

Юлия Рыбинская-Белим



Слишком громкий мир

Рыбинская-Белим Юлия Екатерина Колесникова Слишком громкий мир

http://www.litres.ru/pages/biblio_book/?art=68840181

SelfPub; 2023

Аннотация

«Прикладной анализ поведения и его применение в жизни. АВА-терапия» Книга о расстройстве аутистического спектра и о том, как применять прикладной анализ поведения в повседневной жизни.

Содержание

Вступительная часть. Предисловие	5
Часть I. Личная история	8
Часть II. Рекомендации по практическому использованию прикладного анализа поведения	20
Расписание (основа основ)	26
Некорректное обобщение	28
Срывы (meltdown), зависания (breakdown) и отключения (shutdown) у детей с РАС	31
Аутоагрессия у детей с РАС	35
Аутостимуляции	39
От простого к сложному	46
Энергетический баланс	52
Энергетический баланс для взрослых	55
Социальные истории	58
Социальные истории (Кэрол Грей)	60
Часть III. Слова от Севы	64
Книги-источники:	70

Рыбинская-Белим Юлия

Слишком громкий мир

Автор выражает глубочайшую признательность всем, кто помогал и вдохновлял на написание этой книги. Искреннее спасибо моей семье и близким, моим друзьям и коллегам, всем кто меня поддерживал.

Благодарю Екатерину Колесникову, за написание и наши прекрасные зумы, ее маму за рецензирование текста. Моего сына и супруга за надежную опору. Моих друзей, без которых книга бы не состоялась.

Отдельная признательность доктору Елисею Осину, педагогу Юлии Эрц и книжному клубу Ольги Чебыкиной.

Спасибо и всем читателям, надеюсь на обратную связь и дальнейшее развитие этой книги, ее наполнение практическими примерами.

Вступительная часть. Предисловие



Почему я решила это все написать?

Я не психиатр, не доктор, не практикующий психолог. Я обычный родитель, который прошел обучение прикладному анализу поведения и могу сказать так: обучение очень слож-

ное, более того, не все из него применимо не специалистом в повседневной жизни. Но я уверена, что есть вещи (практики), которые каждый родитель без фундаментальной базы сможет применять в своей жизни к абсолютно любому ребенку, человеку, животному и это действительно классно и круто работает.

Для этого не нужно много денег, не нужно много времени, это очень естественная история.

Эти методики я перенесла с собой в работу, в IT-сферу, они прекрасно работают везде и могут помочь лично вам!

Почему я решила заняться этой темой?

У моего ребенка РАС. Для тех, кто не знает, РАС – это расстройство аутистического спектра (сокр. РАС, англ. *autism spectrum disorder, ASD*; включает устар. диагнозы: детский аутизм, ранний инфантильный аутизм, атипичный аутизм, аутизм Каннера, высокофункциональный аутизм, первазивное расстройство развития без дополнительных уточнений, детское дезинтегративное расстройство, СВС-аутизм и синдром Аспергера) – нейроонтогенетическое расстройство, расстройство психического развития.

Три основных признака: дефицит способности начинать и поддерживать социальное взаимодействие и общественные связи, ограниченные интересы, часто повторяющиеся поведенческие действия.

Когда я с этой темой столкнулась, литературы было очень

мало, да и сейчас ее практически нет. Нашла буквально несколько книг по практическому применению прикладного анализа поведения (АВА) и всего одну вне коррекции РАС. В России в настоящее время это пока не очень развито. А ведь эта техника может помочь в коррекции большого количества заболеваний, сложных случаев, работы с формированием поведения.

В итоге я выбрала онлайн курсы, подготовленные преподавателями из Израиля. Почему Израиль? В России таких курсов практически нет, а нанять очно поведенческого психотерапевта, для того чтобы постоянно заниматься с ребенком, нереально для подавляющего большинства, ведь цена вопроса около 350-500 тыс рублей в месяц (в Москве).

Получается, что метод простой, но для людей в связи с высокой ценой он недоступен или доступен в недостаточном объеме.

Выучиться на прикладной анализ очень непросто. Поверьте, я знаю, о чем говорю, у меня 3 высших образования, работаю в IT-сфере, но эти книжки были очень сложными для меня, какие-то бешеные тесты, очень много лишней для простого обывателя информации – это обучение далось мне очень тяжело.

Часть I. Личная история



Как и многие молодые мамы, я очень ждала ребенка, все было прекрасно: я много ходила, училась, смотрела на картины, на цветочки, соблюдала правильное питание, посещала бассейн – все по «фен-шую», никаких сильных потрясе-

ний не было. Конечно, небольшие стрессы, ссоры в семье все же были, но все как у всех.

Когда Всеволод родился, все сначала было нормально.

Тут важно отметить, что коварство РАС в том, что в самом начале жизни малыша с ним «все нормально»!

Потом приблизительно к году, я стала замечать, что он отличается от других детей, но четко выразить, что именно не так, я не могла. Заметила, что ребенок часто «в себе», очень спокойный, больше ничего особенного. И когда мы пошли в детский сад (приблизительно в 1 год и 3 мес), воспитатель сказала мне, что Сева не слышит имя, не откликается.

И как раз-таки, это один из первых симптомов, которые называют врачам, что ребенок не реагирует на имя. Неоднократно нас направляли к сурдологу, врачу, который занимается слухом, думая, что дело в этом, но со слухом было все хорошо.

Нам дали понять, что в садик нам идти рановато и предложили еще посидеть дома, что мы и сделали.

За собой я стала замечать, что избегаю походов на детскую площадку с ребенком. Я гуляла с ним постоянно одна, в связи с чем винила себя постфактум, что у ребенка нет социализации, так как мы не ходим на площадку, но на самом деле, я не ходила на площадку, потому что Сева просто не мог и не хотел коммуницировать с другими детьми.

Я очень болезненно воспринимала любую критику – мне казалось, что все нормально, не могла принять, что что-то

не так. Я же видела, что другие родители чувствуют и понимают, что что-то не так. Взгляд со стороны сильно давил на меня. Словно нахожусь в постоянной борьбе, весь мир против меня, а я сражаюсь... правда, сейчас (через 12 лет) я с трудом могу объяснить, с кем сражалась: это была борьба с обществом, борьба с собой, борьба с болезнью...

