



10 основни умения от ежедневиия живот, на които трябва да научите децата с аутизъм

Om Chantal Sicile-Kira

Учителят: „Какви са най-големите ти мечти за твоето бъдеще?“

Jeremy: „Искам да имам собствена къща с прислужници, добри приятели, забавна работа и да мога да уча

Учителят: „Какви са най-големите ти страхове за твоето бъдеще?“

Jeremy: „Че няма да имам достатъчно.“

Учителят: „Какви трудности може да срещнеш по пътя към постигането на целите си?“

Jeremy: „Знаеш, че се нуждая от добри помощници. Имам нужда от хора, които уважават моята интелигентност.“

- Интервю с Jeremy Sicile-Kira от 2007-08г.

С двама тийнейджъри, които скоро ще завършат училище, има много връщане назад, в търсене на отговор дали това, което съм направила или не като родител през годините е било правилното решение. Ребека, нашата типична тийнейджърка, току що започна да шофира и стана по-независима. По отношение на нея, няма толкова много неща, които бих направила различно, ако трябваше да започна отначало.

Моите мисли, свързани с Джереми, нашият 19 годишен син с аутизъм, са доста различни. Тези, които са го гледали по MTV в предаването True Life „Аз имам аутизъм“, ще си спомнят неговият силен дух и желание да общува с хората, но също и това колко затруднен е от състоянието си. Очевидно днес има много повече възможности да помогнем на другите като Джереми, отколкото когато той беше бебе. През последните години, когато обмисляхме как да подготвим Джереми по най-добрият начин за живота му като възрастен, се чудех какво по-различно можеше да имаме или трябваше да направим, когато той беше още малък.

Това ме кара да мисля: Кои фактори днешните младежи от аутистичния спектър посочват за най-важни в живота си по време на своето развитие? Кое оказва най-силно влияние върху техния живот като възрастни според това как са били третирани и какво са мислили като деца? Какви съвети биха ни дали за това как да помогнем на аутистичните деца днес?

Аз реших да разбера. Интервюирах голям набор от хора – някои оценени като „по-малко способни“, „по-способни“ или между двете; други, които са били диагностицирани като деца; и трети – диагностицирани като възрастни. Резултатите от тези разговори и имейли станаха повод за моята последна книга „Autism Life Skills: From Communication and Safety to Self-Esteem and More -10 Essential Abilities Your Child Needs and Deserves to Learn (Penguin, October 2008).





Макар че някои неща, описани в книгата, изглеждат очевидни на пръв поглед, много от разговорите ми дадоха обяснението за предизвикателствата, които аутистите срещат, което води до обмислянето на това кое е и кое не е полезно за тях. Няма значение от различията в нивото на уменията, които са получили. Посочените 10 умения са съществени за всички.

1. Сензорно функциониране

Да усещаш света е това, което повечето възрастни посочват като най-фрустриращ фактор докато са били деца, и това, което най-силно е повлиявало всеки един аспект от живота им: отношенията с другите, комуникацията, самочувствието, безопасността и т.н. Бебетата и малките деца учат за света около тях чрез сетивата си. Ако те не работят правилно и не са в синхрон, водят до неправилно възприемане на информацията от света наоколо.

Повечето родители и възпитатели са запознати с това какви трудности могат да предизвикат слуховите и зрителни увреждания. Въсъщност, за много аутисти, сензорните трудности са много по-сложни. Например, Brian King, лицензиран клиничен социален работник с Аспергер синдром, обяснява как усещането на тялото в пространството е трудно за него, защото част от неговият мозък, който определя къде е разположено тялото му в пространството, не комуникира с неговото зрение. Това означава, че когато той ходи, трябва да гледа в земята, защото в противен случай губи чувството за баланс.

Donna Williams, Ph.D., писател на бестселъри и която описва себе си в "Artie Autie", е изпитвала сериозни сензорни трудности като дете и все още има някои, но в по-малка степен. Donna говори за усещанията, които е имала в стомашната област, но не е разбирала дали болките означават, че е гладна или й се ходи до тоалетна. Други възрастни споделят, че също са имали подобни проблеми, особено когато са преживявали сензорно претоварване сред тълпа и н твърде шумни места. Звъненето на аларма, която да им напомня на всеки два часа да отидат до тоалетната, им помогнало да избегнат объркващите ситуации.

