Суть этого явления в том, что мозг создает искаженную картину мира.

Зрение

Среди сенсорных искажений лучше всего изучены зрительные. Маленький мальчик говорит, что его глаза играют с ним злые шутки. Иногда они работают, а иногда нет. Такое зрительное нарушение известно как синдром Ирлен, или скопическая чувствительность. Весь мир дергается и движется. Люди описывают это ощущение как помехи на экране телевизора, как кривое зеркало или как жизнь в калейдоскопе, в котором кусочки стекла все время кружатся, но не складываются в узор. При этом детали воспринимать проще, чем целое. Может быть, таким образом мозг пытается справиться с проблемой. Иногда ребенок будет пытаться ограничить поле зрения, глядя через крохотное отверстие.

Донна Уильямс говорит, что она видит части – но не целое, листья – но не дерево.

Рос Блэкберн (Ros Blackburn), женщина с аутизмом, рассказывает, что видит объекты изолированно, без того, что их окружает, как будто смотрит на мир через трубу. Например, она видит только кнопку – а не всю кухонную стену с выключателем света.

Синдром Ирлен¹ встречается не только при аутизме. У людей с РАС он может быть вызван интенсивностью освещения, определенными узорами или цветами, т. е. зрительными условиями, которые у каждого человека с аутизмом индивидуальны.

Интенсивность освещения

Многие люди с аутизмом при ярком свете будут тереть глаза. Возможно, они закроют глаза ладонями или уйдут в темную комнату. Если они так делают, значит, яркий свет причиняет им слишком сильный дискомфорт.

Поведение этого человека настолько агрессивно, что его должны сопровождать одновременно четверо. Он сидит на диване напротив окна и щурится. Иногда он смотрит на пол, под диван – тогда его глаза широко раскрыты и расслаблены. Как только диван передвинули так, что свет больше не режет глаза, агрессивных выпадов стало гораздо меньше.

¹ В разных странах, в т. ч. и в России, теперь есть специалисты и ассоциации, где можно пройти диагностику синдрома Ирлен и подобрать линзы. – *Прим. ред.*

Не используйте флуоресцентные лампы. Не сажайте людей под источник яркого света или у окна. Убедитесь, что рабочие места детей не окрашены в яркие цвета или в белый цвет. Флуоресцентный свет может быть очень болезненным, особенно если отражается от ярких поверхностей. Попробуйте поставить регулируемые выключатели, чтобы люди могли сами настраивать уровень освещения. Иногда даже самое маленькое изменение может привести к большой перемене в поведении.

Узоры

Мы хотим, чтобы дом приносил радость. Порой в наших домах слишком много сенсорных стимулов – узоры на обоях, коврах, обивке; все это требует обработки и переработки информации. Картины и настенные украшения тоже вносят свой вклад в сенсорный хаос, который может перегружать человека с аутизмом

Мужчина отказывался идти домой после того, как его мать поменяла однотонный ковер на узорчатый. Она вернула однотонный, и это решило проблему.

Женщина бьется головой о черные пятна на ковре, плюет на темные пятна на деревянном столе и на краях мебели, где бликует свет. Потом она оттирает эти пятна слюной. Они раздражают женщину, и она хочет их уничтожить.

Мужчина бьет своего помощника только в те дни, когда тот носит черный свитер с белой молнией. Такое поведение прекращается, как только сотрудник перестает надевать этот свитер на работе.

Женщина все время снимает картину со стены.

Все эти люди протестуют против визуальной перегрузки. При оформлении обстановки подумайте об их спокойствии.

Цвет

Чтобы понять, как воспринимаются цвета при аутизме, нужны дополнительные исследования. Однако есть свидетельства, что иногда людям с РАС проще обрабатывать визуальную информацию определенных цветов.

В департаменте образования Бирмингемского университета снимали изменения в поведении детей с аутизмом в серой комнате, которая по-разному освещалась. Выявленные различия относятся к лампам разного цвета. Не во всех случаях отмечались контрастные реакции на красный – зеленый, но на видео можно наблюдать, что при красном освещении дети отворачивались от учителя, а при зеленом положительно реагировали на него. Двое из шести детей с аутизмом лучше себя вели в игровой зоне при зеленом освещении, чем при красном. При красном они бродили, уставившись на лампы, а при зеленом садились и чем-то занимались вместе.

Еще одно наблюдение: ребенок с РАС успокоился, когда его привели в синюю комнату.

Легко перепутать два состояния: «он фиксируется на чем-то» и «ему это нравится». Сопровождающие сотрудники часто думают, что их партнеру что-то «нравится», если он на это смотрит, но на самом деле он фиксируется на предмете (явлении), чтобы сохранить внутреннюю согласованность. Если прервать стереотипное действие человека с аутизмом, есть шанс получить в ответ агрессию. Но если человеку с РАС действительно что-то нравится, он с большей вероятностью этим поделится.

Мужчина ежедневно «громил» свою комнату. Такое поведение полностью прекратилось, как только цвет обоев и мебели сменили на бледно-зеленый.

Ребенок плохо себя ведет на площадке у песочницы. Во время обеда я слышу, как сотрудник говорит: «Не давай ему желтую или красную тарелку – он бросит ее на пол». Оказывается, площадка выложена флуоресцентными оранжевыми плитками.

Мама принесла в комнату сына флуоресцентный зеленый коврик («чтобы было веселее»). Каждый день мальчик выбрасывает коврик, а она возвращает его назад. Мама избавилась от коврика, когда поняла, что проблема в цвете.

Перед обедом маленький мальчик выбегает из класса, чтобы взять для себя красный стул. Он очень расстраивается, когда учителя настойчиво предлагают ему другой стул, серый. Для этого ребенка верно, что если он сидит на красном стуле, то он точно знает, что делает.

Исследования синдрома Ирлен у людей с РАС выросли из изучения дислексии. Выяснилось, что некоторым людям с дислексией помогают очки с цветными линзами. При аутизме (в отличие от дислексии – *прим. ред.*) иногда «прыгают» не только буквы или цифры, а все, что видит человек.

Донна Уильямс пишет, что, когда она впервые надела очки с «ирленовскими» (сделанными специально для людей с синдромом Ирлен – *прим. ред.*) цветными линзами, «все как будто сложилось», и она подумала: «О Боже! Так вот как видят все остальные!» Линзы «убрали» множество всплывающих не связанных друг с другом изображений в ее го-

лове и тем самым облегчили восприятие происходящего. Когда Донна сняла очки, путаница вернулась: «Все словно ускользает»¹.

Неговорящий мужчина с аутизмом, надев очки с цветными линзами, поднимает голову. Он открывает рот и оглядывается вокруг, как будто видит мир впервые.

Сравнение рисунков, выполненных людьми с РАС в очках с цветными линзами и без них, показало, что такие линзы сильно меняют зрительное восприятие людей с аутизмом. Сначала ребенка без очков просят нарисовать то, что он видит в комнате. Он рисует букет цветов. Потом ребенок надевает очки, и букет оказывается узором на стене туалета. Теперь он видит и может нарисовать всю туалетную комнату: ванну с кранами, дверь с ручкой, шкафчик с бутылочками, бутылочные крышечки.

Без цветных линз этот мальчик видит только букет цветов. Он концентрируется на букете, чтобы увидеть хоть что-то. Мальчик знает, что, когда ему нужно в туалет, он должен расположить колено около букета. Последствия этого, особенно для обучения, огромны. Человек с синдромом Ирлен может фокусироваться на одном-единственном объекте и больше ничего не замечать.

Обобщим все, что известно о синдроме Ирлен:

- Несмотря на то, что этот синдром встречается и у нейротипичных людей, он больше распространен среди людей с аутизмом.
- Некоторым людям с РАС, страдающим от визуальных искажений, помогают цветные линзы.

¹ Donna Williams в документальных фильмах студии *Jam-Jar* (1995), *Autism: An Inside-Out Approach* (1996) и *Like Colour to the Blind* (1998).

- Подобные проблемы обработки визуальной информации не выявляются при обычном обследовании зрения. Колориметрический тест (выявляющий синдром Ирлен) должен проводить опытный специалист.
- Обычно людям, с которыми я работала, лучше всего подходили зеленый и синий цвета. Тем не менее, это не всегда так. Оптимальный цвет у каждого человека свой. Неверно подобранные линзы могут усилить визуальные искажения.
- Синдром Ирлен требует дополнительных исследований.
- Некоторым людям с аутизмом, особенно тем, кто по разным причинам не может пройти тестирование, иногда помогают цветные лампы. Попробуйте зеленые или синие лампы и следите за изменениями в поведении партнера. Человеку, которому больше всего подходят розовые очки, нужна зеленая лампа, и наоборот. Смотрим на противоположный конец цветового спектра.
- Лампу нужного цвета можно установить над партой так, чтобы она освещала рабочую поверхность.
- Если человек все время отводит глаза в сторону (особенно при ярком освещении), это может говорить о скопической чувствительности. Другие признаки этой проблемы: человек предпочитает полумрак, любит определенные цвета или, наоборот, испытывает неприязнь к какому-то цвету.

Возможно, способность к обработке информации не является изолированной для каждого из чувств. Если мы «отключим» сенсорную перегрузку в одной модальности (например, зрительной), это может помочь человеку справиться с обработкой сигналов другой модальности. Например, Донна Уильямс утверждает, что с цветными линзами она лучше слышит.

Звуки

Звуки непредсказуемы: иногда они очень громкие, а иногда вдруг наступает тишина.

«Даже мой собственный голос для меня слишком шумный».

«Иногда звук воды в туалете напоминает проносающийся мимо поезд».

Ребенок сказал маме, что звук падающих снежинок бывает похож на звон бьющегося стекла.

Громкие звуки могут вызывать у людей с РАС тревогу и причинять им боль. В обостренной чувствительности к звукам все очень индивидуально: звук нажатия кнопки на шариковой ручке, скрежет ножа по тарелке, шум центрального отопления или кондиционера... Определенные звуки (обычно высокочастотные) могут быть болезненными для человека с аутизмом. *Гиперакузия* – это острая и болезненная чувствительность к звукам. Один и тот же звук может иногда причинять боль, а иногда нет. Довольно часто гиперчувствительность к звукам сильнее выражена на одном ухе. Иногда обычный наушник из хлопка и шерсти может помочь нашему партнеру ясно слышать другим ухом.

На одном видео я заметила, что ребенок вздрагивает, если источник звука справа от него.

Похоже, такая гиперчувствительность – чисто физиологическая проблема:

Мужчина становился очень агрессивным, когда слышал определенные звуки. Аудиолог сделал ему вкладыши в виде слу-

ховых аппаратов, поместив внутрь материал, поглощающий звуки, к которым клиент сверхчувствителен. Поведенческие проблемы прекратились.

Если мы знаем, что наши партнеры не переносят каких-то звуков (например, определенную мелодию телефонного звонка), мы не будем подвергать их этому испытанию и сменим мелодию.

Десенсибилизация (постепенное снижение восприимчивости к определенным стимулам – *прим. ред.*) – трудный и не всегда успешный процесс. Да, человек может привыкнуть к звуку. Проблема в том, что он тревожится не только в тот момент, когда его слышит, но и от ожидания того, что *может* случиться. Это повышает общий уровень стресса и вероятность ухода во *фрагментацию* или *вегетативную бурю*.

Одна из особенностей аутизма – трудности переключения: звуковые сообщения застревают в цикле постоянных повторений (и снова – и снова – и снова), который называется персеверацией. Эти звуки (или другие непереработанные стимулы) могут крутиться в голове весь день.

Мужчина, который завтракает в шумной комнате, возвращается к себе и бьется головой о стену десять часов подряд, потому что все это время шум эхом продолжает звучать в его голове. Такое поведение прекратилось, когда человек стал завтракать в тихом месте.

Иногда с разных сторон поступают «конфликтующие», противоположные сообщения, и человек совершенно запутывается.

Мужчина знает, что перед обедом приезжает автобус, но не понимает временных интервалов. В перерыве между при-

ездом автобуса и подачей обеда он кричит и бьет себя (логика: обед следует за автобусом, а обеда нет!!!). К счастью, этот человек любит прогулки – его стали уводить гулять перед приходом автобуса и приводить, когда обед был уже на столе. Таким образом проблема была решена.

Всегда говорите спокойно. Если вы никогда не повышаете голоса, ваш партнер с большой вероятностью будет способен воспринять и обработать то, что вы говорите, а значит, сможет вас понять.

Прикосновения и границы

То, что мы обычно называем «прикосновением», – на самом деле не одно, а два разных чувства. Мы ощущаем мир через кожу (жар, холод, давление), но, кроме того, есть мышечные ощущения, поступающие от движений и внутреннего напряжения. Если я надавливаю большим пальцем на стол, я ощущаю не только гладкую поверхность стола (*тактильный ответ*), но и давление на суставы пальца (*проприоцептивный ответ*).

Проприоцепция – это обработка мышечных и суставных ощущений; этот термин относится к информации, которую мы получаем от растягивания или сокращения мышц, от сгибания, разгибания и давления на суставы. Большая часть проприоцептивных сигналов обрабатывается бессознательно. Это может показаться странным, но проприоцепция играет критически важную роль в модуляции нашего эмоционального состояния, которое, в свою очередь, влияет на наши движения. Например, иногда мы хлопаем дверью или топаем ногами, когда сердимся. Проприоцепция рабо-

тает совместно с тактильной системой и движениями, но требует активного сопротивления от наших мышц и суставов. Некоторые люди с аутизмом грызут, пинают, ломают и швыряют вещи в попытке увеличить количество проприоцептивных сигналов. Кто-то может даже набрасываться на сотрудников, чтобы добиться физического удерживания, а значит, получить сильное давление. С другой стороны, как считают исследователи Блейрс и Слейтер (Blairs and Slater), сильное давление, крепкие «медвежьи объятия» могут быть эффективными для коррекции связанного с тревогой «вызывающего поведения», с последующим снижением медикаментозной нагрузки и физической фиксации.

Во многих случаях крепкие объятия и давление успокаивают людей с РАС, а вот прикосновение легкой щетки может быть очень болезненным.

«Как будто чемодан пауков пытается вылезти из моей кожи»
(из впечатлений ребенка).

Тактильная защита – это склонность негативно реагировать на прикосновения. Большинство из нас избегает неожиданных, застающих врасплох прикосновений, но ребенок с тактильной защитой крайне чувствителен к стимулам, на которые люди обычно не реагируют. Трудно концентрироваться на том, что происходит вокруг, если у вас повышенная чувствительность к ткани, из которой сшита ваша одежда, или шерсти, из которой связана шапка.