Мы пошли уже во второй детский сад, где нас отправили на комиссию ПМПК (психолого-медико-педагогическая комиссия) и поставили «задержку психического развития». Проблема детей с РАС в том, что часто очень долго не могут поставить четкий диагноз, «лепят», что угодно, но только не РАС. Сева не разговаривал, не был социально адаптирован, не имел фразовой речи, он только показывал пальцем (показывал жестами). Кроме того, было предложено много смежных диагнозов таких как: дизартрия, алалия, общая неразвитость речи.

Было пройдено много специалистов, врачей, массажей, психологов, МРТ, электроэнцефалограмм – много всего и все впустую. Про РАС мне ни один специалист не сказал ни слова. А воспитатель в детском саду настаивала, что ребенку нужен психиатр, так как с ним что-то не то.

Тогда мы с Севой переехали в Москву из Тулы, где вообще все с лечением сложно, и я понимала, что там нам не помогут, нужна Москва. Мы переезжаем в Москву (Севе 4 года), идем в логопедический сад, ходим в известные дорогие центры, где ничего толкового нам снова не говорят. Анали-

зы, обследования, логопеды, дефектологи, психологи, нейропсихологи и психиатры. Посещение невролога в НИИ Пирогова с полным обследованием. И многое-многое другое.

В саду нас заставляют учить цифры от 1 до 5 к школе. Реакции на все это дело у Севы ноль. Эффекта нет. Каждый день по несколько часов мы пытаемся эти цифры освоить и НИ-ЧЕ-ГО. У меня начинают опускаться руки. Кстати, благодаря зубрежке, что-то мы все-таки выучили, но, думаю, полезного эффекта в приложении таких сил к такому делу никакого нет.

Все это время мы ходим на занятия, по врачам, попадаем к нейропсихологу, психиатру, которые говорят, что в школу мы не попадем, говорят, что ребенок «дебил»... Давление усиливается, агрессия в обществе зашкаливает, никто не церемонится в выражениях, мне открыто в лицо говорили, что у меня такой ребенок, потому что я видимо употребляла алкоголь и наркотики, вела «веселый образ жизни».

Нам ставили много разных диагнозов: педагогическая запущенность (якобы я не занималась ребенком), умственная и психическая отсталость и отставание в развитии. И ничего по делу.

Время идет, а мы идем в первый класс в обычную школу, и здесь начинается настоящий ад. Стоит отметить, что дети с РАС очень чувствительны, им тяжело находиться в шуме, гаме, непонятных для них правилах. Их сложно встроить в привычную школьную систему.

Учитель мне честно сказал, что он не знает, как ему работать с Севой, как его учить, как с ним справляться.

Сева каждый день садился под парту и плакал, рвал тетради – не хотел, а возможно просто психоэмоционально не мог справиться со школьными буднями. На физкультуре он не мог выполнять и повторять движения, потому что была проблема с координацией, моторикой и скоростью повторения упражнений. И особенно с работой в команде.

Мы поменяли школу, так как в этой школе нас не ждали. Смириться с домашним обучением на тот момент я не могла и не хотела слышать про «коррекционку». У Севы, несмотря на РАС, высокий интеллект и мне хотелось, чтобы он учился в обычной школе.

В следующей школе все стало еще хуже. Учительница могла поставить по пять «двоек» за урок, таким образом, она пыталась «выжить» его из школы, Сева все время плакал.

Каждый раз, когда я отводила его в школу и приходила на работу, меня трясло, потому что у меня лежал телефон на столе, а там смс- оповещения из школы: уведомление об оценках, сообщения от учителя, я видела три «двойки» и понимала, что прямо сейчас в школе Сева рыдает под столом.

Логопед, психолог развернули особенно бурную деятельность. Меня вызывали на комиссии, пытались заставить забрать Севу на домашнее обучение, под давлением пытались заставить подписать протокол, что он не в состоянии учиться. И что я должна взять всю ответственность на себя за его

дальнейшее образование.

Логопед как-то позвонила мне на мобильный вечером и сказала, что такие дети «переходят через дорогу и попадают под машины», что мы (и я, и Сева) неправильные. И лучше бы нам в школу больше не ходить.

Потом они собрали родительский комитет, где каждый родитель написал на нас жалобу, что мой ребенок мешает классу, что он неправильный, что это чуть ли не заразно, что Сева обижает детей. Папка с жалобами и историями была настолько огромная, что они «никогда не видели столько жалоб на одного ребенка».

Сейчас вспоминая весь этот ужас, я поражаюсь только одному – своей сдержанности и терпению Севы. Не понимаю иногда, как мы все это пережили.

Хотя у него не было сильных визуальных проявлений РАС, но он все очень остро переживал внутри себя. И даже дети в классе к нему хорошо относились, но я отчетливо понимала, что и в этой школе не будет ничего хорошего. Однажды настала точка кипения, можно сказать невозврата.

Учителя, родительский комитет и группа психологов и логопедов окончательно решили нас изжить и направили на ПМПК. Характеристика, которую написала учительница, была настолько враньем и преувеличением фактов, что даже на комиссии уточнили, а точно ли про Севу она была написана. Я ее читала, и у меня тряслись руки. Видимо, и кроткого кролика можно довести. Я встала на «тропу войны».

Тогда работала в Министерстве образования, что позволило мне несколько воспользоваться своими связями и хорошим к себе отношением со стороны сильных мира сего. Я собрала тщательно все переписки с учителем, изложила хронологически все издевательства и направила письмо лично директору. На следующее же утро он ждал меня у школы. Разговор состоялся тяжелый, но после которого от нас наконец-то отстали, и Сева смог проучиться еще год (2 класс), и мы пошли в следующую школу.

Видимо Вселенная решила дать нам отдых после таких страданий. И подарила нам целый год относительного покоя в новой школе. Я изначально поговорила с учителем, с родительским комитетом, с психологом и предупредила всех об особенностях Севы. Хочу выразить им отдельное спасибо за понимание и всестороннюю поддержку. Люди оказались отзывчивые, добрые. Стало намного легче жить, но на сердце было тяжело. Ведь все это время, все эти годы, я так ничего и не знала про диагноз, то есть мы лечились непонятно от чего, без диагноза.