Много възрастни аутисти намират за особено трудни социалните ситуации. Някои описват как срещата с непознат човек може да бъде свръх натоварваща – различен глас, различен мирис, различен външен вид – всичко това означава, че трудностите с общуването не се дължат само на особености в комуникацията, но обхващат цялостното сензорно функциониране. Това обяснява защо ученик с аутизъм може да учи ефективно и да общува добре с познат учител или специалист, но не и с нов човек.

Най-ползотворната стратегия в случая е да знаят предварително къде отиват, кого ще срещнат и какво ще се случи там, така че да могат да се подготвят за сензорните аспекти на това, което ги очаква. Други стратегии включват промени в диетата, носенето на специални лещи/очила, слушалки, посещение на сензорно-интегративна и десенсибилизираща терапия.





2. Комуникация

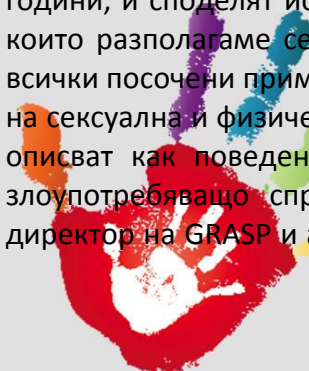
Способността за общуване е втората важна област, която възрастните аутисти цитират. Всички хора се нуждаят от форма на комуникация, за да изразят своите нужди и желания, така че да ги постигнат. Ако детето няма подходяща комуникативна система, то се научава да общува чрез поведението си (вика, крещи, избухва, така че да изрази болка или недоволство), което може да бъде неподходящо, но ефективно за него. Sue Rubin, писател и участник в документалния филм "Autism is a World," е невербална, студент в колеж и застъпник на хора с увреждания. Тя често говори за влиянието на общуването върху поведението. Тя споделя, че когато се е научила да пише, е била способна да обясни на другите на какво се дължи нейното поведение и да потърси помощ в тази посока. В гимназията, писането ѝ позволило да пише свои собствени социални истории и так да развива поведението си. С подобряването на комуникативните ѝ умения, нейното неподходящо поведение намалявало.

Лицата с Аспергер синдром и по-високо функциониращите аутисти от спектъра може да имат още по-коварни трудности с общуването. Много са склонни да изпитват трудности в разчитането на езика на тялото, в разбирането на метафори и загатнато значение, което може да доведе до фрустрация и объркване. Michael Crouch, пощенски началник в Crown College of the Bible in Tennessee, работи с момичета, които му помагат да развива и подобрява своите комуникативни умения. Някои от трудностите, които изпитва, са че говори твърде бързо или твърде бавно, заеква и има лош очен контакт. Когато бил тийнейджър, пет момичета от неговата църковна общност, го насърчили да се включи в църковния хор и това преживяване му помогнало да преодолее някои от трудностите си. Да има приятелски кръг от връстници, които споделят същите интереси и му предоставят възможност за упражняване на комуникативните умения, помогнало на Michael чудесният говорител, който е днес.

3. Безопасност

Много хора от спектъра са имали силни чувства и притеснения за своята безопасност. Много си спомнят, че не са имали представа за безопасността като малки, и са попадали в различни опасни ситуации, дължащи се на трудности с обработката на сензорната информация. Тези предизвикателства им пречели да разберат кога нещо е твърде горещо или прекалено студено, дали предметът не е твърде остър или дали не е прекалено високо да скочат от нещо на земята.

Много възрастни описват ужасяващите ги чувства през ученическите си години, и споделят искрените си надежди, че с всичките средства и познания, с които разполагаме сега, днешните деца няма да страдат като тях. На практика всички посочени примери са за злоупотреба. Някои казват, че са били подложени на сексуална и физическа злоупотреба, макар че дори не са го осъзнавали. Други описват как поведението на учителят им е било директно или индиректно злоупотребяващо спрямо тях. Например, Michael John Carley, изпълнителен директор на GRASP и автор на книгата „Asperger's From the Inside Out“, съобщава





как неговите учители са си правели шеги с него по време на час, което карало съучениците също да му се подиграват извън часовете.