Чувство давления, судя по всему, «уравновешивает» чрезмерную чувствительность тактильной системы. Когда мы ударяемся, то усиленно трем ушибленное место. Ощущение сильного давления помогает блокировать поток болевых импульсов. В подходе, основанном на сенсорной интеграции, глубокое давление используется, чтобы помочь детям сфор-

мировать ощущение собственного тела и его границ – то есть чувство, которого нет у многих людей с аутизмом. Они могут, например, не понимать, что рука «прикреплена» к телу, или понятия не иметь о том, где заканчивается их тело и начинается тело другого человека. Например, Темпл Грандин сконструировала «обжимную машину» (машину для объятий), взяв за образец станок для фиксации телят. Обжимная машина служила для ослабления тактильных болевых ощущений, которые часто испытывала Темпл.

И сильное, и легкое давление – стимулы, которые мы получаем через кожу. Почему же мозг справляется с обработкой сильного давления, которое ощущается в мышцах, но не может переработать легкое прикосновение с помощью кожных тактильных рецепторов? Джейн Хорвуд предлагает подумать о том, как мозг локализует место прикосновения. Если прикосновение глубокое и если оно длится дольше шести секунд, то комбинация сигналов от тактильных и проприоцептивных рецепторов помогает обработке с помощью модулирующего действия проприоцептивной системы. Легкое касание намного труднее локализовать; оно изначально является предупреждающим и возбуждающим. Перевозбужденный мозг может быть слишком занят другими стимулами, которые его непрерывно бомбардируют, и не в состоянии определить, что случилось.

По-видимому, тактильные импульсы поступают во многие отделы мозга; прикосновения помогают организовывать ощущения. Без достаточного количества тактильной стимуляции мозг становится непредсказуемым и разбалансированным в своих реакциях на входящие сенсорные стимулы. Недостаток прикосновений может увеличить тактильную защиту. Дети с тактильной защитой тоже нуждаются в большом количестве тактильных ощущений и хотят их получать, но важно, чтобы эти ощущения были дозированными и сочетались с ощущениями глубокого давления.

Тактильная чувствительность лица и головы отличается от тактильной чувствительности остального тела. Сенсорная защита лица и головы бывает выражена намного сильнее. Например, ребенок может кричать, когда дотрагиваются до его головы. Иногда полезно сделать глубокий массаж головы, прежде чем начать причесывать ребенка.

Вес и давление могут помочь понять свое положение в пространстве людям, которые не получают достаточно отчетливых сигналов от тела (гипочувствительность) и находятся в растерянности.

Мужчина ходит с прищепкой для белья на пальце. Он фокусируется на боли, чтобы сохранять внутреннюю согласованность. Так у него есть по крайней мере одна точка, которая помогает ему сориентироваться в том, что происходит.

Девочка ходит на цыпочках и размахивает руками. Таким образом она пытается дать себе ощущение достаточно сильное для того, чтобы понять свое положение в пространстве.

Ребенок, который сидит в одиночестве и не может присоединиться к «кругу» (групповое занятие в кругу – *прим. пер.*), может участвовать в занятии, если перед этим энергично попрыгает на батуте.

Ребенок, который не может перейти через дорогу, справляется с этой задачей, если дать ему нести тяжелые сумки с покупками. Другой ребенок носит рюкзак с книгой, и это помогает ему ориентироваться в пространстве. Третий ребенок любит лепить из теста. Когда он ложится у порога, отказываясь выходить из комнаты, с ним можно договориться, если предложить ему понести тяжелую миску с тестом.



рис. 5.1 Сосредоточение внимания на тяжести

Некоторые люди могут вынести прикосновения к определенным частям тела, например к ладоням, стопам или пальцам стоп. Гунилла Герланд говорит, что для нее прикосновение тем терпимее, чем оно дальше от головы. Если вам нужно дотронуться до человека, склонного к тактильной защите, сначала предупредите его – покажите или скажите, что вы собираетесь делать (сделайте паузу, чтобы убедиться в том, что вас поняли). Человеку нужно время, чтобы подготовить тело к прикосновению. Всегда используйте глубокие прикосновения.

Некоторым детям и взрослым может помочь вибрация, потому что она дает очень мощный стимул, помогающий сосредоточиться. Используя виброприбор, важно делать пере-

рывы, а не просто оставлять прибор включенным. Мозг получает стимул именно от включения – выключения, а не от длительной вибрации. Кроме того, внимание человека с РАС может переключиться с личностного взаимодействия на предмет (так называемый «третий объект»). Иногда ощущения захватывают не только наших партнеров, но и нас, и мы тережим эмоциональную связь. А эта связь, совместное внимание – критически важная часть коммуникации. Именно она имеет большое значение для способности вступать во взаимоотношения. Один из способов поддержания контакта – внесение изменений. Это побуждает нашего партнера все время быть начеку и обращаться к нам, чтобы узнать, что мы будем делать дальше.

Работая с очень пассивным ребенком, у которого не было мотивации к общению, я положила его на батут и поместила вибрационное устройство под холст батута, так что вся поверхность вибрировала и отражала звук. Мы придумали потрясающую игру: ребенок залезал на батут и слезал на пол, чтобы поймать устройство, которое я клала то на батут, то вниз, под холст.

Девочке не понравились ощущения вибрации на спине. При этом она положила руки на вибрационное устройство и погладила его. Услышав звук, девочка усилила его: она положила устройство на дверцу шкафа, которая сработала как резонатор.

По мере того как ребенок растет, сенсорные системы помогают ему формировать карту (или схему) тела. Карта содержит информацию о телесных границах, о том, как соотносятся и взаимодействуют разные части тела, за какие движения отвечают. Если у нас хорошо сформирована эта схема,

мы легко сообразим, как протиснуться сквозь толпу в переполненной комнате. Мы хорошо скоординированы. А вот если у нас в голове нет качественной «карты тела», могут возникнуть проблемы с границами. Это когда сложно понять, где мы начинаемся, где заканчиваемся, и даже – может ли наша рука действовать независимо от других частей тела.

Донна Уильямс рассказывает, что два года подряд размахивала руками перед собой. Мы можем воспринимать эту привычку как типичное «стереотипное» действие, пока не прочтем у Уильямс, что ее мозг, пытаясь переработать хоть какие-то поступающие сенсорные сигналы, блокировал то зрительные, то телесные ощущения. Она могла видеть руку, но не чувствовать ее или, наоборот, чувствовать, но не видеть. Поэтому у Донны не было представления о руке как о части собственного тела, она воспринимала руку как какую-то плывущую впереди надоедливую вещь и пыталась от нее избавиться.

Окружающий мир может настолько «захватывать» человека с аутизмом, *гипочувствительного* к проприоцептивным стимулам, что он совершенно отключается. В таких случаях иногда помогает общение через прозрачный экран – так человек может убедиться, что на самом деле к нему никто не прикасается.

Мужчина живет вне дома. Даже зимой он приходит только за едой, бросает ее на пол и ест прямо с пола. Потом снова уходит. Иногда он стучит по окнам и смеется, если кто-нибудь выглядывает в окно. Я предположила, что он хочет общаться, но может это делать, только если понимает, где находится. Мы предложили использовать для коммуникации с ним поликарбонатный экран. Моя студентка поставила экран к

себе на колени и стучала по нему каждый раз, когда мужчина проходил мимо нее. Через некоторое время мужчина вошел в дом и стал ходить вокруг девушки, посматривая на нее. Когда мы приехали во второй раз, экран просто лежал на полу и мы попытались объяснить руководству, как им пользоваться. Увидев экран, мужчина сразу подошел, поднял экран, поставил его к себе на колени, постучал по нему и рассмеялся.

Другой мужчина закрывался в своей комнате; сотрудники учреждения с трудом могли войти к нему, чтобы о нем позаботиться. Он никому и ничего не отвечал, пока я не стала работать с ним с помощью «языка тела» через дверное стекло. Он тут же начал смеяться и взаимодействовать со мной. Он понимал, где я нахожусь, поэтому я больше не казалось ему опасной и агрессивной.

Девочка может взаимодействовать с учительницей, только когда та стоит за окном, прижимаясь носом к стеклу. Между ними есть граница, которую ребенок может ощущать.

Дети, у которых есть сложности со схемой тела, могут с удовольствием играть в больших коробках или раскачиваться на качелях, сидя на коленях у взрослого. Материальные, физические границы помогают в формировании схемы тела. Глубокое давление и вес тоже этому способствуют. Например, ребенок, у которого не получаются прыжки, прыгает, если ему на лодыжки надеть утяжелители. Другой ребенок может писать, если дать ему утяжеленный карандаш.

Точно так же детям с нарушенной схемой тела могут помочь занятия, где нужно толкать, тянуть, прыгать и висеть. Похоже, ощущения, которые они при этом получают, очень важны для них и приносят много радости.

Равновесие, движения головы и гравитация

Мозг получает вестибулярную информацию от системы, расположенной во внутреннем ухе. Вестибулярная система сообщает нам о том, движемся мы или нет, с какой скоростью и в каком направлении; она играет роль в организации нашей позы и положения. При чрезмерной стимуляции нас укачивает, при недостаточной – мы жаждем движения и порой даже пренебрегаем безопасностью.

Дети с аутизмом могут или постоянно искать движения, или полностью отвергать его. У некоторых детей от раскачивания или вращения кружится голова, потому что они не могут как следует обрабатывать такие сигналы. Движение по одной линии, например когда человек сидит в качалке и потихоньку раскачивается, в большинстве случаев успокаивает, а режим неожиданных движений по типу «старт-стоп» пробуждает, оповещает и помогает заметить новое. Ребенку, который «ни на что не реагирует», может помочь постоянная смена типов движения – так он получит неожиданные впечатления. Например, мы можем покачать его быстро, потом закрутить и дать раскрутиться, после чего пораскачивать из стороны в сторону. Если ребенок «близок к перегрузке», можно посадить его на колени и обнять, применив глубокое давление. Еще один вариант – покачать его «взад-вперед», как будто вы сидите в кресле-качалке.

Ребенок большую часть времени проводит в одиночестве. Он не присоединяется к «кругу», но стимулирует себя разными способами: выглядывает из маленького окошка, закручивается в занавеску, отталкиваясь ногами, а потом раскручивается. Я думаю – исходя из того, что он постоянно и целенаправленно ищет движения – что перед началом школь-

ного дня ему нужны активные занятия на батуте. Эта идея была проведена в жизнь, и теперь мальчик с удовольствием присоединяется к «кругу» вместе с одноклассниками.

Как правило, удовольствие от физической активности, имеющей значение для мозга, помогает ему обрабатывать и другие сенсорные сигналы. Это хорошо сказывается на визуальном контакте и вокализациях. Мозг нуждается в сигналах, которые он понимает.

У многих детей с аутизмом есть проблемы с *модуляцией* поступающих вестибулярных сигналов – то есть им сложно понять, сколько вестибулярной информации им нужно в определенном месте в определенное время, чтобы не перевозбудиться и не перегрузиться. Такие трудности ведут к тому, что дети не могут (то есть, их мозг не может) усиливать или ослаблять сигналы, поступающие из вестибулярной системы в центральную нервную систему (это похоже на радио со сломанным регулятором громкости). В результате мозг либо «забит» сигналами, либо вообще их не чувствует – радио или включено на полную мощность, или выключено. Это очень усложняет повседневную жизнь человека с РАС.

Вкус и запах

Как неловко чувствует себя родитель, когда его ребенок с РАС заявляет женщине в магазине: «Ты воняешь!» И хотя такое заявление обескураживает, оно может быть по сути верным, если ребенок гиперчувствителен к запахам. Соль для ванны, которую эта женщина использовала пару дней назад, может пахнуть для ребенка так отвратительно, что он испытывает рвотные позывы. Мама открывает дверцу холо-

дильника, в котором лежит сендвич с яйцом, и ребенок сильно расстраивается: на него буквально обрушивается запах яиц.



рис. 5.2 Сладкий запах может вызывать отвращение

Если у вашего ребенка гиперчувствительность к запахам, откажитесь от использования ароматизированных туалетных принадлежностей.

Такие же проблемы иногда возникают с пищей, хотя в этом случае трудности бывают связаны скорее не с запахом, а с консистенцией еды, то есть с тем, как она ощущается во рту.

Синестезия

Вся эта сенсорная неразбериха усложняется явлением, известным как *синестезия*. При синестезии определенные сенсорные стимулы воспринимаются как другие – например, вкус воспринимается как форма. Пересечение может произойти

между любимыми чувствами и носит постоянный характер. Хотя синестезия встречается и у нейротипичных людей, среди людей с аутизмом она распространена шире. Стороннему наблюдателю это явление кажется странным, потому что оно противоречит нашему чувству реальности.

Женщина бросает еду на пол и кричит: «Не могу это есть, оно слишком черное!» Вкус воспринимается как цвет.

Ребенок с синдромом Аспергера ощущает «холодное» как «мокрое». Когда он ложится в холодную кровать, то думает, что она мокрая, и очень расстраивается.

В документальном фильме студии Jam Jar films Донна Уильямс говорит, что у мыла «очень зеленый запах» — она воспринимает запах как цвет.

Одна женщина видит эмоции как цвета. Другая воспринимает дни недели как числа: «Понедельник — один, вторник — два...» — при этом она понимает, что для меня это не так.

Нужно постараться понять, есть ли в нашей жизни какие-то обычные сенсорные факторы, которые тяжелы для людей с аутизмом, и постараться уменьшить эти сигналы, снизить их влияние.

Ключевые моменты

→ Людям с аутизмом часто бывает свойственна гиперчувствительность или гипочувствительность. Это может касаться любого из физических чувств.

- ⌘ Кроме того, у людей с аутизмом часто встречается синдром Ирлен (визуальная гиперчувствительность) и/или гиперакузия (аудиальная гиперчувствительность).
- ⌘ Необходимо помнить, что уровень стресса, который испытывает человек, напрямую связан с его способностью справляться с потоком информации, обрабатывать ее и выдавать необходимый ответ. Чтобы помочь человеку избежать *вегетативной бури*, надо снизить уровень стресса.
- ⌘ Чтобы этого достичь, полезно подумать про визуальную и аудиальную среду «с низким уровнем возбуждения» — то есть о том, чтобы снизить стимулы, которые могут вызывать чрезмерную стимуляцию и возбуждение.