И я начинала понимать, что мне нужно какое-то решение, потому что ребенок и я мучаемся, страдаем, так продолжаться больше не может.

Тонны статей, которые я перечитала, видео, которые я пересмотрела, случайно привели меня к очерку Елисея Осина. Тут же записалась на прием, запись к нему тогда была за полгода. Сейчас, кажется, сильно проще попасть.

Когда мы попали к нему на прием, я была в шоке. Через пару часов общения со мной и Севой вместе и отдельно, он ставит ранее мне не особенно известный диагноз – расстройство аутистического спектра (РАС). Боже, я столько лет оказывается ничего не знала! Начинаю срочно учиться, срочно читать, что это такое, узнаю, какая есть методика, чтобы с этим работать. Он мне рассказал про прикладной анализ поведения, который, как я быстро выяснила, стоит очень дорого, если нанимать специального человека на постоянной основе. Опять же сейчас, возможно, это все более доступно, но далеко не уверена.

Нахожу онлайн-курсы, начинаю учиться прикладному анализу и внедрять все в жизнь, в тот же момент заканчивается моя личная психотерапия (пришлось несколько лет заниматься с психологом), потому что за все эти годы я сама дошла до «самого дна», у меня началось РПП (расстройство пищевого поведения) в достаточно взрослом возрасте, где я сама была уже на грани жизни и смерти, началась сильная анорексия, проблемы в личной жизни, я никак не могла принять ситуацию с Севой, мне казалось, что я что-то могу сделать, чтобы он стал *нормальным*, стал, как все дети, ходил в школу, как *обычный ребенок*.

Расстройство пищевого поведения (РПП) – это психическое заболевание, негативно влияющее на физическое и психическое здоровье человека, которое характеризуется ненормальным потреблением пищи. Подтип РПП:

Нервная анорексия (НА) – сверхмалое потребление пищи, вследствие которого пациент имеет аномально низкую массу тела.

И вот – я так сильно была погружена в это, все с чем-то бо-ролась, но в какой-то момент внутри меня что-то перещелкнуло и я поняла, что бороться больше не надо. Пора сдаться, ведь я не господь Бог, не знаю даже, что произойдет в мире через минуту, через час, через день. Не могу управлять всем, не могу управлять даже развитием собственной жизни. Ведь не возможно сказать дождю «не лей воду», а реке – «перестань течь». Тысячи событий происходят вне наших желаний или нежеланий. Вне нашего внимания. Даже принимая решения, мы всегда ограничены информацией, которая доступна нам и нашим ее пониманием. Мы не знаем всех событий прошлого и уж тем более не знаем событий будущего. Кстати, пандемия это все прекрасно нам продемонстрировала. Мы скорее зрители в кинотеатре фильма собственной жизни, и наша способность ее подруливать сильно ограничена по всем фронтам. Я же пыталась взять на себя функцию Бога, получить от мира то, чего он мне не дал любой ценой. А ведь он дал ровно то, что мне было нужно.

Я осознала искренне, что это счастье, что *у меня такой ребенок.*

Хотя мне психолог и до этого момента говорила, какое это счастье, но я этого не понимала и думала, что она чокнутая. А оказалось, что это действительно счастье и принимать

человека можно таким, какой он есть, можно его прекрасно любить и совершенно необязательно быть общественно одобряемым при этом.

Наконец-то все сошлось:

Диагноз поставлен;

Я прошла терапию;

Обучилась АВА;

Осознала, что я люблю своего ребенка таким, какой он есть.

И у нас начался резкий прогресс абсолютно по всем фронтам! Мы начали усиленно идти к состоянию адаптации (социальной, учебной, общественной и т.д.).

В 4 классе Сева решил, что в школу он больше не пойдет:

– Мама, я больше в школу не пойду!

– Почему?

– Ну все, я больше в школу не пойду!

И мы приняли непростое совместное решение, что он будет учиться дома. Сейчас Сева уже в седьмом классе и три года учится самостоятельно. Причем у него была огромная мотивация перейти на удаленку, потому что в школе шумно, тяжело находиться, оценки ставят, а это болезненно. В нашей школе оценки сейчас ставят только по итогам триместра, промежуточных и ежедневных оценок нет.

Мы нашли онлайн-занятия, построили свой маршрут обучения, забрали документы из школы и прикрепилась к шко-

ле, где только сдаем аттестацию.

Ребенок занимается дома самостоятельно, никуда ходить не нужно, уровень стресса снижен насколько возможно.

Однако домашнее обучение требует большого количества концентрации, сосредоточенности, а также вовлеченности со стороны родителя:

До 100% контроля на родителях – первый год

80-90% – второй год и далее потихоньку снижать градус контроля

Потому что если ребенку сразу сказать, что все – теперь ты учишься самостоятельно, он скорее всего не выдержит такой ответственности и спустит учебу, так и не выстроив систему, не поняв как обучаться самостоятельно.

Самодисциплина не всегда легко дается взрослому, что уж говорить про ребенка с особенностями.

Самое главное, что я поняла, что бороться не с чем. Сева не болен, он нормальный, просто он другой, не такой, как все. То, что люди не могли нас принять – это из-за страхов, незнания именно этих людей.

С этого момента мы стали работать с Севой в команде, с самого нуля, мы пришли к АВА-терапии. Стали частью жизни, частью природы, которая нас создала, бесконечной любви. Стали Я и Сева отдельно.

Аббревиатура «АВА» расшифровывается как «прикладной анализ поведения». Подход очень популярен и является отличным коррекционным методом для людей с ограничен-

ными возможностями здоровья (ОВЗ), а особенно – для детей с РАС.

АВА-терапию многие критикуют, сравнивая ее с дрессировкой, но могу с уверенностью сказать – это не про дрессировку!

Можно почитать немного теории при желании, чтобы лучше понимать предмет АВА-терапии.

Для меня АВА-терапия – это про желания ребенка и про помощь ему правильно выразить эти желания.

Часть II. Рекомендации по практическому использованию прикладного анализа поведения

У детей с РАС, как правило, есть негативное, нежелательное поведение, которое можно скорректировать. Для этого в первую очередь нужно понять, что оно направлено на удовлетворение мотивации и потребностей ребенка, просто он не знает, как это допустимо выразить.