Според интервюираните аутисти, училищната среда, която демонстрира нетолерантност, може да бъде използвана. Информирането на другите ученици за това какво е аутизма, обучаването на децата от спектъра за това кои поведения са злоупотребяващи с тях, осигуряването на безопасна среда и доверен човек, който да ги придружава в училище, може да помогне. Обучаването им за „скритите неща“, така че да могат да разберат действията на другите, ще им даде по-доброто разбиране на социалния свят и ще ги направи по-малко жертви.

4. Самочувствие

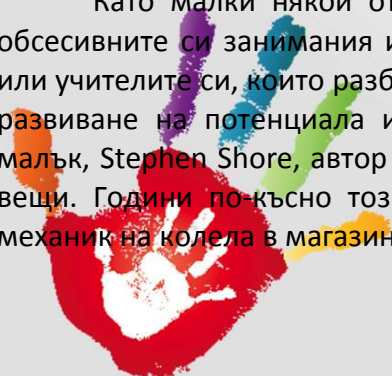
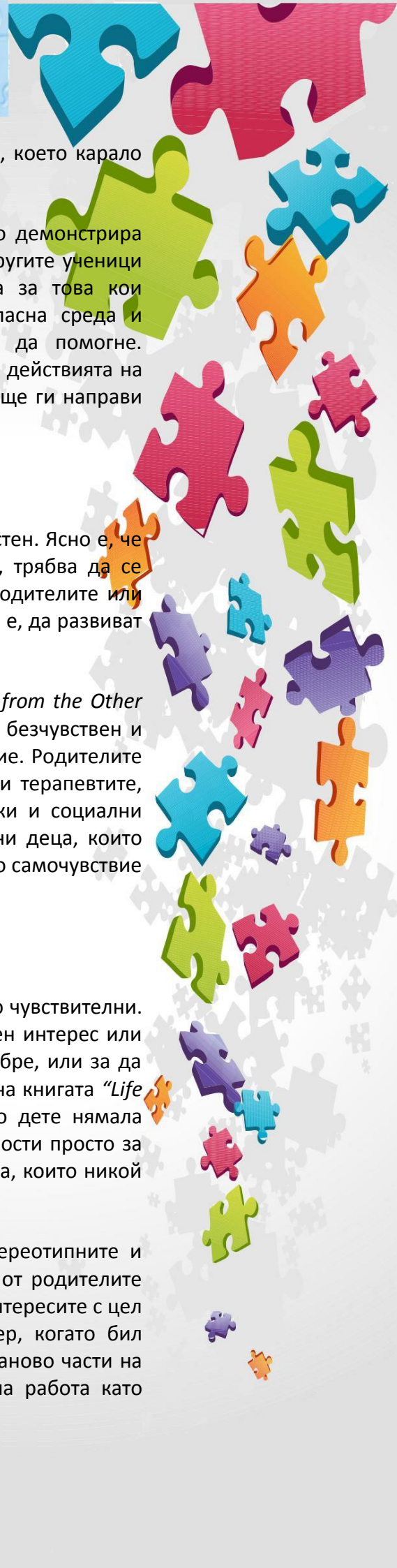
Увереността е ключов фактор за щастлив живот като възрастен. Ясно е, че тези, които демонстрират самоувереност и добро самочувствие, трябва да се справят с по-малко неща докато растат. Най-важният фактор е родителите или тези, които се грижат за детето, да приемат детето, такова каквото е, да развият неговия потенциал, и да му помагат да върви напред.

Kamran Nazeer, автор на книгата „*Send in the Idiots: Stories from the Other Side of Autism*“ обяснява, как да имаш контакти с човек, който е безчувствен и емоционално неангажиран като родител, е от съществено значение. Родителите естествено показват очакване, докато учителите, съветниците или терапевтите, могат да подкрепят детето и да приемат неговите поведенчески и социални особености. Контактите с връстниците, други аутисти или типични деца, които споделят подобни интереси, са много важни за развиване на добро самочувствие и увереност.