Эмоциональная перегрузка

В этой главе

- Тепло и привязанность
- Люди и зрительный контакт

Тепло и привязанность

Если вы хотите знать, что такое эмоциональная перегрузка, закройте глаза и подумайте о самой неловкой ситуации, в которую когда-либо попадали. Сосредоточьтесь на своих чувствах. Люди говорят, что чувствуют жар, прилив крови к лицу, стеснение в груди, покалывание, учащение сердцебиения. Это реакции, которые вызваны перевозбуждением вегетативной нервной системы.

Теперь представьте, что у вас гиперчувствительность к таким эмоциональным состояниям. Это настолько неприятно, что большинство из нас даже отказываются об этом думать. Донна Уильямс говорит, что в попытке избежать подобных неприятных ощущений голова может временно «отключаться» от тела, как бы пряча чувство, а потом вызывая его снова, и тогда тело окатывает волна ощущений. Система самозащиты включается, начинает вырабатываться адреналин: «Я чувствую, что на меня нападают, и реагирую соответственно». При этом связь между триггером и реакцией может быть не замечена, упущена из-за того, что между ними прошло какое-то время; бывает, что прямая временная связь вообще отсутствует.



рис. 6.1 Объятия могут быть болезненными

Чувства, которые охватывают людей с РАС из-за эмоциональной перегрузки, могут вызвать опасную агрессию. У человека, чувствительного к такого рода сигналам, вспышки могут быть вызваны любой формой эмоционального тепла, улыбкой, похвалой, взглядом в глаза, называнием по имени и даже просто обращенной к нему речью. Нужно искать способы снижать уровень стресса. Когда я разговариваю с человеком, который страдает от эмоциональной перегрузки, я смотрю поверх его плеча, а не в глаза. Я избегаю прямого обращения, похвалы, улыбок, всего, что увеличивает эмоциональное тепло и сердечность. Общение строится строго на условиях моего партнера.

Мать говорит мне, что жаждет обнять свою дочку, но когда пытается это сделать, девочка кричит. Я рассказала женщине про Темпл Грандин. Темпл пишет, что в детстве ей хотелось, чтобы ее обнимали, но если это случалось, ее заливало волной неприятных ощущений. Иногда приходится любить кого-то настолько сильно, чтобы ставить его потребность не утонуть в эмоциональных реакциях выше, чем собственную потребность демонстрировать привязанность.

Люди и зрительный контакт

У людей с аутизмом бывают трудности с обработкой очень многих сигналов, исходящих от других. Например, при аутизме трудно удерживать в голове форму. Если эта форма к тому же движется, человеку придется одновременно обрабатывать форму и движение. Если форма движется и издает звуки, придется обрабатывать и то, и другое, и третье.

Тереза Джоллифф говорит, что именно поэтому ей сложнее всего обрабатывать информацию о людях: «Их формы постоянно двигаются, меняются, издают сложные звуки, которые трудно понять».

Из-за того, что мозг человека с РАС слишком чувствителен, он «отключается» от тела. Когда я работаю с людьми, у которых есть подобные проблемы, то иногда чувствую себя мебелью.

С точки зрения моего партнера:

Рос Блэкберн говорит своим слушателям, что они с таким же успехом могли бы быть «просто рядом стульев».

Молодой человек во время записи радиопередачи замечает: «Я чувствую себя иностранцем на чужбине».

Человек в состоянии эмоциональной перегрузки может чувствовать себя более расслабленно, если между ним и коммуникативным партнером есть физические границы (например, окно). Отчасти это объясняется тем, что границы устраняют неопределенность и помогают понять, где «начинается» другой человек. Кроме того, когда неопределенность устранена, уровень стресса понижается, и человеку становится

легче обрабатывать другие ощущения, которые сыплются со всех сторон.

Для человека с аутизмом особенно труден визуальный контакт. Многие люди с РАС научились избегать взгляда глаза в глаза, потому что он причиняет им боль. Вместо этого они смотрят на подбородок или на нос или поворачиваются боком, используя периферическое зрение. Еще они могут носить кепку, надвинутую на глаза – не для того, чтобы спрятаться от яркого света, а чтобы избежать прямого контакта с людьми. Избегание визуального контакта не означает, что человек невнимателен к собеседнику. Эта особенность говорит о том, что визуальный контакт причиняет боль.

Тереза Джоллифф описывает это ощущение так: «невыносимо больно».

Донна Уильямс сравнивает это чувство с агонией.

Мы, люди без аутизма, буквально одержимы зрительным контактом. По нему мы судим, можно ли доверять человеку или нет. Отсутствие зрительного контакта пробуждает в нас беспокойство и тревогу. Мы стараемся любым способом научить людей с РАС смотреть нам в глаза.

Принуждение к визуальному контакту – одна из форм насилия, потому что так мы причиняем нашим партнерам боль. Когда мы доберемся до использования языка тела в рамках Интенсивного взаимодействия (глава 9), мы увидим, что, если мозг «расслаблен», люди с РАС смотрят в глаза.

Когда я хочу сообщить человеку с аутизмом, что понимаю правила его сенсорного мира и не буду делать ничего, что может причинить ему боль, то избегаю улыбок и похвал и не зову партнера по имени. Для нейротипичного человека это нелегко, противоречит его интуитивному чувству и ощу-

щается как что-то неправильное. Но когда мы начинаем использовать такой подход, то вскоре видим разницу между тем, что помогает «подобраться» к нашему партнеру и тем, что мешает; между способом спровоцировать *вегетативную бурю* и способом успокоить человека. Если мы пытаемся взаимодействовать с людьми, которые, по нашим наблюдениям, склонны к эмоциональной перегрузке, мы должны:

- избегать зрительного контакта;
- избегать улыбок;
- избегать прямого обращения;
- избегать похвалы;
- избегать проявлений эмоционального тепла.

Даже если что-то пойдет не так, наши партнеры почувствуют, что мы их понимаем и не хотим подвергать болезненной эмоциональной перегрузке. И будут нам за это благодарны.

Женщина с серьезными нарушениями поведения избегала зрительного контакта и часто нападала на тех, кто за ней ухаживал. Я не смотрела ей в глаза и не обращалась к ней прямо – и эта женщина, которая, по словам сотрудников, не любила посторонних, обняла меня и положила голову мне на плечо.

Ключевые моменты

- ☞ Людям с аутизмом свойственны чрезмерно выраженные реакции вегетативной нервной системы. Поток чувств, который захлестывает человека с РАС во время эмоциональной перегрузки, может быть болезненным.
- ☞ Чтобы снизить эмоциональную перегрузку, избегайте проявлений эмоционального тепла.

глава 7

Противоположные сообщения

в этой главе

- Речь
- Мануальные знаки и жесты
- Абстрактные идеи
- Изменения и выбор

Речь

Для людей с аутизмом речь – минное поле. С ней связано столько процессов и интерпретаций! Некоторые люди понимают обращенную речь, но это понимание может быть в лучшем случае неполным, а ответ – невозможным. А для кого-то слова – сплошная путаница. В этой главе мы поговорим о том, как речевые трудности влияют на повседневную жизнь человека с аутизмом.



рис. 7.1 Речь тяжела для понимания

Понимание и ответ

Раньше считалось, что людей с аутизмом, у которых нет речи (или есть, но очень ограниченная), можно разделить на две группы: люди, которые понимают то, что им говорят, но не могут организовать ответ, и люди, которые речь не понимают. Но клинические исследования показывают, что эти характеристики могут меняться. Если мы используем для взаимодействия язык тела, мозг человека с аутизмом «расслабляется». И вдруг оказывается, что некоторые люди, которых мы зачислили в «неспособные», понимают наши слова. Более того, у них даже может появиться своя речь (в пределах их интеллектуальных возможностей).

Женщина с аутизмом накручивает волосы на пальцы. Она не говорит и, кажется, не реагирует на чужую речь. Из-за склонности к яростным нападениям у женщины такая репутация, что большую часть времени она проводит одна в своей комнате. Я стою в дверях и повторяю ее движения. Проходит какое-то время, и я говорю: «Если бы я так делала, то рано или поздно мне бы захотелось причесаться. А если бы мне захотелось причесаться, я бы положила на кровать расческу». И тут она хватает со стола расческу и кидает на кровать.

Очевидно, что она поняла очень сложную фразу с придаточными предложениями.

Молодой человек, с которым мы встречаемся позже, адекватно использует свои речевые возможности, даже несмотря на то, что они ограничены:

Юноша, не владеющий речью, только что начал посещать дневной центр. Он стоит в коридоре и бьет всех, кто проходит мимо. Иногда он кидается стульями и столами. С ним невозможно никуда пойти, потому что он может напасть на

любого человека. Когда сотрудники центра стали использовать для контакта с молодым человеком его собственные звуки, число агрессивных выпадов снизилось от трех-четырех в день до пары случаев за шесть месяцев. Сейчас его можно отвести в кафе: он кладет деньги на стойку, говорит «Кока-кола», потом садится и ждет, когда принесут заказ.

Глядя из своего «мира снаружи», мы так сильно хотим, чтобы человек начал говорить! Как будто, если он заговорит, мы сразу сможем во всем разобраться. «Когда он заговорит?» — один из самых распространенных родительских вопросов. Движимые тревогой, мы тянем вперед человека, который в нашем мире не может говорить, чтобы получить возможность его понять. Мы не думаем о том, что имеет значение и смысл для него самого, и попадаем в ловушку. Если мы всегда требуем, чтобы человек использовал «наш язык», то увеличиваем уровень стресса, то есть подпитываем причину, лежащую в основе некоторых сложных поведенческих проблем. Как найти баланс между развитием обычной, «нашей», коммуникации и снижением стресса, которое позволит мозгу функционировать более эффективно?

То, что человек «умный», чаще всего ему не помогает. На самом деле иногда это даже усугубляет ситуацию, потому что партнеру без аутизма может казаться, что все в порядке. Донна Уильямс говорит на четырех языках, но понимание речи все равно связано для нее с сильным стрессом. Донна рассказывает, что когда слышит какой-то из своих собственных звуков, это похоже на спасательный круг, брошенный в штормовое море. Это сравнение показывает, что уровень стресса, который она испытывает в попытке разобраться в речи («Я бегу-бегу-бегу, пытаюсь не отстать»), серьезная проблема, угрожающая запуском системы самозащиты тела.

Иногда кажется, что у человека с РАС речь где-то внутри уже есть, но он не может до нее добраться – мешает сенсорный хаос. Когда мы используем для диалога с партнером язык тела, мы видим, что его уровень стресса заметно снижается (лицевые мышцы разглаживаются и т. д.). Человек, который был отрезан от своего окружения, начинает стремиться к нему, становится более включенным и заинтересованным. Вероятно, на этом этапе мозг начинает работать более эффективно. Человек подражает движениям других людей, смотрит в глаза, стремится к физическому контакту, в общем, делает вещи, которые раньше были ему недоступны. Иногда неговорящие люди с РАС начинают использовать слова. Ниже мы приводим три примера сессий с неговорящими людьми. У них тяжелая форма аутизма, которая во втором и третьем случае сопровождается очень сложными нарушениями поведения.

Со слов учителя, у восьмилетнего ребенка нет речи. После первых трех часов Интенсивного взаимодействия поведение мальчика очень изменилось. От стремления к одиночеству он перешел к взаимодействию. Когда в комнату вошел учитель, мальчик взял его за руку и ясно произнес: «Привет».

Мужчина 23 лет с гиперчувствительностью к звукам, который, по словам родителей и логопеда, говорит только одну фразу: «Где Шарлин?» (это его сестра). В конце своей первой сессии Интенсивного взаимодействия, которая длилась четыре часа с перерывом на обед, он громко и отчетливо начал петь детскую песенку «Черная овечка». Разбор видеозаписи показывает, как он достигал этой цели. Сначала у него начал получаться ритм, потом вышла мелодия, а потом, наконец (подбородок дрожал от усилий, потому что произ-

носить звуки было сложно) появились слова. Это человек знал, чего хочет, и ему пришлось приложить серьезные усилия, чтобы добиться цели.

Через несколько месяцев использования Интенсивного взаимодействия с неговорящей и поведенчески очень сложной девочкой восьми лет, гиперчувствительной практически к любым стимулам, ее мать рассказала, что дочка однажды повернулась к отцу со словами: «Я люблю тебя». Сейчас речь девочки быстро улучшается.

Мы не утверждаем, что Интенсивное взаимодействие учит детей говорить. Этот подход скорее помогает снять чрезмерную «напряженность» мозга, что создает предпосылки для говорения, то есть для высвобождения уже имеющейся внутренней речи. Заговорит человек или нет, зависит, по крайней мере частично, от степени его интеллектуальных нарушений.

Исчезновение понимания речи

Интерпретация звучащей речи – одна из основных проблем человека с аутизмом. Речь содержит больше стимулов, чем может выдержать система обработки информации.

Способный ребенок с аутизмом говорит, что иногда он слышит слова учительницы, а иногда эта способность совершенно пропадает. Когда она возвращается, ребенок абсолютно не представляет, о чем шла речь на уроке. При этом учительница считает, что мальчик непослушный и специально не обращает на нее внимания. Она не верит ученику. Ребенок нервничает и переживает до такой степени, что отказывается ходить в школу.

История довольно распространенная: человек не может понять ощущений другого, потому что сам ничего подобного не испытывает.

«Слова могут звучать как пули».

Мышление и ощущения

В фильме студии *Jam Jar films* Донна Уильямс дает более четкое описание того, что происходит (или, скорее, не происходит), когда люди начинают с ней разговаривать. Она замечает, что звуки не всегда имеют для нее смысл. Донна воспринимает окружающий мир через систему «ощущений» (выстроенную как энциклопедия сенсорного опыта). Так, стол – это «что-то плоское, квадратное, коричневое, глухое». Она не может ни перейти от этого перечня слов к понятию «стол», ни связать эти слова с контекстом (стол – вещь, на которую ставят тарелку). Описывая свой детский опыт, Донна говорит, что в мире, где все нуждалось в интерпретации, она терялась и постоянно чувствовала угрозу, особенно если ее называли тупой. Это было похоже на вечную войну, и легче было «отступить» в свой собственный мир.

Я поняла, что она имеет в виду, когда работала с 11-летним мальчиком с аутизмом.