И важно понимать, что АВА – это не манипуляция, не волшебная палочка достижения твоих желаний, как родителя, это в первую очередь инструмент работы с поведением ребенка, чтобы ребенок достиг *своей цели* приемлемым образом.

Мотивация – это ключевое! Для того чтобы правильно понимать мотивацию ребенка, нужно с ним оставаться в контакте, потому что мотивация изменчива. Мы как жители постсоветского пространства, как мне кажется, иногда вообще не знаем, чего мы хотим, у нас проблемы с тем, чтобы объяснить, что нам нужно, какие у нас желания.

Нам всем показали с детства, что у каждого есть социальная программа: мы должны учиться, пойти в институт, сыграть свадьбу, родить детей... А если ты не такой/не такая? Хотя скорее всего ты все равно для общества будешь «не та-

кая»:

Рано вышла замуж – гулящая

Поздно вышла замуж – старая дева

Родила детей и занимаешься ими – тупая домохозяйка

Не родила детей – «не женщина», карьеристка

....

Угодить обществу невозможно, и здесь нужно отталкиваться только от своих желаний и от желаний и потребностей ребенка.

Касательно АВА-терапии, здесь при входе у родителей, и у меня тоже, часто встречается одна и та же ошибка – мы пытаемся исправить внешние факторы, например, хотим, чтобы ребенок ходил в школу, садился за парту, был удобным, чтобы мог рассказать стихотворение или мог выступить где-то.

Да, можно работать с этим, но скорее всего, ребенку в жизни это никак не поможет, только загонит еще глубже его проблемы.

Практикуя АВА-терапию с Севой, мы поняли, что нам нужно начинать с бытовых навыков – и это оказалось ключевым! Чем больше у ребенка бытовых навыков, чем он более самостоятелен, тем легче ему потом будет существовать в обществе.

Мы начали с того, чтобы Сева мог пойти в магазин, мог что-то себе приготовить, перейти дорогу, поделаться домашние дела.

Нужно поставить себе четко несколько целей, что ты хочешь вложить в ребенка, чему ты хочешь его научить. Мы сделали упор на речь, так как речь – основное средство коммуникации, и на бытовые навыки. Мне кажется, что благодаря этому его личность лучше сформировалась, он стал более самостоятельным, у него появилась и растет уверенность в себе, так как он может что-то сделать сам, он может сам о себе позаботиться – именно это дало большие подвижки сразу.

Дальше я буду приводить конкретные практические блоки отдельно, чтобы иметь возможность их дорабатывать, развивать и дополнять. И чтобы вам было удобно прочитать про конкретные задачи и про, что вам интересно узнать и применить именно сейчас.

Прикладной анализ поведения (АВА-терапия) – научная дисциплина, которая изучает поведение и использует ряд базовых принципов для изменения поведения в социально приемлемую сторону, чтобы изменить поведение используется ряд стратегий.

Направления прикладного анализа поведения:

- коррекция социально неприемлемого поведения;
- структурированное обучение навыкам;
- анализ и обучение вербальному поведению.

Прикладной анализ поведения использует многочисленные приемы и стратегии для профилактики неприемлемого поведения (даны теоретические выдержки из книги Особые

дети: введение в прикладной анализ поведения (АВА) Ольга Мелешкевич, Юлия Эрц), например:

- правила, оформленные в визуальной форме;
- обучение без ошибок;
- подсказки;
- социальные истории;
- расписание занятий;
- графики;
- видеомоделирование;
- поведенческий момент;
- изучение и контроль предшествующих факторов.

Прикладной анализ поведения использует стратегии для изменения последствий поведения, например:

- усиление поведения;
- ослабление поведения;
- гашение поведения.

Прикладной анализ поведения не является стратегией для манипуляции людьми, подходом с наказаниями за неправильное поведение, единственным подходом в коррекции расстройств аутистического спектра.

Идея анализа прикладного поведения – поиск причины нежелательного поведения. Нежелательное поведение, как и другое, несет в себе определенную функцию, служит для достижения целей. Необходимо определить функцию нежелательного поведения, если этого не сделать, вероятность эффективной коррекции поведения становится крайне малове-

ростной.

Чтобы изменить социально-неприемлемое поведение, необходимо изменить его на социально-приемлемое, позволяющее добиться такой же цели. Например, истерики стоит заменить на просьбы об отдыхе, перерыве и т.д.

Поведение – это любое действие, которое выполняет человек. Например, ест, пьет, поет, играет, рисует, переодевается.

Черты характера не относятся к поведению. Например, ленивый, упрямый, злой. Аутичный, умственно отсталый тоже нельзя отнести к области поведения.

Можно просто сказать «ребенок не слушается», а можно определить, что под «не слушается» мы понимаем кричит, вскакивает со стула.

Огромную роль в формировании поведения играют последствия, к которым приводит поведение. Негативное поведение появляется из-за того, что часто взрослые такое поведение невольно поощряют. Когда мама говорит по телефону, у ребенка может быть множество вариантов поведения: от простого обращения «мама» до криков и истерик – каждое из этих поведений направлено на привлечение внимания, но привлечь внимание нежелательным поведением – вероятность сильно выше, чем социально-одобряемым.

Аутичный ребенок не знает, что такое «ждать», и, когда мама не реагирует, может ударить себя, чтобы привлечь внимание, что вызывает аутоагрессию – самый быстрый способ

привлечь внимание мамы, даже больше, чем ожидалось.

Стимулы или изменения, происходящие в окружающем мире, делятся на 2 категории:

- **antedents** – стимулы, которые происходят ДО возникновения поведения, предшествующие факторы;
- **consequences** – стимулы, которые происходят ПОСЛЕ возникновения поведения, последующие факторы.

Прикладной анализ поведения основывается на анализе предшествующих факторов и последствий поведения. Меня предшествующие факторы, мы можем предотвратить социально-неодобряемое поведение, сформировав социально-приемлемое.

Расписание (основа основ)



Самое первое практическое из того, что дало колоссальный эффект – это обычное расписание.

У детей с РАС проблемы с вариативностью – нестандартный маршрут в школу, другая одежда (например, колючая или яркая), может выбить ребенка из колеи и ему тяжело перестроиться. У детей с РАС также проблема с воображени-

ем, им сложно придумать новый вариант развития событий.