5. Развиване на интересите

Това е област, към която много хора от спектъра са особено чувствителни. За много от тях дейностите и заниманията са подтикнати от даден интерес или цел, и правенето на нещо само защото ги кара да се чувстват добре, или за да мине известно време, не е очевидната причина. Zosia Zaks, автор на книгата „*Life and Love: Positive Strategies for Autistic Adults*“, ми каза, че като дете нямала никаква идея какво означава да се забавлява – да участва в дейности просто за забавление. Това било едно от онези неща от развитието и живота, които никой никога не ѝ обяснил.

Като малки някои от тези лица били ограничавани в стереотипните и obsесивните си занимания и интереси. Други били стимулирани от родителите или учителите си, които разбирали важноста в използването на интересите с цел развиване на потенциала и професионалните умения. Например, когато бил малък, Stephen Shore, автор и застъпник, разглабял и сглобявал наново части на вещи. Години по-късно този негов интерес прераснал в платена работа като механик на колела в магазин за колела.





6. Саморегулация

Интервюираните лица вярват, че това е съществено умение, за да участваш пълноценно в обществото. Много деца от спектъра страдат от сензорно претоварване. За тях е трудно да разберат какво усещат и как да контролират емоционалните си реакции. Dena Gassner, която била диагностицирана като голяма, вярва, че е необходимо децата да могат да идентифицират своите „спусъци“ и, че родителите или учителите трябва да помагат на децата да разберат, че това, което изпитват, е важно. Дори и ако то няма смисъл за възрастните, това, което детето преживява, е важно за него. Различни методи могат да бъдат използвани, за да им помогнат да разбират по-добре себе си, да разпознават кога изпитват сензорно или емоционално претоварване, и да съобщават за нуждата си от почивка. С порастването им, е необходимо да им се предоставят повече отговорности за собствените им почивки, така че сами да избират подходящите стратегии за справяне. Това може да бъде много окуражаващо.

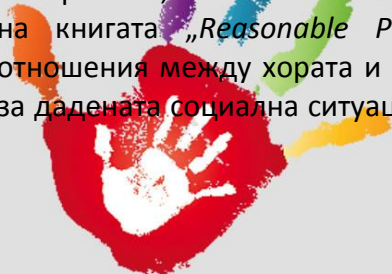
7. Независимост

Независимостта е важна цел, но може да отнеме повече време от очакваното. Zosia Zaks ми каза, че родителите на аутистичните деца трябва да осъзнаят и да приемат, че те ще се грижат за аутистичните си деца много по-дълго отколкото за типичните. Тя има право, но аз никога не съм мислила, че ще обсъждам темата за самостоятелността дори и когато синът ми вече е достатъчно голям да гласува. За много от интервюираните лица някои умения се затвърждават по-късно в живота, други все още усъвършенстват себе си и своите умения за самостоятелност. Това е успокояващо, защото често като родители или възпитатели чуваме за т.нар. прозорци на възможностите, в смисъла на възраст, което може да бъде обезкуражаващо заради собствените ни съмнения (“Щом не се е научил досега, значи никога няма да успее.”).

Когато обсъждахме независимостта, повечето от лицата споменаха, че има два основни фактора: способността да се организираш и сензорното функциониране. Правенето на графици и установяването на режим помага на децата да учат организационни умения и отговорност – двете основи на самостоятелността.

8. Социални контакти

Социалните контакти са важни за всички човешки същества, но са много трудни за всички от спектъра. Възрастните, с които разговарях, обясниха, че им е приятно да имат социални интеракции с други хора, дори и тези, които са почти невербални, като Sue Rubin и D.J. Savarese (които са написали последната глава на книгата „Reasonable People“). Но разбирането на различните видове отношения между хората и прилагането на подходящото поведение и разговор за дадената социална ситуация, не се появяват естествено при аутистите, и могат





да бъдат особено трудни за тези, които са невербални.