Учитель говорит, что утро не задалось. Видно, что ребенок в состоянии стресса: когда я вхожу, он не подходит ко мне и продолжает хлопать себя левой рукой по носу. Я повторяю ритм его движений, постукивая по дверце шкафа. Мальчик нервничает, но ему удается с огромным усилием, будто выдавливая из себя слова, выговорить: «Зачем вы это делаете?» Я удивляюсь его речи, но отвечаю: «Потому что хочу с тобой поговорить». Такое ощущение, что это освобождает мальчика от тревоги и напряжения – он становится очень общительным. Он сжимает мою голову в ладонях и смотрит

мне в глаза; кладет голову мне на колени. Его попытки рассказать что-то о себе становятся более эффективными. Если раньше он только повторял: «Пять, четыре, три, два, один», то теперь идет и выбирает определенное видео, включает его и быстро перематывает, пока не доходит до нужного ему эпизода со взлетающей ракетой. Действие, которое раньше было самостимуляцией, мальчик превратил в попытку объяснить нам, что он имеет в виду. Сейчас он включен во взаимодействие и стал проявлять гораздо больше инициативы в коммуникации и выражении своих мыслей.

Дело не в том, что люди с аутизмом не хотят говорить или им нечего сказать. Тереза Джоллифф говорила о страшном разочаровании, которое она испытывала, когда пыталась что-то сказать. Из-за того, что у нее не получалось организовать свой ответ, ей хотелось кричать, бить людей, швырять вещи.

Как расчищать «заторы»

Некоторые люди «застряли» на ранних этапах развития, и это отражается в их речи.

Ребенок все еще находится на стадии, когда ему необходимо, чтобы мать (или материнская фигура) подтверждала то, что он говорит. Только после этого он сможет двигаться дальше. Этот ребенок произносит звуки и простые фразы, которые ему часто говорит мать: «Положи в рот», «Надень пальто», «Иди в комнату» и т. д. Он ждет, чтобы партнер повторил за ним эти фразы. Если партнер этого не делает, ребенок очень расстраивается и даже может наброситься на него. Все попытки решить проблему потерпели неудачу. Я предлагаю использовать один из собственных невербальных звуков мальчика перед нашей ответной репликой. Так, за обедом, вместо того чтобы повторять: «Клади это в рот», мы говорим:

«Аааа, клади это в рот». Собственный звук привлекает внимание ребенка. Мы постепенно снижаем стереотипное повторение, и теперь он может только кивнуть, подтверждая наши слова. Он больше не бросает еду в партнера. Использование этой техники улучшает его осмысленную речь. Например, теперь он говорит: «Иди в бассейн», а не «Иди туда».

Другой человек, на этот раз с синдромом Аспергера, тоже искал подтверждения, прежде чем действовать дальше. Меня предупредили, что, если он начнет говорить о числе девять, нужно уйти, потому что он быстро перевозбуждается и может на меня наброситься. Когда я познакомилась с ним, то довольно глупо спросила, что он делает. Он ответил, что готовит на ужин сэндвичи с мясом. Выжидательно посмотрев на меня, он спросил, что я знаю о числе девять. Я ответила: «В городе есть девятый маршрут автобуса, а еще трижды девять — двадцать семь». Тут он еще сильнее возбуждается и загоняет меня в угол. Я слышу свой вопрос: «Ты хочешь сделать на ужин девять сэндвичей?» Он немного задумывается, смеется и отвечает: «Нет, три» и идет их делать. Из хаотичного, навязчивого состояния его может вывести значимый ответ, который подтверждает стереотипное высказывание и помогает двигаться дальше. Я использовала такой ответ, чтобы перенаправить навязчивый мысленный паттерн от дистресса к окружающему миру.

Неговорящие люди тоже могут искать подтверждения в виде сообщений, имеющих значение для их мозга, — то есть сигналов, которые они распознают в окружающем хаосе.

Женщина часто бьет свою мать. Я сижу рядом с ней и повторяю звуки, которые она издает. Вдруг женщина вскакивает и набрасывается на меня, осыпая градом ударов. Я не-

произвольно вскрикиваю, и она тут же останавливается. «Странно, — говорит мать, — она всегда останавливается, когда понимает, что сделала мне больно». Я убеждаю мать повторять за дочерью все звуки, отвечать на каждый. В следующие два дня дочь уже не бьет маму. Ей был нужен значимый ответ, единственный, который имеет смысл для ее мозга.

Некоторым людям с РАС удастся выучить одну фразу и использовать ее для всего, что они хотят сказать. Они хотят общаться, но это их единственное «окошко» в мир коммуникации.

Мужчина пользуется только одной фразой: «Иди домой, переоденься. Папа придет в субботу». Когда он хочет что-то сказать, эти слова — все, что у него есть. Повторяя эту фразу, он сильно перевозбуждается и может наброситься на того, кто находится рядом. Во время обеда он видит, что у него нет ложки для йогурта, и немедленно начинает: «Иди домой...», все сильнее возбуждаясь. Помощник пытается ответить «в тему»: «Сегодня пятница, папа придет завтра», — но это не то, что сейчас волнует мужчину. Он пытается сказать: «У меня нет ложки, я не могу есть йогурт». Когда его попросили пойти и принести себе ложку, он сразу успокоился, пошел на кухню, вернулся с ложкой и стал есть.

Если у человека есть одна фраза на все случаи жизни, мы должны обращать внимание на то, что в данный момент происходит, а не на его слова.

В заключение:

Женщина с эхололией (эхололия — бессмысленное повторение чужих слов), может сказать только одну фразу: «Это

нормально – удерживать ребенка». Она повторяет это снова и снова, иногда несколько часов подряд. Попытка взаимодействовать с ней через эти слова не приводит к контакту. Зато отражение ритма фразы предлагает ее мозгу сигналы, которые он распознает, обходя трудности понимания речи. Женщина сразу замолкает и обнимает меня.

Взаимодействуя с людьми, склонными к эхолалии, мы используем ритм их речи, а не сами слова.

Стремиться к точности

Иногда, чтобы дать человеку с аутизмом представление о том, что будет происходить, нужно искать другие формы выражения.

Мать рассказывает, что ее сын, «вербальный» человек (но с тяжелой формой аутизма), не может ответить на вопрос: «Ты хочешь выйти из комнаты?» Когда вопрос задают иначе: «Скажи мне, если ты хочешь выйти», – он отвечает. Ему нужно знать, что партнер ожидает услышать ответ.

Венди Лоусон (Wendy Lawson), женщина с аутизмом, как-то сказала мне, что мы, нейротипичные люди, никогда не заканчиваем предложений. Мы говорим, что собираемся уйти – но не говорим, что вернемся назад! Как же нам донести такие идеи до неговорящих людей?

Я работала с неговорящей женщиной, которая сильно расстраивалась, если ей предлагали погулять. Она кричала и хваталась за дверь. Я пыталась использовать жесты, чтобы она лучше меня поняла, но это не помогало. Тогда я указала на нее, на себя и наружу, говоря, что мы идем гулять, а потом немедленно указала на пол под ногами и сказала: «А потом

мы вернемся сюда». Она все поняла и больше не протестовала, потому что знала, что вернется в безопасное знакомое место.

Убедитесь, что ваш партнер имеет представление не только о том, что он сейчас куда-то пойдет, но и о том, что он вернется.

Потерянные голоса

Еще одна трудность, которая может возникнуть у человека с аутизмом: он чувствует себя настолько уязвимым, что «посылает» во внешний мир не всего себя, а отдельные части своего «я». Мы, жители «мира снаружи», общаясь с таким человеком, слышим голоса «хорошей Лиз» и «плохой Лиз». «Хорошая Лиз» дружелюбно произносит: «Привет, Фиби! Как дела?», а «плохая Лиз» говорит громким голосом: «Я хочу ударить Фиби». Второе послание – именно то, что сейчас чувствует Лиз, но ее научили, что бить людей нельзя. К сожалению, рано или поздно «плохая часть» сообщит о себе с помощью трудного поведения или самоагрессии.

Подумайте о том, что это значит для вашего партнера. Пытаться взаимодействовать с «выученными голосами» все равно что разговаривать с картинкой в зеркале, у которой нет материальной субстанции, потому что она – всего лишь отражение.

Как же добраться до «настоящего» человека?

1. Подтверждайте, «вытаскивайте наружу» негативные чувства (озвучивайте эмоции партнера, говорите, что понимаете их). Например, в вышеописанной ситуации я говорю: «Ты, наверное, чувствуешь себя так, как будто бьешь Фиби».
2. Используйте язык тела, потому что это дает возможность говорить с человеком напрямую.

Пустые слова

Когда люди с аутизмом учатся произносить слова, не понимая их значения, это неправильно. Такое часто происходит со словами, обозначающими временные отношения, например «скоро», «позже», «завтра». У этих слов нет границ: они не передают длину временного интервала.

Мальчик спрашивает у мамы: «Когда ужин?» Она, не задумываясь, отвечает: «Скоро». Сын кричит: «Ты знаешь, что я не выношу этого „скоро“!» «Через шесть минут», — поправляется мать. «Ладно», — говорит мальчик и идет ждать.

Из-за того, что нашим партнерам так тяжело дается обработка речи, повышенное внимание окружающих к тому, говорят они или нет, может сильно повышать уровень их стресса. Я не считаю, что мы должны отказаться от попыток помочь людям с аутизмом научиться говорить. Но если мы снизим уровень стресса, то речь может появиться «сама собой» (исключение — люди с тяжелыми нарушениями интеллекта).

Мануальные знаки и жесты

Обычно я предпочитаю использовать понятные жесты, а не абстрактные знаки, потому что людям с аутизмом трудно справиться с чем-то абстрактным. Я использую жесты не только с «невербальными» людьми, но и с теми, кто может говорить. Это помогает усилить и подкрепить понимание речи, потому что некоторым нашим партнерам важно опираться не только на аудиальный, но и на визуальный канал. Особенно часто я использую жесты, когда работаю с чело-

веком, чье поведение может быть опасным. Я жду от своих партнеров ответа, который показывает, что они меня поняли. Он может быть едва различимым (например, моргание), но я должна быть абсолютно уверена, что человек понял, что я собираюсь делать, до того, как я это сделаю.

Одна идея за один раз

Важно предлагать только одну идею за раз.

Мальчик, склонный к агрессивному поведению, с помощью коммуникативной таблицы может показать, чего он хочет, но только перед заданием или после него. Если по какой-то причине ему предлагают выбор в середине задания (например, учитель чувствует, что ребенку нужно в туалет или просто отдохнуть), мальчик расстраивается и бросается на любого находящегося рядом человека. Он может справиться только с одной задачей или мыслью за раз. Если ему предлагают больше, он немедленно попадает в *вегетативную бурю*.

Очень важно не разговаривать с кем-то еще «через голову» своего партнера с аутизмом, потому что это создает сенсорную путаницу, в которой он не сможет разобраться.

Абстрактные идеи

Если человеку с аутизмом трудно удержать в голове форму, то насколько же ему труднее удержать идею, которая вообще не имеет формы? Тут нашему партнеру совершенно не за что зацепиться. Даже для говорящего человека с аутизмом время – большая проблема, потому что ему очень трудно осоз-

навать временные промежутки. Он может сказать «позже» или «на следующей неделе», но не представлять, когда этот момент наступит и много ли времени пройдет. Мы уже встречались с мальчиком, который закричал на мать, когда она сказала «скоро», но совершенно спокойно воспринял сообщение «через шесть минут». Постарайтесь быть точными и опираться на повседневные события. Например, вместо «послезавтра» можно сказать: «когда ты два раза поспишь». Нашим партнерам нужно знать, что и когда произойдет и кто будет с ними в это время.

Та же проблема встает перед нами, если человек не говорит, а нам нужно помочь ему составить представление о временном промежутке.

Молодой человек с синдромом Дауна и аутизмом приходит домой из дневного центра. Ему нужно два часа ждать такси, которое отвезет его на урок музыки. Молодой человек очень любит эти уроки. Он знает, что поедет на музыку, но совершенно не представляет, что такое «два часа», и все сильнее возбуждается. Мы даем ему банку, восемь деревянных шариков и пятнадцатиминутный таймер. Каждый раз, когда таймер звонит, наш партнер кидает шарик в банку. Ему нравится это веселое занятие, для которого совершенно не важно, что он не умеет считать. Все, что тут нужно понять, — когда все шарики окажутся в банке, можно будет ехать на музыку.

Часы и расписания

Людам с аутизмом хорошо помогают визуальные расписания. Проблема в том, что многие из этих расписаний очень запутанные. Например, наш партнер может не понимать, что нужно двигаться слева направо, чтобы следить за днями не-

дели. Нужно разработать понятные часы и расписания. Весь смысл таких очень простых часов в том, чтобы различать «сейчас» и «не сейчас». Говорить о времени сложно еще и потому, что у часов две стрелки. Можно сделать простые часы с одной стрелкой.

Купите заготовку для электронных часов (лучше всего кухонных) на батарейке и пару стрелок. Заготовки продаются в комплекте, они небольшого размера и их можно купить в часовой мастерской. В комплекте есть шпindel для стрелок. Выберите подходящую белую доску и проделайте в центре отверстие для шпинделя. Для «24-часовых» часов понадобится только часовая стрелка. Для «часовых» – минутная.

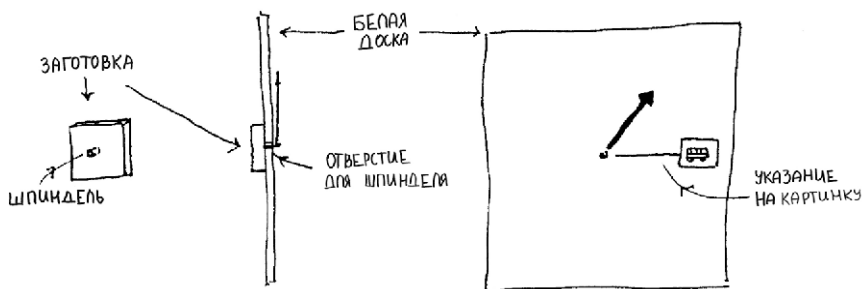


рис. 7.2 Часы на день или на час

Не наклеивайте фигуры или черную липучку на циферблат – это визуально отвлекает. Вместо цифр используйте картинки с изображением предполагаемого действия. Начните с одного изображения, которое должно быть простым для восприятия. Проведите линию от центра часов к картинке.

Если вам нужно использовать несколько меняющихся картинок (потому что расписание меняется), изготовьте карточки, заламинируйте их и с помощью белой «липучки» размещайте на циферблате.

Расписание дня

Прикрепите длинную полосу липучки «велкро» (около 70 см) – достаточной длины, чтобы разместить все карточки с ежедневными активностями. Используйте карточки, с одной стороны которых изображение активности, а с другой – темная самоклеящаяся пленка. Разместите карточки на доске, предварительно наклеив на них с обеих сторон по небольшому кусочку липучки, чтобы их можно было переворачивать. Например, расписание дня может выглядеть так: такси, чай, поход в магазин, чай, готовка, обед, чай, занятие, чай, такси – то есть нам нужно сделать десять карточек. Все карточки повернуты темной стороной вверх, кроме той, которая обозначает текущую активность, так что наш партнер в любой момент может посмотреть, что он должен делать.