Мы купили доску, на которой было размечено слева расписание по часам, по центру – список, что нужно сделать, справа – что уже сделано. Ребенок передвигает выполненные дела из левой части в правую. Выполнил действие (например, почистить зубы, причесаться) – переложил с левой стороны на правую. Это такой элемент игры, что ребенку очень нравится, когда он закрывает этот чек-лист и наглядно видит, если что-то забыл.

Можно начинать с очень простых дел – 2-3 дела в день и постепенно добавлять.

Когда Сева стал читать книги, мы допечатавали изображения этой книжки на магнетиках. Он читал по 10-15 страниц и перекладывал с восторгом (закрывать задачки всегда приятно).

И даже если ребенок очень взрослый, не бойтесь начинать с самого начала, скорее всего к этому придется прийти, чтобы он научился контролю за собой, контролю распорядка дня, списка дел и в какой последовательности – это снимает уже очень большой градус напряжения.

Некорректное обобщение



Обобщение заключается в объединении объектов в группы на основе их признаков, например: ложка, вилка и тарелка – это посуда; кот, собака и волк – это животные и т.д. Обобщение как способ мышления позволяет нам развиваться и анализировать окружающие объекты, устанавливать между ними взаимосвязи. Это очень важный шаг в фор-

мировании мыслительного процесса ребенка и его становлении.

Часто у детей с РАС присутствуют искажения и ошибки в обобщении, например, ребенок может назвать собаку кошкой, если у той треугольные уши и хвост; телегу назовет автомобилем, потому что у нее тоже есть колеса. Таким образом, дети с РАС часто обобщают объекты только по каким-то отдельным явным признакам, проводят фрагментарный анализ.

Обычно у таких детей вызывают затруднения вопросы «расскажи, кто такие птицы или кошки?». Они могут начать описывать одну конкретную птицу или одну конкретную кошку. Можно сказать, что без обобщения кругозор ребенка будет сильно снижен, а мышление будет оставаться слишком выборочным.

В своей работе я старалась пользоваться не словами, а только наглядными материалами для обучения такому сложному навыку. Например, сегодня вы хотите объяснить ребенку, что такое вилка. Принесите 10 или 20 различных вилок, пусть они будут разной формы, цвета, размера и материала. Чем больше – тем лучше. Можно распечатать наглядные иллюстрации. Покажите ему всевозможные вилки и выделяйте те особенности предметов, которые их объединяют. Далее переходите аналогичным образом к ложкам, тарелкам, чашкам и только потом к более крупной группе – столовые приборы и посуда. Если вы изучаете категорию еда или жи-

вотные, то тут можно использовать как любимые блюда, так и различные блюда, которые ребенок никогда не пробовал. Если ребенок выполняет все правильно, похвалите его, приготовьте вместе с ним то самое любимое блюдо и съешьте его разными вилками с разных тарелок. Обязательно вовлекайте его в процесс как активного участника. Лучше всего пользоваться натуральным естественным обучением, создайте его во время обеда или ужина на эмоциональном подъеме.

Срывы (meltdown), зависания (breakdown) и отключения (shutdown) у детей с РАС



Срыв, зависание и отключение у ребенка с РАС – это не обычная истерика, это самая критическая точка, когда как будто «выбивает пробки» в нервной системе и случается сен-

сорная перегрузка. Каждый ребенок переживает meltdown по-разному и порой это единственный способ сбросить напряжение и справиться с перегрузкой.

Многие описывают это состояние как паническую атаку, усиленную в несколько раз. Ребенок может кричать, плакать, проявлять агрессию, а позднее на фоне стыда биться головой об стену, кусать себя и причинять себе или другим иной вред (self-harm). В редких случаях возможны потери сознания или полные зависания.

Понятно, что, если все уже случилось, нужно как можно скорее увести ребенка в тихое место, попросить людей выйти из комнаты или по возможности отключить все громкие звуки. Убрать с пути ребенка все предметы, которые могут ему помешать или навредить. Снять с него лишнюю, колючую или жаркую одежду. Лучше не пытаться в этот момент трогать ребенка, особенно если ему не нравятся прикосновения, кроме случаев, когда ребенок может нанести себе вред. Тогда действительно стоит его крепко сжать или взять на руки, например. Если же ребенок готов к прикосновениям, то можно сделать легкий массаж или оказать приятное давление на тело, это поможет расслабиться.

Важно самому сохранять полное спокойствие и говорить успокаивающие слова твердым тоном, даже если ребенок с РАС не разговаривает (не вербален). Важно после окончания срыва ни в коем случае не ругать ребенка и постараться остаться с ним как можно дольше даже, когда он уже пришел

в себя.

С точки зрения АВА-терапии будет полезно записывать в отдельную табличку (и тут я считаю важно вести записи) как, когда, с какой силой произошел срыв, что предшествовало срыву. Важно отловить предвестников срыва для вашего ребенка и воздействовать на них проактивно. Любой срыв будет сводить положительные результаты работ на нет и провоцировать дисбалансировку нервной системы. Срыв может произойти как реакция на одно неожиданное событие, а может быть результатом накопленного стресса.

Самые частые причины, повышающие уровень стресса у детей с РАС:

- Резкое изменение планов, распорядка дня;
- Нечеткие или абстрактные требования;
- Сенсорная перегрузка, например, громкие звуки и шум в школе на перемене;
- Социальная перегрузка.

Важно выяснить, что стало именно тем спусковым крючком, после которого произошел срыв. Взрослого вербального ребенка можно расспросить об этом, когда он будет спокоен. Можно также в упражнении на баланс уточнить, что помогает ребенку успокоиться и применять эти методы. Также важно разобраться какой из видов self-harm используется для успокоения и, выбрав ранее указанные методы АВА-терапии, заменить данное поведение на более приемлемое и менее травматичное (например, вместо укусов руки ребенок

может бить в грушу или кричать в подушку).

Если ребенок невербален, то важно убедиться, что он своим методом коммуникации (карточки пэс или иным способом) объяснил все, что доставило ему дискомфорт и стресс и показал, что помогло бы ему успокоиться.