Много хора, като Dena Gassner и Zosia Zaks, описват важноста от обучение на децата в социални умения – как да потърсят помощ, как да платят сметката в магазина, как да работят с интернет като пораснат. За тях тези умения не се усвояват така лесно, както става при типичните деца сякаш по подразбиране. Търсенето на помощ от друг човек – да те упъти къде е магазина за сладки, как е името на водопроводчика, когато мивката ти се развали – е начина по който обществото функционира.

9. Самозастъпничество

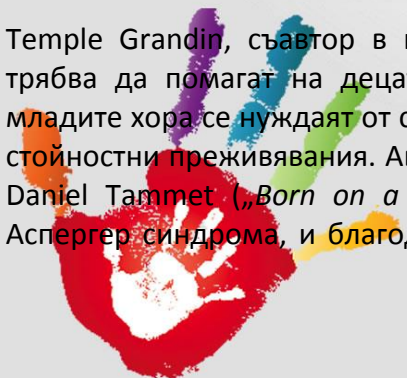
Ефективното самозастъпничество води до известно разкриване. Всички лица, с които разговарях, вярват, че на децата трябва да се казва за тяхната диагноза, и това трябва да се направи по позитивен начин. Michael John Carley, който бил диагностициран след диагностицирането на сина му, казва, че винаги се е чувствал различен от другите. Получаването на диагноза било освобождаващо, защото тогава разбрал защо се чувства различен. Що се отнася до разкриването на другите, някои смятат че трябва да бъде напълно, докато други избират да разкрият само трудностите си.

Kassiane Alexandra Sibley, която пише глава в книгата „Ask and Tell“, била погрешно диагностицирана преди да навърши 18 години, когато получила диагноза от аутистичния спектър. Тя трябвало да се научи на самозастъпничество по трудния начин. Като повечето, с които говорих, Kassiane вярва, че обучаване на децата докато са още малки да говорят за себе си и за състоянието си е най-добрият подарък, който можете да им дадете.

10. Изкарване на прехрана

Тази област е доста съществена за много от лицата с аутизъм. Някои от хората, с които говорих, се лутат години преди да намерят сфера, в която да намерят и започнат работа. Уменията за живота, описани по-горе в статията, влияят съществено върху способността на човек да си намери работа, която да започне и на която да се задържи. Много хора от спектъра продължават да са безработни и нереализирани, което означава че трябва да преосмислим вижданията си относно прехода на децата в младежи, а после и във възрастни членове на обществото.

Temple Grandin, съавтор в книгата „Developing Talents“, казва, че родителите трябва да помагат на децата си да развият естествените им таланти и, че младите хора се нуждаят от съветници, които да ги насочват и да им предоставят стойностни преживявания. Авторите John Elder Robison („Look Me in the Eye“) and Daniel Tammet („Born on a Blue Day“) споделят, че и дължат таланта си на Аспергер синдрома, и благодарение на него са успели да развият успешния си





бизнес. За тези, чиито таланти са по-малко очевидни, насочването към общността, в която живеят, и използването на предлаганите услуги, може да бъде тяхната възможност да печелят пари. Синът ми Джереми и неговият учител направиха бизнес за доставка на сандвичи и цветя като част от неговия професионален опит. Самостоятелната заетост, включително и самоосигуряването, е опция, която с добро планиране и изпълнение, може да бъде чудесно решение за някои.

Последни мисли

В ретроспекция, имах различни възможности да развивам и обучавам Джереми през последните 19 години. Но след разговорите и имейлите с всички тези хора от спектъра установих, че има един фактор, който не бих променила – формулата, която използвах, за да осигуря най-доброто и на двете си деца: равни части любов, приемане и очакване.

За автора

Chantal Sicile-Kira е автор на книги, говорител и застъпник по въпросите на аутизма. „Autism Life Skills“ е третата ѝ книга. Тя е маркетинг директор и журналист за The Autism File в САЩ и Канада. За повече информация, можете да посетите сайта ѝ www.chantalsicile-kira.com