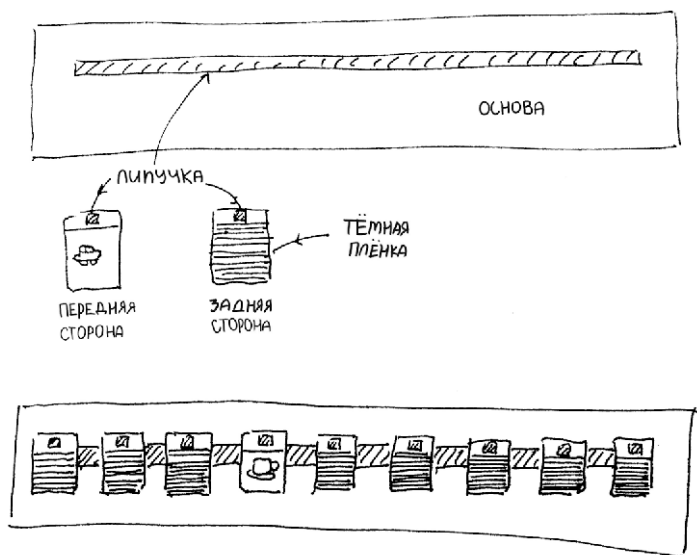


рис. 7.3 Расписание дня: картинки на лицевой части карточки, темная пленка на обратной стороне, липучка с обеих сторон

Расписание на неделю

Нам потребуется рейка с семью крючками, по одному на каждый день недели. На каждом крючке висит полоска с наклеенной по всей длине липучкой «велкро». На каждой полоске (на каждом дне) мы можем разместить фотографию того, кто будет сопровождать человека в этот день, или карточки с активностями. Каждый получившийся «день» легко снять с крючка и «взять в руки», так проще выделить день недели. Например, мы можем сказать: «Смотри, это вторник» или переложить полоску в другую руку со словами: «Это – сегодня, сегодня – вторник». Физическое выделение помогает пониманию.

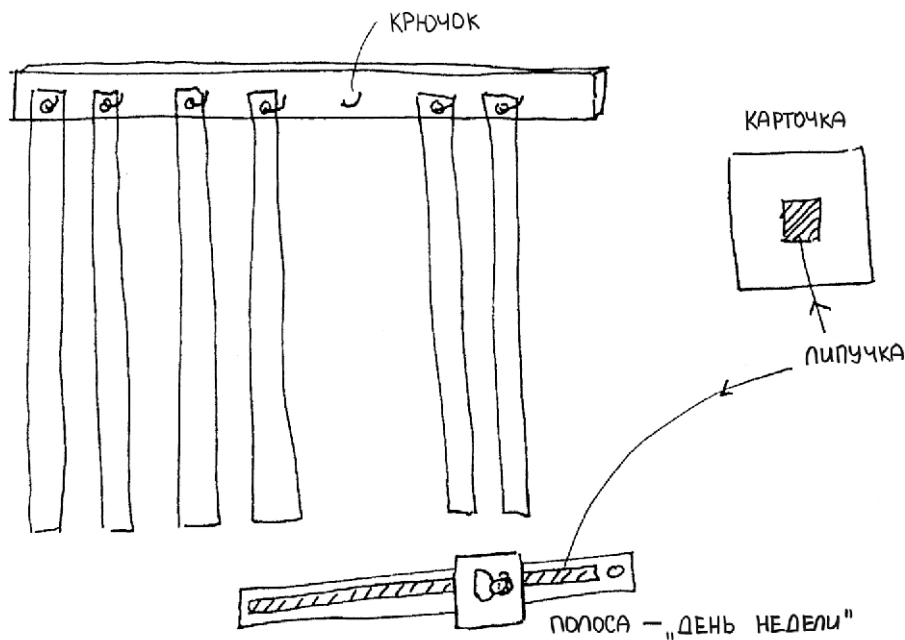


рис. 7.4 Расписание на неделю

Годовой календарь

Используйте офисный календарь. Как вести такой календарь, не очень очевидно, поэтому разрежьте листы с месяцами на отдельные длинные полосы и разместите их на темном фоне. Каждый день вычеркивайте сегодняшнее число, а особые дни или праздники отмечайте картинкой. Например, Рождество можно отметить «елкой».



рис. 7.5 Календарь на год, сделанный из офисного календаря

Изменения и выбор

Проблема с изменениями и выбором в том, что и то, и другое требует быстрого включения процесса обработки информации.

Выбор

Для того чтобы помочь человеку хотя бы частично контролировать свою жизнь, нужно научить его делать выбор. Так он сможет получить то, что хочет сам, а не то, что ему нужно с нашей точки зрения. Тем не менее, для некоторых людей с РАС выбор может быть непосильной нагрузкой. Это происходит из-за сложностей с обработкой информации. Наша задача – быть гибкими, потому что люди, которым слишком сложно выбирать, немедленно «провалятся» во фрагментацию и агрессию, как только мы им предложим какой-то выбор. В этом случае надо предлагать альтернативные варианты не одновременно, а по очереди: «Ты будешь это?» – если человек отказывается, предлагаете другой вариант: «А это?»

Изменения

Изменения в расписании печально известны тем, что люди с РАС из-за них расстраиваются и переживают. Проблема в том, что в реальной жизни трудно избежать изменений. Наши партнеры с аутизмом только-только успели понять, что будет происходить – как вдруг им говорят совсем про другое! Мозг получает конфликтующие, противоположные сообщения. Как же объяснить человеку с аутизмом, что происходит? Некоторым людям, которые ориентируются в визуальных подсказках, помогает «доска изменений» (см. рис. 7.6). К доске прикрепляется карточка с актуальными изменениями.

Слева направо на этой доске расположены:

1. Карточка с ожидаемой активностью
2. Фотография нашего партнера
3. Стрелка
4. Карточка с альтернативной активностью

Предположим, ожидаемым занятием было плавание. Но сломалось такси, и вместо плавания человек займется готовкой. Карточка 1а обозначает плавание. Доехать до бассейна не получится, поэтому карточка «плавание» закрывается карточкой «спущенное колесо». Если читать сообщение слева направо, получится: «Такси не приедет (карточка) – ты (карточка) идешь (стрелка) – готовить (карточка)».

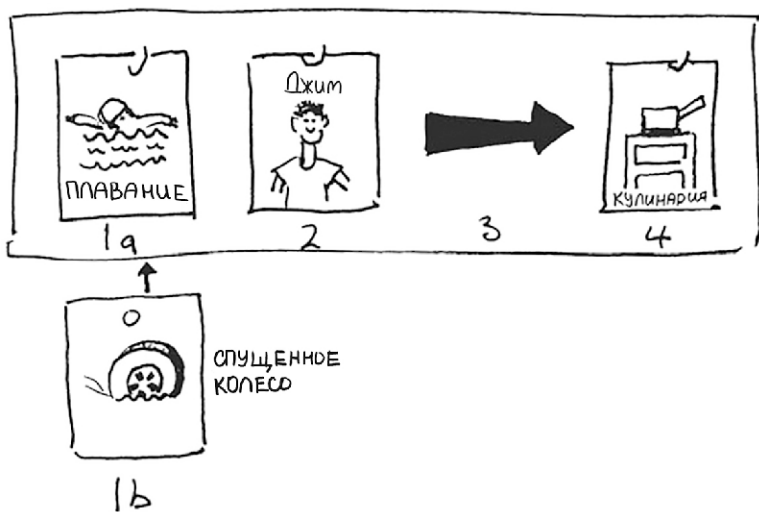


рис. 7.6 Доска изменений

Так у нас, по крайней мере, есть способ вести переговоры: мы можем предложить что-то конкретное вместо того, чтобы использовать речь (шаткий фундамент для коммуникации,

который лишь добавляет путаницы человеку, находящемуся в состоянии стресса). Теоретически возможно, если нужно, вместо карточек использовать последовательность реальных предметов (*предметных символов*¹), хотя я сама не пробовала этого делать. Вышеописанные приемы помогли многим людям – и уже потому заслуживают внимания. Нельзя, конечно, ожидать, что они универсальны и помогут всем. Самое главное – уменьшить сенсорный хаос, перегружающий мозг, и предложить человеку осмысленные (для него) сигналы и символы, чтобы он мог ориентироваться в происходящем.

В следующей главе мы рассмотрим один день из жизни воображаемого ребенка, а в девятой главе расскажем, как мы используем язык тела для общения с нашими партнерами.

Ключевые моменты

- ☞ У речи очень много аспектов, требующих обработки.
- ☞ Следовательно, для людей с разной выраженностью проявлений аутизма речь может представлять трудность.
- ☞ Тем не менее, если человек не говорит, это не значит, что он не способен понимать речь. При снижении уровня стресса человек может начать говорить соответственно своему интеллектуальному уровню.
- ☞ Когда мы общаемся с нашими партнерами, нам нужно снижать количество информации, требующей обработки, и предлагать ясные и понятные сообщения.
- ☞ Запутанные, сложные сообщения могут стать более понятными, если использовать визуальные подсказки

¹ Предметные символы (опорные объекты) – это предметы, непосредственно связанные с активностями и помогающие нашему партнеру понять, что он будет делать. Например, полотенце обозначает плавание, мыло – мытьё в ванной, ключи от машины – поездку и т. д. Предметные символы – не то же самое, что жесты. Жесты могут быть слишком абстрактными для людей с тяжелым аутизмом. – *Прим. автора.* (См. также прим. ред. на с. 15.)

глава 8

Разбор случая. Один день из жизни Майка

в этой главе

- Обычный день Майка
- День Майка: улучшенная версия

Обычный день Майка

Мы живем в реальном мире. Поэтому давайте возьмем обычный школьный день воображаемого ребенка с РАС и посмотрим, с какими видами сенсорного дистресса он сталкивается в течение дня.

Майк просыпается. У него нарушения сна, поэтому он не выспался. Он гиперчувствителен к цвету, поэтому от узора на занавесках больно глазам. Майк предпочитает, чтобы в комнате было темно. Причесывание и чистка зубов – тоже проблема: у Майка чувствительная кожа, и ему больно. Телефонный звонок «бьет» по ушам, дверной тоже.

Майк знает, что автобус отвезет его в школу, но ждать очень трудно. В его голове одновременно два противоположных сообщения – «Автобус подъезжает» и «Автобуса нет». Попытка разобраться в этом расстраивает Майка.

Путешествие в школу, из одного места в другое, – очень тяжелая вещь. Так много картинок, которые нужно переработать мозгу! Мозг Майка буквально затоплен помехами. Сегодня на дороге ремонт, и автобус едет по другому марш-

руту. Для Майка это уже чересчур, и он начинает бить себя. Выходя из автобуса, он теряет ощущение своих стоп. К моменту, когда Майк входит в школу, он все еще в состоянии *фрагментации*.

У Майка довольно хорошая школа, но школьная среда – это лавина сенсорных стимулов, которая подавляет мальчика: вокруг множество людей, громкая речь, сгущающаяся эхом в холле, даже школьная форма с ее бодро-красным цветом... На стенах висят детские работы. Все это разработано для стимуляции.

День Майка начинается с «круга», на котором одноклассники приветствуют друг друга. Цель этого занятия – помочь детям почувствовать себя частью группы и осознать присутствие других детей. К несчастью, Майку сложно находиться в коллективе. Он не может сидеть рядом с другими детьми. Шум причиняет ему физическую боль. Майк пытается убежать, но задвижка на двери прикручена слишком высоко, и ее не достать. Он садится в угол как можно дальше от других и начинает раскачиваться. Если Майк концентрируется на этом движении, у него получается «собрать себя».

«Круг» закончился. Учитель отводит Майка, который все еще сопротивляется, на его рабочее место. Четкая структура учебной программы дает Майку небольшую сенсорную передышку. Все, что Майк делает, хорошо ему знакомо – он понимает, что надо делать, мешает только боль от полосы света и отблески с белой поверхности стола. Он выполняет задание механически, без интереса и включенности.

Перемена для Майка – настоящий кошмар¹. Прямо напротив причесывается Мэри. Майк воспринимает это как наси-

¹ Понаблюдайте за детьми, играющими на площадке. Неожиданные крики, внезапные столкновения, водоворот непредсказуемых звуков и движений... Мальчик из «A is for Autism» (Arnall and Peters, 1992) говорит об этом: «Я думал, что сойду с ума». В подобных ситуациях он хлопал в ладоши и старался сконцентрироваться на этом действии. – *Прим. автора.*

лие. Он уже не понимает, где верх, а где низ, пугается, кричит и дерется. Точно такое же сенсорное насилие происходит во время обеда, и Майк рвется к дверям.

Да, и вот еще что: Майку десять лет, он вступает в период полового созревания. В придачу к другим сенсорным проблемам он не только стал более чувствительным к сенсорным сигналам, которые и так для него тяжелы, – иногда его захлестывают волны неприятных ощущений. Они появляются внезапно, и Майк никак не может их контролировать.

И так целый день. Когда Майк возвращается домой, его маме сообщают, что он больше не будет ездить в школьном автобусе, потому что ударил Джима, и что он – хулиган. К тому времени, когда ей удастся отправить мальчика наверх в спальню, она уже совершенно истощена и со страхом думает, что завтра придется добиваться такси для сына.

Мы никогда не испытывали такого сильного дистресса, как Майк, поэтому видим только поведение и наклеиваем на него ярлычки «агрессивное» и «неуправляемое».

Некоторым родителям и учителям наше описание может показаться преувеличением. Но кто-то признает, что в своей ежедневной битве всего лишь за то, чтобы справиться с экстремальными сенсорными трудностями, ребенок очень часто воспринимается нами как «трудный» или «склонный к вызывающему поведению».

День Майка: улучшенная версия

Может быть, нам стоит вернуться назад и «переиграть» по-новому сенсорный день Майка?

Майк просыпается, но занавески еще задернуты. Возле его кровати выключатель с регулятором, так что он может

настраивать уровень освещения в комнате. Он пользуется жидкостью для полоскания рта, чтобы почистить зубы, а мама сменила телефонный звонок на другой, от которого не так больно ушам. Мама пользуется специальными часами с одной стрелкой, чтобы сообщить Майку, когда приедет автобус.