Аутоагрессия у детей с РАС



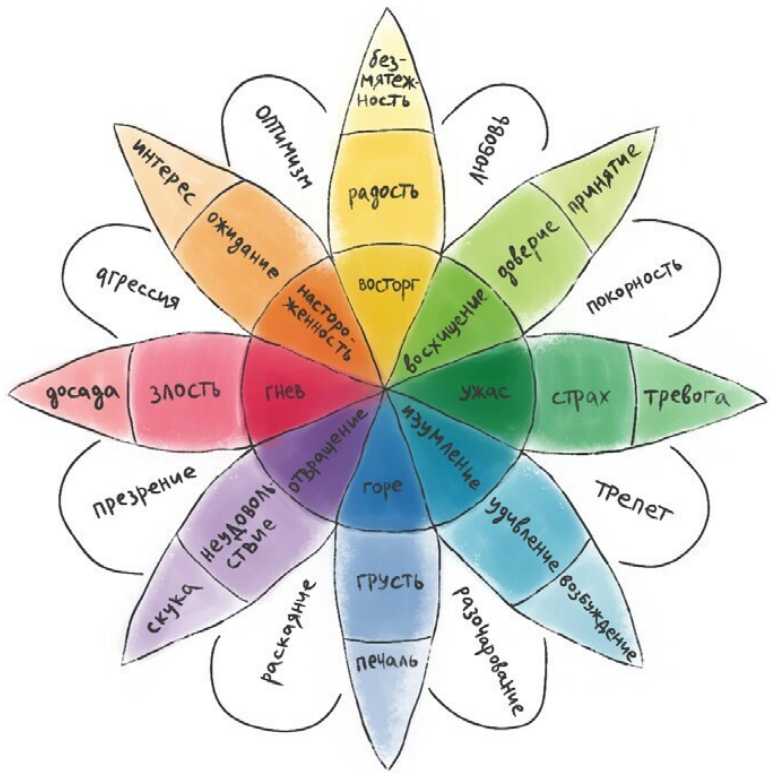
Одна из самых сложных тем для меня – это аутоагрессия и селф-харм (самоповреждающее поведение) у детей с РАС. Рекомендую почитать описание состояния мелтдаун прежде, чем ознакомиться со следующей информацией.

Самоповреждающее поведение – это агрессия, направленная на себя, позволяющая «спустить пар» и, например, не свалиться в мелтдаун. Таким образом, ребенок наносит себе различные травмы, причиняет себе боль, чтобы избежать эмоционального срыва и облегчить эмоциональное состояние. А также в целях самонаказания и самоистязания. Понятие и проявления селфхарма очень обширны: от расковыривания ран и прыщей, кусания себя, ударов головой об стену до нанесения себе ожогов, порезов, приема наркотиков. Также к аутоагрессии относятся и РПП. Это все формы избегания столкновения с сенсорной, неврологической и эмоциональной перегрузкой, способ слить агрессию, причем на себя же. Когда ты не можешь ударить или оскорбить обидчика, происходит вымещение злобы уже на себе.

Как ни странно, селфхарм – это своего рода эйфория, высвобождение эндорфинов, перенос душевной боли в физическую. Самое ужасное, что это поведение подкрепляется и психологически, и физически (!) Таким образом, оно становится все более и более устойчивым и во взрослом возрасте все труднее поддается коррекции. Это становится стратегией переживания эмоций, причем иногда уже любых эмоций: и положительных, и отрицательных.

Селфхарм у детей с РАС может дополнительно усугубляться, так как такие дети часто подвержены буллингу со стороны сверстников и социальной изоляции. Также у них есть сложность с выражением эмоций, поэтому крайне ре-

комендую ежедневно выполнять задания на эмоциональное колесо (называть по рисунку свою эмоцию), учить ребенка называть свои эмоции и проживать их. У детей с РАС очень часто не получается так хорошо двигаться и выполнять задания, как у других, что приводит их к фрустрации, сравнению не в свою пользу и самоагрессии.



Такое поведение наиболее опасно и должно подлежать коррекции методами АВА терапии в первую очередь. У детей с РАС аутоагрессия может перейти в агрессию по отношению к окружающим, особенно при подступающей сенсорной перегрузке.

Если у вашего ребенка есть такое поведение, обязательно обратитесь за консультацией к специалисту психиатру и покажите ему ваш план АВА-терапии для согласования.

АутоstimуляциИ



Часто дети с РАС демонстрируют аутоstimулирующее поведение (самостимуляция, стереотипия, стимминг), представляющее собой многократно повторяющиеся действия, осуществляемые с помощью тела либо посторонних предметов, направленные на получение сенсорных ощущений. Также я считаю, что к аутоstimуляции относится и «залипа-

ние» в гаджетах (зрительная стимуляция).

Такое поведение бывает самым разнообразным и часто принимается окружающими за психическое или иное отклонение, кажется предельно странным, а иногда и пугает людей, которые его не понимают. Стереотипии могут быть перепутаны с симптомами ОКР, частым спутником деток с РАС, что иногда приводит к некорректному лечению и потере драгоценного времени. *Если вы подозреваете у своего ребенка симптомы ОКР, то обязательно нужно обращаться к профильному специалисту.*

Аутостимулирующее поведение может касаться зрительного, аудио, тактильного, вестибулярного, вкусового и обонятельного характера. Часто дети с РАС могут часами раскачиваться, облизывать предметы, дергать себя за части тела или даже причинять себе вред, например: бить себя острыми краями кубика или ножницами. Иногда это могут быть бесконечные вокализации (повторение однообразных звуков, обрывков слов или слов), которые существенно усложняют терапию и любые занятия с ребенком, а также его пребывание в социуме.

Представьте, что на уроке ученик в классе постоянно издает различные однообразные звуки, иногда довольно громко. Скорее всего это будет вызывать недовольство преподавателя и других детей и еще больше усугублять социальную изоляцию ребенка. Но иногда такие самостимуляции почти незаметны и игнорируются родителями. Между тем, любые

самостимуляции – это вовсе не безобидная история. Часто можно слышать советы «перерастет» или «пройдет само» даже от педагогов и психологов. Давайте попробуем разобраться, насколько это важно и нужно включать в план АВА-терапии работу со самостимуляциями.