Майк заходит в школу не через главный вход, а через боковую дверь. На основании того, что Майк успокаивает себя раскачиванием (это обеспечивает необходимой стимуляцией его вестибулярную систему), его первой активностью должно быть занятие на батуте. Цель занятия – успокоить мальчика и предложить его мозгу нужные и осмысленные стимулы. С батута Майк идет на свое рабочее место. Оно перекрашено в нейтральный цвет, а на столе укреплен светильник на прищепке с лампой того цвета, который помогает Майку обрабатывать информацию. Во время перемены Майк надевает кепку с козырьком, чтобы защититься от света, и утяжеленный жилет: так он может сконцентрироваться на себе, а не на ужасных сенсорных ощущениях, которые сыплются со всех сторон. Он обедает в тихой комнате.

Что мы делаем? Мы меняем среду вокруг Майка, чтобы он не подвергался постоянной сенсорной перегрузке из-за стимулов, к которым он гиперчувствителен и от которых испытывает боль. Самый главный вопрос на этом этапе – насколько мы можем изменить окружающую среду, чтобы она стала комфортной для нашего партнера и ему бы не пришлось, по словам Терезы Джоллифф, «жить в ужасе»¹?

Все мы понимаем, что устранить сенсорный хаос не всегда представляется возможным. А раз так, можно ли каким-то другим способом помочь ребенку с РАС сформировать стабильную и последовательную картину мира? В следующей главе мы поговорим о том, как использовать язык тела, чтобы

¹ Jolliffe, Lansdown and Robinson (1992).

помочь Майку (и другим детям и взрослым с аутизмом) лучше понимать мир и строить взаимоотношения с людьми. Язык тела чем-то похож на электронную карточку: чтобы получить доступ, нужно знать правильный код.

Ключевые моменты

- 8→ Спросите себя: какие факторы / активности помогают человеку успокоиться, а какие причиняют страдания?
- 8→ Подумайте, какие сенсорные стимулы вы можете использовать, чтобы успокоить вашего партнера и «отрегулировать» его состояние?

Интенсивное взаимодействие

В этой главе

- Использование языка тела для общения
- Поиск значимой обратной связи
- Внесение изменений
- Когда и сколько по времени мы должны взаимодействовать

Во введении мы обсудили две идеи, на которых базируется Интенсивное взаимодействие. Во-первых, это детско-родительские «разговоры», основанные на имитации: когда ребенок что-то делает первым, то есть инициирует, а мать, повторяя за ребенком, подтверждает это действие, младенец двигается к чему-то новому. Вторая идея – система зеркальных нейронов.

Если смотреть глубже, этот способ коммуникации остается с нами в течение всей жизни. Когда я смотрю на человека, который что-то делает, в моем мозге включается та же сеть нейронов, которая сработала бы, если бы это делала я сама. Я в буквальном смысле чувствую то, что вы делаете. Зеркальные нейроны мозга очень быстро распознают чужие действия и отражают их. Хотя считается, что при аутизме работа зеркальных нейронов нарушена, наблюдения за многими людьми с РАС позволяют утверждать, что человек всегда распознает жесты, если они являются частью его собственного языка. Таким образом, даже если у меня аутизм, моя система зеркальных нейронов распознает инициативы моего партнера, при условии, что эти инициативы – часть моего обычного репертуара действий.

Использование языка тела для общения

Начнем с наблюдения. Что делает наш партнер? Для людей с аутизмом обычные слова и разговоры настолько сложны и запутанны, что люди обращаются к самим себе и слушают язык своего собственного тела. Если я хочу присоединиться к тебе и поговорить с тобой, то, чтобы построить разговор, мне нужно понаблюдать за твоими действиями и использовать твои жесты, звуки, движения – то есть обратную связь, которую ты сам себе даешь.

Это вовсе не значит, что я считаю тебя инфантильным. Наоборот – это значит, что я настолько ценю твой язык, что хочу его выучить и поговорить с тобой. А еще – что я принимаю тебя таким, какой ты есть. Именно тебя, а не свои представления о том, каким ты должен быть.

Молодой человек с аутизмом крутит предметы. Когда он расстроен, то кричит и бьется головой о стены. Его психолог говорит, что все попытки общаться с молодым человеком провалились. Он никому не разрешает сидеть рядом с собой. Я сижу рядом с ним на полу и кручу кусок веревочки, такой же, как у моего партнера. Сначала он хватается мою веревочку, но постепенно становится более терпимым к моему присутствию. Сперва молодого человека интересуют только мои действия, но постепенно он начинает интересоваться мной, отвечая мне взглядом в глаза и застенчивой улыбкой. И вот уже он внимательно изучает мое лицо, предлагает мне новые действия и ждет, как я на них отвечу.

Ребенок заблудился в своем внутреннем мире. Он хрюкает и царапает свои пальцы. Я сажусь рядом и царапаю свои, стараясь, чтобы он увидел мои действия. Каждый раз, когда

он хрюкает, я отвечаю ему. Через некоторое время он начинает на меня смотреть, улыбается, потом тянется ко мне и берет за руку. Теперь каждый раз, когда он произносит звук, я «рисую» этот звук на его ладони. Отражая форму разных звуков, я вырисовываю разные фигуры. И он смеется...

Мужчина, который не реагирует на обращенную речь и часто бывает агрессивным, не выносит прикосновений. Снова и снова он круговым движением облизывает свои губы. Я «рисую» это движение на его стопе. Он улыбается, а потом, когда я меняю направление движения, начинает смеяться. Нам удалось разделить друг с другом шутку!¹

У «невербального» мальчика с аутизмом, подверженного вспышкам ярости, есть привычка засовывать в рот землю. Я общаюсь с ребенком около часа, используя для взаимодействия его собственные звуки. Пока учитель ходит за водой, я изображаю, что у меня тоже во рту земля, и я собираюсь ее выплюнуть. Мальчик смотрит на меня, смеется и повторяет за мной. Мы разделили друг с другом шутку с помощью языка мимики!

Некоторые наши партнеры заперты в замкнутом круге действий. Этот заколдованный круг отрезает их от людей и окружающего мира. Фактически они разговаривают сами с собой: мозг посылает им одни и те же сигналы, снова и снова отправляет сообщения, в которых они не видят для себя угрозы. Во всех подобных случаях я наблюдаю за тем, что делает мой партнер (то есть за тем, как мозг и тело разговаривают

¹ Больше можно узнать из книг Фиби Колдуэлл (Caldwell, 2000, 2004, 2005; Caldwell и Hogwood, 2007), а также из учебного видео, демонстрирующего использование Интенсивного взаимодействия (Caldwell, 2003). – *Прим. автора.* (См. также прим. пер. на с. 10.)

друг с другом), и присоединяюсь к его действиям. Мне надо дать человеку понять, что, если он совершает какое-то движение или издает звук, я отвечу ему способом, который не покажется ему опасным и будет иметь значение и смысл для его мозга.

Поиск значимой обратной связи

Нужно увидеть обратную связь, которую наш партнер сам себе дает, и понять, что она из себя представляет. На чем человек с РАС концентрирует внимание, когда пытается понять, что происходит, и сохранить внутреннюю согласованность?

1. **Наблюдение:** Что *конкретно* делает наш партнер (на уровне физических действий). Это может отличаться от наших представлений о том, что он должен делать. Так что же он делает?

Визуальная обратная связь:

- Тыкает себе в глаза, давит на глаза
- Машет пальцами
- Машет предметами
- Крутит предметы
- Интересуется блестящими объектами
- Наблюдает за тем, как движутся тени

Аудиальная обратная связь:

- Похлопывает, пошлепывает, постукивает
- Производит горлом определенные звуки
- Стучит предметами или по предметам
- Кричит, визжит

Тактильная обратная связь:

- Поглаживает – себя или что-то (кого-то) еще
- Царапает – себя или что-то (кого-то) еще

Проприоцептивные стимулы:

- Бьет себя
- Использует давление
- Прыгает
- Кружится на месте
- Прыгает на батуте
- Качается на качелях
- Раскачивается всем корпусом



рис. 9.1 Если начинается *вегетативная буря*, этот человек бьетса головой о стену в попытке сохранить согласованность

Фиксация на внешних стимулах или темах, «выхваченных» из окружающего мира:

- Рвет бумагу
 - Закрывает двери
 - Рисует кошек
 - Считает
 - Смотрит определенное видео или DVD
 - Фиксируется на определенной теме: машинах, поездах, компьютерах...
2. Важно наблюдать не только за тем, *что* делает наш партнер, но и за тем, *как* он это делает. По каким признакам мы можем понять, как он себя чувствует? Как отзывается его чувство у нас?
3. Чтобы присоединиться к разговору нашего партнера, мы «возвращаем» ему сигналы, с которыми он знаком. Как правило, человек в удивлении останавливается и прислушивается: «Это же мой собственный сигнал, откуда он исходит?» Он оглядывается и ищет источник знакомого сигнала. Когда наш партнер снова и снова получает извне «свой» сигнал, он, как правило, начинает нам отвечать. Так мы помогаем ему перейти от одиночного занятия к разделенной активности.

Такой вид вмешательства – больше, чем просто копирование. О нем следует думать как о способе развития диалога и всех навыков, которые мы используем, когда разговариваем друг с другом. Мы действуем по очереди, слушаем и отвечаем, предоставляем друг другу пространство и время, добавляем новое, связываем одно с другим... Сначала мы можем делать это просто «отзеркаливая»: повторяя за партнером, присоединяясь к тому, что он делает. Даже если человек, например, бьет себя, мы можем повторять его удары, похлопы-

вая по себе или по двери. А если человек позволит, можно слегка похлопывать прямо по нему в ритме его ударов.

С другой стороны, Интенсивное взаимодействие – это не «кризисный менеджмент». Наш партнер может делать что-то совсем простое, например посасывать свой язык или издавать какие-нибудь горловые звуки. Всегда работайте с тем, что происходит в данный момент, а не с тем, что сработало вчера, было эффективным десять минут назад или помогло кому-то другому.

Внесение изменений

Ошибка, которую иногда допускают люди, начинающие заниматься Интенсивным взаимодействием – рассматривать его только в терминах «копирования» действий партнера. Мы не всегда копируем, имитируем или подражаем – мы смотрим на то, как растет наш разговор. Вмешательства и реакции будут меняться по мере того, как меняется наш диалог. Мы внимательны к новым действиям и реакциям нашего партнера и отвечаем на них, но и сами тоже предлагаем вариации действий.

Не следует, однако, заходить в своих инициативах слишком далеко; мы должны предлагать вариации, которые имеют что-то общее с оригиналом, то есть с изначальным действием нашего партнера или с некоторыми элементами языка его тела. Например, мы можем немного изменить движение или добавить к прикосновению звук. Можно делать что-то немного другим способом. Все это подобно джазу – тема может развиваться, но она всегда связана с первоначальной. Важно, чтобы каждый раз, когда наш партнер что-то делает, он получал от нас ответ, имеющий для него значение и смысл.

Примеры вариаций:

- можно менять время звучания, высоту или «форму» звука – то есть изменять ритм или делать паузы;
- можно экспериментировать с модальностью, например отбивать ритм раскачивания человека на его руке или на стуле;
- можно проводить пальцами по гофрированной трубе («скребущий звук») в ответ на скрежет зубов партнера;
- можно делать неожиданные вещи:
 - приносить в диалог разные материалы, связанные с темой. Например, мужчина любит собак. Мы рассматриваем картинки с собаками. Он улыбается, когда я лаю на каждую новую картинку. Когда его мозг «привыкает» к тому, что я это делаю, на следующей картинке я вдруг мяукаю как кошка – и он чуть не падает со смеху.
 - еще мы можем вдруг не сделать того, что от нас ожидают. Например, женщина идет передо мной, топя ногами. Я в ответ тоже топаю. Когда я уверена, что она меня слышит, я пропускаю свой «топ». Она смеется над этим и начинает кружиться.

Мы должны творчески подходить к действиям, которые имеют значение и смысл для нашего партнера.

Критически важно, чтобы мы подхватывали его новые инициативы. Так мы сообщаем человеку, что нам интересно то, что он говорит. Не заметить этих инициатив – показать партнеру, что мы его не слушаем. Наша цель – передать человеку с аутизмом послание: «Я ценю то, что ты делаешь, для меня важен твой способ говорить с самим собой, ты ценен для меня такой, какой ты есть».

Если никто из участников диалога – ни мы, ни наши партнеры с аутизмом – не предлагает разнообразия, могут возникнуть проблемы.

Сначала женщине было любопытно, когда ее партнер раскисивался вместе с ней, но постепенно она утратила к этому интерес. Ее партнер стал чувствовать, что беседы, разговора уже не происходит; женщина просто использует его для своих нужд. Интерактивность утрачена.

Фактически, из диалога пропал элемент неожиданности – именно он делает процесс открытым. Когда такое происходит, мозг человека с РАС привыкает к нашему ответу, и мы чувствуем, что нас используют как объект, встраивают в замкнутый цикл стереотипного мира.

Очень важно отвечать вовремя, то есть реагировать именно на то, что человек делает прямо сейчас, и это не должно происходить механически. Вот почему, если записать звуки, которые издает человек, а потом дать ему их послушать, это редко к чему-то приводит. Иногда человек может ненадолго заинтересоваться, но потом интерес теряется. Наша реакция должна быть личным ответом в настоящем времени. Это дружеский разговор, в процессе которого мы всегда даем партнеру время на осмысление происходящего.

Есть мнение, что, если использовать для коммуникации с нашими партнерами их повторяющиеся действия, это может усилить стереотипное поведение. Практика показывает, что такого не происходит. Наоборот, мы переключаем внимание человека с аутизмом с навязчивых внутренних сообщений «мозг – тело» на взаимодействие с окружающим миром.

Если человек демонстрирует признаки дистресса или перегрузки, надо вернуться к первоначальному паттерну действий или сократить время общения. Иногда бывает, что в процессе коммуникации люди с аутизмом слишком сильно возбуждаются. Изредка перевозбуждение может спровоцировать эпилептический приступ. Если это произойдет, нужно

сократить время взаимодействия и быть предельно внимательными к тому, чтобы не перевозбудить нашего партнера. Наша постоянная цель – помочь человеку сосредоточиться. Если мы чутко работаем с языком его тела и реагируем на его чувства, он становится более расслабленным и радуется взаимодействию.

Иногда наши партнеры нуждаются в передышке. Тогда у нас возникает ощущение, что они «уходят» из диалога. Это знак, что нужно дать им возможность переработать новый опыт. Не волнуйтесь: если человек заинтересован в общении с вами, он обязательно «вернется», чтобы беседовать дальше, как только будет к этому готов.

В большинстве случаев с повторяющимися действиями можно что-то сделать, если их исследовать, присоединиться к ним и творчески с ними работать. Будем наблюдать за нашими партнерами и постараемся видеть их такими, какие они есть, а не придумывать и домысливать за них. Будет ошибкой игнорировать их активности как не имеющие ценности для коммуникации только потому, что они слишком «простые» и «неинтересные», недостойные нашего внимания – какое-нибудь щелканье языком или чмоканье губами. Нужно присоединяться к партнеру, даже если нет ощущения, что это поможет сблизиться. Мы хотим показать людям с аутизмом, что за пределами их замкнутого стереотипа существует мир, с которым они могут общаться на своем собственном языке; мы помогаем им получать радость от контактов с этим миром. Обычный результат сессии, кроме взаимного удовольствия, – укрепление доверия. Используя сигналы, которые распознаются мозгом нашего партнера как свои (и которым не нужно проходить через систему обработки информации), мы как будто кладем камни в бурный поток непереработанных стимулов, прокладывая безопасный брод и показывая его партнеру.

Когда и сколько нужно взаимодействовать?

Скорее всего, в школе выделяется особое время для Интенсивного взаимодействия. Но мне бы хотелось, чтобы язык тела можно было использовать как часть системы тотальной коммуникации, точно так же, как мы используем разговорный язык для того, чтобы как можно чаще привлекать внимание наших партнеров. Если, например, человек с аутизмом стучит по какой-то поверхности, я тоже буду стучать каждый раз, проходя мимо. Если так будут делать все, человек, запертый в своем внутреннем мире, будет получать постоянную «подпитку» в виде дружеских сообщений из мира снаружи. Каждое сообщение, которое имеет для него смысл, будет переключать его внимание с внутреннего мира на внешний.

Не будем забывать и о другой важной цели общения – веселом совместном времяпрепровождении. Большинство из нас знает, как здорово и приятно поболтать с другом, найти что-то общее и порадоваться этому.

Интенсивное взаимодействие можно соединять с речью. Например, «заворачивать» в собственные звуки человека сообщения, которые без этой обертки были бы трудными для партнера.

Мартин, мужчина с аутизмом, расстраивается, когда его зовут принимать ванну. Мы используем его собственные звуки, чтобы «завернуть» в них сообщение и тем самым удержать внимание Мартина позитивным способом, в котором он не чувствует угрозы: «Аа-а, Мартин, ванна, аа-а».

По мере накопления опыта у нас будет все лучше получаться использовать язык тела человека с аутизмом, чтобы помочь ему, когда он расстроен и находится в состоянии стрес-

са. Мы войдем во внутренний мир партнера и будем говорить на языке его тела, чтобы привлечь внимание человека к миру снаружи.

Если наш партнер бьется головой о стену и мы стучим в том же ритме, этого обычно бывает достаточно, чтобы заставить его искать источник звука. Он останавливается, прерывает свой внутренний цикл сообщений. Когда он поднимает на меня глаза, я снова стучу по стене, в то же время мимически (поднимая брови и наклоняя голову) изображая вопрос: «Мы с тобой стучим, да?» (Интересно, что, когда внимание человека с аутизмом направлено на обмен сообщениями с внешним миром, он распознает язык мимики.) Постепенно я проникаю в ритм его ударов и начинаю предлагать вариации. Почти всегда это превращается в обмен сигналами: человек понимает, что если он что-либо делает, то каждый раз получает ответ. Его внимание переключается на взаимодействие, он все сильнее интересуется моими ответами на свои инициативы и смотрит на меня: «Что ты делаешь? Что будешь делать потом?»

Поэтому я общаюсь с человеком, даже если он бьется головой о стену (см. рис. 9.2).

Люди иногда говорят, что чувствуют себя глупо, пытаясь «отзеркалить» действия, которые странно и по-детски выглядят. Это чувство неловкости возникает потому, что мы думаем о себе, а не о партнере.

Прежде всего, мы не копируем партнера как зеркало. Мы используем элементы собственного языка тела человека, чтобы ответить ему. Важно понять, что иногда единственная возможность вступить с человеком в контакт — использовать язык, на котором он говорит сам с собой. Нужно оставить в стороне собственные представления о «нормальности» и

вступить в мир, который наш партнер считает безопасным и подходящим для себя. Может показаться, что размахивать шариком на веревочке – довольно бессмысленное занятие, но если разделить его с человеком, можно кое-что узнать о его сенсорном мире. Активность может быть сама по себе и не важна, но разделить ее с партнером критически важно! Если это у нас получится, мы откроем путь установления контакта, которого раньше не видели. Начав практиковать Интенсивное взаимодействие, люди замечают, что у них совершенно меняется отношение к тем, с кем они работают. Они относятся к ним уже не как к объектам ухода и заботы, а как к друзьям, с которыми приятно находиться рядом.



рис. 9.2 Взаимодействие с людьми, которые причиняют себе вред

Важно помнить, что Интенсивное взаимодействие – это не *то, чем мы воздействуем* на наших партнеров, а *то, что мы с ними разделяем*, чутко прислушиваясь к инициативам партнера и отвечая друг другу. Взять на себя роль аниматора, учителя или опекуна проще, чем строить отношения на равных. Но наша цель – создать пространство для диалога, а не для монолога.

Во многих случаях полезно использовать подходы, основанные на принципах сенсорной интеграции. Например, можно усилить проприоцептивные сигналы с помощью утяжелителей, вшитых в куртку или жилет, надетых на лодыжки или на запястья. Рюкзак с тяжелыми книгами тоже может помочь человеку с РАС чувствовать свое тело, когда он, например, заходит на игровую площадку или покидает ее.

Детям и взрослым с аутизмом можно предлагать занятия и игры с тяжестями, где надо толкать, тянуть, переносить, поднимать, перетаскивать. Человек может копать землю, перевозить что-нибудь на тачке, тележке или в чемодане на колесиках, играть в перетягивание каната, переносить тяжелые книги из одной комнаты в другую. Молодым людям бывают полезны регулярные упражнения с гантелями и эспандерами. Такие простые стратегии помогают нашим партнерам сосредотачиваться и выводят их из состояния сенсорного хаоса¹.

Как только наши партнеры смогут слышать нас и сосредотачивать на нас внимание, важно дать им возможность контролировать взаимодействие. Когда человек с аутизмом

¹ Jane Horwood написала две очень полезные брошюры, в которых описано использование сенсорной интеграции с детьми: *How to Become a Sensory Detective* (2006) и *Activities to Promote Sensory Integration in Children* (2004). – Прим. автора.

поймет, что его действия в самом деле влияют на наши, он сможет нам доверять. Это и есть основа коммуникации.

Используя язык тела (и, если будет нужно, методы сенсорной интеграции), можно добиться такой концентрации внимания, при которой мозг начнет удалять триггеры гиперчувствительности, и интерес к общению начинает «перевешивать» влияние подавляющих сенсорных стимулов.

Молодой человек с тяжелым аутизмом гиперчувствителен к реву проносащихся мимо самолетов. Каждый раз, когда пролетает самолет, его глаза закатываются и косят влево. На видео можно заметить, что через двадцать минут общения, в котором использовались собственные звуки и движения этого человека, рев самолетов перестал причинять ему беспокойство.

Важно, чтобы такое вмешательство проводило все окружение, а не кто-то один, иначе человек может зафиксироваться на «своем» собеседнике. Иногда наш партнер может с удовольствием общаться сразу с несколькими собеседниками, поглядывая то на одного, то на другого и приглашая их к ответу по очереди.

Ключевые моменты

- ☞ Для людей с аутизмом «устные» разговоры очень трудны. Чтобы общаться с нашими партнерами гораздо менее стрессовым для них способом, вместо устной речи можно использовать их собственный язык тела.
- ☞ Интенсивное взаимодействие — это не простое копирование. Для того, чтобы разговор развивался, нужно добавлять в него свои ва-

риации и в то же время следить за тем, чтобы не отступать слишком далеко от собственных действий партнера

→ Интенсивное взаимодействие – это не метод воздействия на партнера, а способ быть с ним.

глава 10

О поведении, которое вызвано стрессом

в этой главе

- Экстремально выраженный дистресс
- Помощь человеку в кризисной ситуации

Экстремально выраженный дистресс

Вопрос, который я часто слышу на родительских группах, звучит примерно так: «Это все, конечно, прекрасно... Но иногда он впадает в ярость. И что мне делать, когда он кричит, плюется, кусается, бьет себя и нападает на меня?»

Не будем забывать, что очень часто причина тревожности и проблемного поведения человека с аутизмом – тот или иной вид сенсорной перегрузки. «Сложное поведение» – это отчаянный крик: «Помогите мне справиться с перегрузкой!» Первое, что нужно сделать – ослабить воздействие сенсорных раздражителей.

Помощь человеку в кризисной ситуации

- Носите одежду приглушенных цветов.
- Используйте как можно меньше речи, поскольку обработка речи – это дополнительная сенсорная нагрузка.

Если вы все-таки говорите, то говорите тихо (иногда даже лучше шептать).

- Остановитесь и прислушайтесь, прежде чем зайти в комнату вашего партнера. Слышны ли какие-то звуки? Если да, ответьте на них, чтобы привлечь внимание человека прежде, чем войдете. По возможности не переступайте порог, пока не установите контакт (даже если сопровождающий уже вошел и просит партнера сказать «Привет»). В идеале, прежде чем войти, надо представиться человеку на его языке, чтобы, когда мы войдем, это не было воспринято как опасность и не стало причиной сенсорной перегрузки.
- Используйте жест (покажите пальцем), чтобы спросить, можно ли войти. Помните, что ваш партнер в кризисном состоянии, и подождите ответа на языке его тела (даже если это будет только легкое подрагивание век, брошенный косой взгляд или тихое гудение). Если ответа нет или человек реагирует негативно, подождите, а потом попробуйте снова. Вы пытаетесь передать человеку контроль над ситуацией. Он должен понять, что вы не собираетесь делать ничего, что может его напугать.
- Если вам ответили «Да», переступите порог и снова остановитесь. Подождите, пока человек составит представление о вас. Потом спросите: «Можно я сяду?» и укажите на стул.
- Наблюдайте за тем, что человек делает. Начните делать это вместе с ним. Будьте внимательны к его реакциям, прежде чем повторить свое действие. Давайте ему время для ответов.
- Всегда спрашивайте разрешения, прежде чем предложить что-то новое. Убедитесь, что человек понимает, что вы собираетесь делать, и только после этого начинайте.

- Постарайтесь не просить вашего партнера что-либо сделать, если он в данный момент занят чем-то другим.
- Если человек избегает зрительного контакта, делайте так же. Смотрите поверх его плеча, когда обращаетесь к нему – так вы дадите вашему партнеру понять, что принимаете его правила и не собираетесь делать ничего, что может причинить ему боль.
- Понаблюдайте за обратной связью, которую человек сам себе дает. Кроме того, попробуйте понять, что его беспокоит (визуальная гиперчувствительность и визуальные искажения, которые могут возникать от интенсивности света, цвета, характера узора или рисунка; непонимание происходящего; эмоциональная перегрузка; речь или что-то абстрактное; изменения; необходимость выбора; гормональные всплески, особенно в период полового созревания). Постарайтесь найти то, что успокаивает человека (определенные визуальные и аудиальные стимулы, утяжелители, помогающие сфокусироваться, Интенсивное взаимодействие).
- Насколько это возможно, уберите или ослабьте факторы стресса. Предлагайте стимулы, значимые для вашего партнера, на которых он сможет сосредоточиться.
- Если человек может говорить, обратите внимание на «выученные фразы», т. е. на эхоталию, и «другой голос», выражающий негативные чувства. Присоединяйтесь к негативному чувству, сочувственно озвучивайте его (например: «Наверное, ты чувствуешь, что хочешь ударить меня» или «Ты, наверное, злишься»).
- Если ваш партнер находится в состоянии дистресса, стройте диалог с помощью языка его тела, но давайте ему много пространства. Находитесь от вашего партнера настолько далеко, насколько это возможно, но следите за тем, чтобы удерживать его внимание.

- Если есть ощущение, что человека раздражает ваше присутствие или вмешательство, откиньтесь назад, раскройте руки, склоните голову набок, приподнимите брови. Таким образом вы признаете отказ партнера от вашего присутствия или вмешательства и задаете ему вопрос на языке тела: «Так лучше?» Вы сообщаете партнеру: «Я понимаю, что тебе страшно, и принимаю твои чувства». В то же время вы оцениваете самочувствие вашего партнера, не прерывая контакта. (Крайне маловероятно, что человек набросится на вас, если вы используете язык тела. Из сотен людей, с которыми я работала, только дважды партнеры набрасывались на меня, хотя у многих из них были серьезные нарушения поведения. В одном из этих случаев я сама допустила ошибку: неправильно оценила время и подошла к человеку слишком близко и слишком быстро.) Обычно мозг нашего партнера настолько захвачен взаимодействием, что внимание переключается от внутреннего хаоса на распознаваемый сигнал, подобно железной стружке, которая липнет к магниту.

Трудно поверить, но как только вы попытаетесь применить способы, описанные выше, то обнаружите, что «неуправляемое» поведение партнера начнет быстро уменьшаться или даже исчезнет совсем.

Когда вы найдете успешный способ взаимодействия, не прекращайте использовать язык тела. Не думайте, что ваш партнер уже «исправился». Вы изменили окружающую среду, а не вылечили аутизм. Мозг человека с РАС по-прежнему нуждается в том, чтобы слышать или видеть знакомые «контрольные точки», которые задают курс и обеспечивают безопасность, как светоотражатели на дорожной разметке.

Помните, что мы пытаемся создать среду, благоприятную для человека с аутизмом, чтобы снизить уровень его стресса (см. рис. 10.1).