Причины самостимуляций до конца непонятны. Некоторые специалисты считают, что дети с РАС гиперчувствительные к сенсорным ощущениям и звукам, окружающей среде, используют такое поведение для смещения акцента на внутренние ощущения перед внешними. Неоднократно наблюдала, как дети с РАС усиливали самостимуляции в ситуациях повышенного стресса, на занятиях и при социальном взаимодействии. В некоторых случаях такие стимуляции превращаются в самую настоящую аутоагрессию.

Как пишет психолог Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап Илья Музюкин, само по себе желание оправдать необычное поведение ребенка можно понять: не имея необходимой научно обоснованной информации, взрослые не могут оценить важность использования необходимых методов формирования устойчивости к стрессу. В результате, все чаще и дольше сосредотачиваясь на аутостимуляции, ребенок отдаляется от контактов с реальным миром. От постоянных повторов одних и тех же действий он становится менее восприимчивым к новой информации. Постепенно жестко закрепляются интересы: ребенку по нраву одни и те же действия, а другие – категорически отвергаются. Формируется

однобокое неподатливое поведение. По сути, ребенок фиксирует линию поведения, где знакомое всегда в приоритете, а новое всегда энергозатратно и невыносимо сложно, а потому отвергается.

Иногда ребенок может начать стереотипии просто от скуки, когда он ничем не занят или не знает, чем себя занять. При этом существует и обратная теория, что аутостимуляция нужна для получения сенсорного удовольствия.

Как пишет Юлия Эрц в своей статье с таким поведением бывает крайне сложно работать, поскольку оно обеспечивает ребенку определенный вид внутреннего усиления, которое он в действительности может контролировать, и к которому у него есть независимый доступ.

Юлия считает, что необходимо учитывать следующие факторы (и я с ней согласна):

- Насколько разрушительным является поведение?

В качестве целевых поведений для вмешательства следует избирать только потенциально опасные, крайне разрушительные поведения, которые ограничивают возможности ребенка для инклюзии/социализации.

- Наблюдайте за поведением: подумайте о том, что конкретно в целевом поведении является поощрением. Может быть, это визуальная стимуляция (наблюдение за хлопками в ладоши перед своими глазами), аудиторная стимуляция (звук, издаваемый при хлопании в ладоши) или физическая

стимуляция (ощущения от хлопков)?

Основной путь в работе с сенсорным поведением – **это поиск возможных альтернативных реакций**. Речь идет о некоторых видах реакций, которые каким-либо образом удовлетворяют те же сенсорные потребности ребенка.

Именно по этой причине игры с сенсорными игрушками и занятие сенсорной деятельностью являются настолько эффективными и популярными при работе с аутичными детьми младшего возраста. Существуют многочисленные перечни сенсорных объектов, многие из которых можно найти в любом доме или изготовить своими руками.

Если задуматься, каждый человек в той или иной степени участвует в сенсорном поведении. Мы накручиваем на пальцы локоны волос, грызем ногти, ощупываем языком свои зубы и т.д. Не все формы сенсорного поведения имеют негативную окраску, просто дети с РАС, как правило, проявляют более крайние или экстремальные версии такого поведения. Избавляться от него полностью зачастую нет необходимости, однако есть смысл сделать такое поведение менее заметным, чтобы они не нарушали привычный распорядок дня, не оказывали разрушительного воздействия на окружающую среду и не приводили к изгнанию ребенка из сообщества его сверстников и взрослых.

Когда поведение ребенка полностью или почти полностью состоит из таких самостимуляций, это существенно блокирует его успехи в освоении новых навыков, уводит «в себя»

все глубже и глубже, закрывает малыша от внешнего мира. Важно не концентрироваться на самих стимулах, а обучать ребенка альтернативному поведению, не допускать его скуки, грамотно планировать день.

Прежде всего нужно собрать данные, чтобы отличить аутистимуляции от ОКР и понять истинную мотивацию такого поведения: снижение тревоги, сенсорная стимуляция или иногда, избегание требований и привлечение внимания. Возможна и ситуация, когда такое поведение закрывает несколько целей и потребностей ребенка сразу.

Когда вы установите причинно-следственные связи (и тут может потребоваться заполнение таблиц), нужно будет выбрать только те стереотипии, которые действительно потенциально опасны или мешают процессу обучения, и начать работу именно с ними. Из базового набора можно воспользоваться следующими стратегиями:

- получение сенсорных ощущений в приемлемой форме;*
- обеспечение ребенку доступа к сенсорным ощущениям в определенном месте («сенсорное место») и в определенное время (время игры);*
- развитие навыков снижения стресса;*
- развитие навыков игры;*
- планирование свободного времени;*
- поощрение альтернативного поведения;*
- обучение навыку ожидания;*
- перенаправление внимания ребенка со стереотипий на*

какое-то иное действие или объект;

– уменьшение времени «залипания» в гаджетах;

Важно понимать, что нельзя ругать ребенка за самостимуляции, потому что такое поведение не зависит от него самого и его силы воли. Это как пытаться удержать крышку над кипящей водой в кастрюле. Ребенку нужна ваша всесторонняя поддержка и грамотный план коррекции.

От простого к сложному



Важно прорабатывать действия, разбивая их на более простые задачи.

Чтобы научиться делать что-то, например, печь пирог, завязывать шнурки – нужно делать все по шагам.

Это для нас завязать шнурки – это одно понятное цельное

действие, а для ребенка лучше разделить на цепочку:

- берем шнурок в обе руки;
- продеваем шнурок в нижнюю петлю;
- подтягиваем его и т.д.

И каждое действие мы прорабатываем, проговариваем, хвалим, если все получается. Это можно делать в обычной среде, для этого не нужно специально время выбирать или какое-то занятие. Главное, что мы поощряем те действия, которые мы считаем самыми лучшими, полезными.

В теории АВА есть понятие «подкрепление», когда мы выбираем поведением, которое нам подходит, нравится и мы поощряем ребенка за это поведение. Таким образом, мы показываем, что такое поведение классное и так можно и нужно продолжать себя вести.

Также есть, например, создание негативных условий – но я это не использую, так как мне не близки наказания, ограничения.

Я за проактивность – за то, чтобы ребенка поощрять! Считаю, что детей невозможно перехвалить, нужно их обнимать, уважать, радоваться вместе с ними – это ключ к успеху.