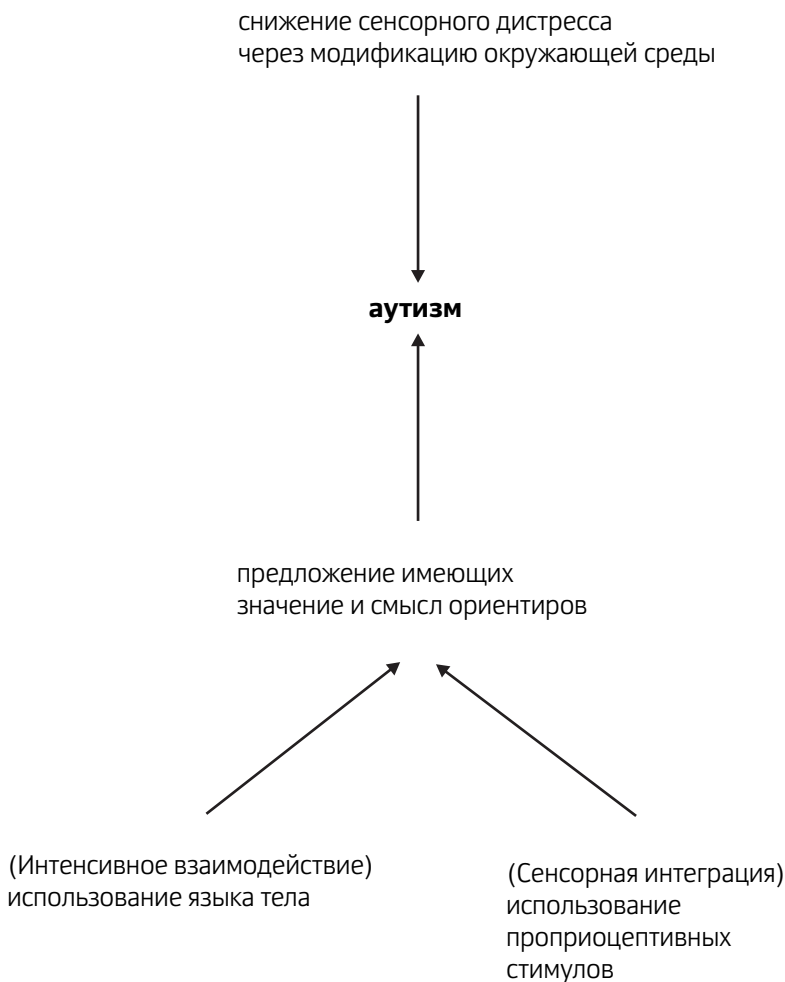


рис. 10.1 Среда, благоприятная для человека с аутизмом.

Ключевые моменты

- ☞ «Дистрессовое» поведение – это результат сенсорной перегрузки.
- ☞ Снизьте количество сенсорной информации, которую необходимо обработать человеку с аутизмом.
- ☞ Используйте модель коммуникации, основанную на собственном, индивидуальном языке тела человека. Обращайте пристальное внимание на то, как человек реагирует на ваши ответы. Соответственно изменяйте свои действия, постоянно оценивая их результаты.
- ☞ Когда вы найдете способ взаимодействия с человеком, не прекращайте использовать язык тела только потому, что с вашим партнером становится легче общаться. Интенсивное взаимодействие и сенсорная интеграция – не лекарства от аутизма. Это способы создать среду, которая помогает нашим партнерам с РАС обрести смысл происходящего.

Заключение

В этой книге мы рассказали о подходе, который сочетает в себе:

- минимизацию сенсорного стресса через создание среды, способствующей снижению уровня возбуждения;
- предложение значимых и последовательных сообщений.

Значимые сигналы, которые мы используем, берутся из:

- собственного языка тела партнера;
- использования там, где это уместно, мощных физических стимулов, на которых человек с аутизмом может сосредоточиться.

Используя значимые сигналы, мы помогаем нашим партнерам сохранять внутреннюю согласованность, чтобы они, попадая в вихрь сенсорной путаницы, могли понять, что происходит. Интенсивное взаимодействие – это не только про создание осмысленного мира, но и про формирование отношений, развитие эмоционального взаимодействия и узнавание другого человека. Этот подход помогает показать человеку с аутизмом, что мы ценим его таким, какой он есть (не подавляя и не вызывая у него связанных с этим тягостных ощущений), и дает ему инструмент для выражения чувств. Как показано на рисунке 10.1, в нашей работе мы уделяем внимание тем аспектам жизни человека, которые вызывают сильное страдание, дистресс, и пытаемся уменьшить эти влияния. Мы предлагаем нашему партнеру последовательные сигналы, которые удерживают его внимание на мире «сна-

ружи», и комфортную, благоприятную среду. Кроме языка тела, можно пробовать утяжелители или физическую активность, на которой человек с аутизмом может удерживать внимание.

Качество нашего общения рождается из разделенной близости, в которой важно наше бытие с другим, а не та или иная деятельность. С глубоким уважением мы вступаем в отношения с другим, совершенно Другим человеком. Мы полностью настраиваемся на партнера и направляем все наше внимание на крошечные внутренние изменения в языке его тела. В самые глубокие моменты мы вступаем в диадные отношения, подобные установлению привязанности между матерью и младенцем, в поток, где это чувство «я–и-другой» осознается одновременно как «я» и «мы».

Конечно, мы не можем всегда удерживаться на таких высотах. Но мы обнаружим, что, разделив опыт с нашим партнером, стали лучше понимать его сенсорный мир. Мы увидим, что у человека всегда есть важные «точки», к которым можно обращаться и помогать ему чувствовать себя спокойнее. Мы получим возможность «побывать внутри» и посмотреть на мир с точки зрения партнера. Мы сможем «влезть в его шкуру», и этот опыт повлияет на обе жизни – и его, и нашу.

Когда ваш партнер издаст какой-то звук – тихонько ответьте ему. Может быть, впервые в жизни он услышит что-то, что его мозг в состоянии понять. Тогда перед ним появится безопасная тропинка, уводящая от *вегетативной бури*, которой он так страшится. А когда мозгу не придется больше сражаться, он сможет работать более эффективно и отвечать окружающему миру – и эмоционально, и функционально. Тогда мы встретимся и сможем радоваться друг другу.

Литература

Специалисты об аутизме

- Ayres, A. J. (1979) *Sensory Integration and the Child*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Blairs, S. and Slater, S. (2007) 'The clinical application of deep touch therapy with a man with autism presenting with severe anxiety and challenging behaviour.' *British Journal of Learning Disabilities* 35, 214–220.
- Caldwell, P. (n.d.) *CAN WE TALK? Getting in Touch with People with Severe Learning Disabilities who have Little or No Speech – and Whose Disability is Linked to Autistic Spectrum Disorder (ASD): A Handbook for Families and Carers*. Available online at [www.nwtdt.com/Archive/pdfs/Can%20we%20talk%20\(Revised\).pdf](http://www.nwtdt.com/Archive/pdfs/Can%20we%20talk%20(Revised).pdf). Accessed 6 December 2007. (Very simple free handout on autism and Intensive Interaction.)
- Caldwell, P. (n.d.) *SPEAK TO ME! A Simple Guide to Using Intensive Interaction to Get in Touch with Nonverbal Children and Adults who have Severe Learning Difficulties and/or Autism*. Available online at www.nwtdt.com/pdfs/SPEAK%20TO%20ME.pdf. Accessed 6 December 2007. (Very simple free handout on autism and Intensive Interaction.)
- Caldwell, P. (2000) *You Don't Know What it's Like: Finding Ways of Building Relationships with People with Severe Learning Disabilities, Autistic Spectrum Disorder and Other Impairments*. Brighton: Pavilion.
- Caldwell, P. (2003) *Learning the Language: Building Relationships with People with Severe Learning Disability, Autistic Spectrum Disorder and Other Challenging Behaviours*. Brighton: Pavilion. (Training video.)
- Caldwell, P. (2004) *Crossing the Minefield: Establishing Safe Passage Through the Sensory Chaos of Autistic Spectrum Disorder*. Brighton: Pavilion.
- Caldwell, P. (2005) *Finding You Finding Me: Using Intensive Interaction to Get in Touch with People whose Severe Learning Disabilities are Combined with Autistic Spectrum Disorder*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Caldwell, P. (2007) *Inspirations – Reaching Ricky*. Available online at www.teachers.tv/video/13817. Accessed 6 December 2007. (Training video.)

- Caldwell, P. with Horwood, J. (2007) *From Isolation to Intimacy: Making Friends without Words*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Gillingham, G. (1995) *Autism: Handle with Care*. Arlington, TX: Future Horizons.
- Happé, F., Ronald, A. and Plomin, R. (2006) 'Time to give up on a single explanation for autism.' *Nature Neuroscience* 9, 10, 1218–1220.
- Horwood, J. (2004) *Activities to Promote Sensory Integration in Children*. Pamphlet available from: Caverstede Early Years Centre, Caverstede Rd, Walton, Peterborough PE4 6EX, UK (£2.50).
- Horwood, J. (2006) *How to Become a Sensory Detective*. Pamphlet available from: Caverstede Early Years Centre, Caverstede Rd, Walton, Peterborough PE4 6EX, UK (£2.50).
- Nind, M. and Hewett, D. (2001) *A Practical Guide to Intensive Interaction*. Kidderminster: British Institute of Learning Disabilities.
- Ramachandran, V. S. (2006) 'Broken mirrors: A theory of autism.' *Scientific American Special Issue Neuroscience* 295, 5, 39–45.

Книги, написанные людьми с аутизмом

- Blackburn, R. (2004) Flint NAS Seminar.
- Gerland, G. (1996) *A Real Person*. London: Souvenir Press.
- Grandin, T. in Arnall, D. and Peters, J. (1992) *A is for Autism*. London: A Finetake Production for BBC Radio 4.
- Jolliffe, T., Lansdown, R. and Robinson, C. (1992) 'Autism: A personal account.' *Communication* 26, 3.
- Lawson, W. (2003) *Build Your Own Life*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Nazeer, K. (2006) *Send in the Idiots*. London: Bloomsbury Publishing.
- Weekes, L. (date unknown) in *A Bridge of Voices*. Documentary of children talking about their experience of autism, BBC Radio 4.
- Williams, D. (1992) *Somebody Somewhere*. London: Doubleday.
- Williams, D. (1995) *Jam-Jar*. Channel 4 programme. Glasgow: Fresh Film and Television.
- Williams, D. (1996) *Autism: An Inside-Out Approach*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Williams, D. (1998) *Like Colour to the Blind: Soul Searching and Soul Finding*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Williams, D. (1999) *Nobody Nowhere: The Remarkable Autobiography of an Autistic Girl*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Об авторах

Фиби Колдуэлл – специалист-практик, биолог по первому образованию. Уже сорок лет помогает людям с тяжелыми формами аутизма. Работала в отделениях эрготерапии ряда крупных больниц длительного пребывания (аналог российских психоневрологических интернатов – *прим. пер.*), после их закрытия практиковала как внештатный сотрудник в социальных службах, учреждениях здравоохранения, общественных организациях, родительских группах – то есть везде, где возникали трудности в коммуникации с людьми с аутизмом. Фиби Колдуэлл работала главным образом с «невербальными» людьми, но также и с владеющими устной речью. В течение четырех лет возглавляла фонд Джозефа Раунтри. Супервизором Фиби Колдуэлл был Герайн Эфраим (Geraint Ephraim) – психолог, который предложил использовать для взаимодействия с людьми их собственный язык тела. Этот подход, известный в настоящее время как Интенсивное взаимодействие, применяется во многих странах мира. Диалог, развивающийся через Интенсивное взаимодействие, требует внимания и человека с аутизмом, и его нейротипичного партнера. Цель такого диалога – эмоциональная вовлеченность, которая развивает способность человека с аутизмом вступать во взаимоотношения.

Джейн Хорвуд – детский эрготерапевт. В своей практике особое внимание уделяет подходу, известному как «сенсорная интеграция»¹. Сенсорная интеграция используется в слу-

¹ Подход, основанный на сенсорной интеграции, был разработан Э. Джин Айрес в 1950-х годах, однако стал широко известен после выхода ее книги «Ребенок и сенсорная интеграция» в 1979 году (русское издание: Айрес Дж. Ребенок и сенсорная интеграция. – М.: Теревинф, 2018).

чаях, когда мозг человека не в состоянии справиться с поступающими из внешнего мира стимулами. Этот подход помогает понять, каким образом мозг организует поступающие сенсорные сигналы, сообщающие как о состоянии тела, так и об окружающей среде. «Здоровая» сенсорная интеграция помогает осмысливать получаемые ощущения. Когда Джейн работает с детьми с РАС, ее цель – предложить вмешательство, приятное и осмысленное для конкретного ребенка. Она использует сильные сенсорные сигналы, чтобы помочь детям понять, где они находятся и что происходит вокруг.

Минимальные системные требования определяются соответствующими требованиями программ Adobe Reader версии не ниже 11-й либо Adobe Digital Editions версии не ниже 4.5 для платформ Windows, Mac OS, Android и iOS; экран 10"

Практическое электронное издание

18+

Колдуэлл Фиби, Хорвуд Джейн
ИНТЕНСИВНОЕ ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ
И СЕНСОРНАЯ ИНТЕГРАЦИЯ В РАБОТЕ
С ЛЮДЬМИ С ТЯЖЕЛЫМИ ФОРМАМИ АУТИЗМА

Перевод с английского *И. Л. Рязановой*

Специальное редактирование *М. Б. Беркович*
Ведущий редактор *М. С. Дименштейн*
Макет и верстка *Д. Р. Дименштейн*
Корректор *Н. Л. Витько*

Подписано к использованию 23.01.20
Формат 13,0×19,5 см
Гарнитура Yefimov Serif

Издательство «Теревинф»
Для переписки: 119002, Москва, а/я 9
Тел./факс: (495) 585 05 87
Эл. почта: zakaz@terevinf.ru
Сайт: www.terevinf.ru
Страница: [facebook.com/terevinf](https://www.facebook.com/terevinf)
Интернет-магазин: shop.terevinf.ru

Электронное издание данной книги подготовлено
Агентством электронных изданий «Интермедиагор»
Сайт: <http://www.intermediator.ru>
Телефон: (495) 587-74-81
Эл. почта: info@intermediator.ru

Люди с расстройствами аутистического спектра обрабатывают сенсорную информацию по-своему. Они могут чувствовать себя отрезанными от внешнего мира или перегруженными ощущениями. Их поведение, ставящее порой в тупик как близких, так и специалистов, может быть обусловлено сильнейшим стрессом. В руководстве раскрывается, как вступить в контакт с человеком и создавать индивидуально для него благоприятную, не перегружающую сенсорную среду.

Интенсивное взаимодействие показывает, как использовать собственный язык тела человека для установления контакта с ним, а сенсорная интеграция развивает способность человека получать, обрабатывать и применять поступающую из органов чувств информацию. Оба метода могут быть использованы для создания среды, приспособленной к конкретным сенсорным потребностям человека с тяжелыми формами аутизма, то есть среды, в которой факторы, вызывающие дистресс, сведены к минимуму.

Фиби Колдуэлл – специалист по Интенсивному взаимодействию, более сорока лет работающая с детьми и взрослыми с аутизмом, тяжелыми интеллектуальными нарушениями и поведенческими трудностями, автор девяти книг и нескольких учебных фильмов. **Джейн Хорвуд** – детский эрготерапевт, специалист по сенсорной интеграции.