Ведь также есть достаточно мягкие стратегии поведения, когда ребенок разбил чашку и мы просим его не только чашку убрать, но и, например, помыть всю посуду. Создаем дополнительные негативные последствия (мне это в жизни пока не пригодилось).

Касательно поощрений, мы подкрепляем каждое действие, которое ребенок делает хорошо. Например, 10 раз ребенок завязал шнурки, а 9-й был идеальным, и мы его подкрепляем, хвалим за каждое правильно выполненное действие – таким образом, по маленьким шагам мы достигаем результата.

При этом не стоит ставить себе очень большие цели, пытаться достигать идеала, все делаем по возможностям ребенка.

У Севы были большие проблемы с мелкой моторикой, поэтому в данном случае, любое достижение в мелкой моторике приносило невероятную радость.

Касательно мотивации важно правильно определить: а что же ребенку нравится? Потому что, если мы будем его поощрять не тем, что ему хочется – ничего хорошего из этого не выйдет.

Если брать более сложные случаи, когда детки вообще не разговаривают, то их поощряют сладостями, игрушками – самые понятные базовые поощрения. Но нужно как можно скорее отходить от таких мотивационных факторов. Лучше выбирать те вещи, которые ему нравятся, например, ваш ребенок любит мыльные пузыри или с мамой побывать, куда-то сходить – лучше выбирать те поощрения, которые не завязаны на чем-то материальном.

Как это можно сделать? Любое поощрение перевести в «звездочки», например, ты набрал 5 «звездочек» – можно их

даже распечатать, подготовить, чтобы они были наглядными и тогда ты можешь выбрать «прогулку в зоопарке», «погулять на площадке», «поделать что-то с мамой» и этот список с картинками тоже можно распечатать.

Моему сыну и мне тоже больше подходил визуальный контекст, чем больше визуализации, тем легче ребенку представить итоговое поощрение, которое он получит.

И – важный момент – не делать это поощрение «отложенным»! Лучше поощрение делать «моментальным», как можно скорее. И побольше словесных подкреплений «ты молодец!», «я тобой горжусь!»

Естественно, если ребенок сделал что-то негативное, не нужно изображать радость – соблюдайте баланс! Можно сказать что-то хорошее вначале, но потом дать критику действию, желательно мягко по формуле:

Подкрепление + критика + подкрепление

Главное, что мы должны четко определять мотивацию ребенка, иначе у нас дело не пойдет. Если ребенок маленький – он видит игрушку или еду или что-то, что он хочет получить, и начинает показывать пальцем и громко плакать, ничего не говоря.

Мы спускаемся к нему на уровень и говорим: «Дай, пожалуйста, игрушку/еду», чтобы он постарался повторить нашу речь. Желательно добиться, чтобы ребенок повторил полную фразу и когда он это говорит, он получает эту вещь – это и есть автоматическое подкрепление, в таких ситуациях не

нужно никакого дополнительного подкрепления – мотивация здесь уже понятна.

И я таким «естественным обучением» пользовалась постоянно, стала сразу замечать, что мой ребенок что-то хочет, оборачивалась и ждала, чтобы он попросил.

Если ребенок не разговаривает – есть визуальные карточки, ребенок может просить, показывая на изображение. Он уже не плачет, чтобы выразить свое желание.

Человеческий организм работает по принципу сохранения энергии. Для ребенка плач и истерика – это растрата энергии, а здесь он может спокойно принести карточку или спокойно попросить то, что он хочет.

Лучше действовать проактивно, то есть не дожидаться ужасной ситуации, когда ребенок доходит до истерики и криков на полу в магазине «я хочу шоколадку!».

У специалистов разное мнение на этот счет, я либо не ходила с ребенком в магазин, либо я с ним заранее договаривалась о списке разрешенных продуктов.

Если я знаю, что мой ребенок устроит в магазине истерику из-за шоколадки, то лучше с ним договорюсь, что это будет одна шоколадка, которую он выберет, либо я с ним вообще не пойду, чтобы не спровоцировать нежелательное поведение.

В АВА-терапии есть термин «угасание поведения» – когда нежелательное поведение сходит на нет, например, тот же плач в магазине, когда ребенку не покупают шоколадку,

родитель строго отказывает и поведение начинает угасать, но поскольку у нас закрепляется больше всего то поведение, которое подкрепляется в неизвестный момент времени, то ребенок может начать крушить магазин. Если на этом этапе сдаться – о! это путь в никуда, так как дальше будет только хуже.

Здесь родителям нужно проявлять стойкость, но в разумных пределах, чтобы ребенок не поранился, не выпал из окна, не уронил на себя стеллаж в магазине, важно нужно эти границы понимать.

Когда поведение «угасает», заменяется более положительным, нужно учить ребенка говорить: «мама, купи шоколадку!», оно в какой-то момент времени может еще выдать «всплеск», возможна 1-2 истерики перед полным угасанием и здесь важно родителям проявлять стойкость, но поскольку у меня была проактивная позиция, я такого старалась не допускать и купировать такие моменты на старте.

Также очень важно, чтобы все члены семьи и окружающие люди придерживались единой позиции, иначе у ребенка будет непонимание требований и еще большее усиление нежелательного поведения. Например, когда бабушка всегда покупает шоколадку по первому требованию, а родители запрещают его есть.

Энергетический баланс



Сева очень уставал в школе, жаловался, что он хотел спать, не хотел делать уроки, состояние было тяжелым, и мы с ним придумали такую игру: я ему предложила, представь,

что ты человек в компьютерной игре, например, как в Sims – у тебя есть показатели «здоровье», «энергия» и так далее.

Мы разрисовали его организм очень детально, я попросила его рассказать, как он наполняется энергией и Сева говорит: я поспал – энергии наполнилось на 50%, я поел еще на 10%.

Следующим, мы рисовали, а что забирает его энергию: когда он мне сказал, что поход в школу забирает 70% – я поняла, что ребенок после школы обесточен, восстановить такое сложное.

И мы распланировали его день, как он набирает энергию, и как он ее тратит.

Получается, если окружать себя вещами, которые наполняет энергией (любимая песня, цветочек, погода за окном), то мы немного наполняемся и можем двигаться дальше. А если я не разрешаю себе переключаться, отдыхать, а только все время «должен», как в школе, то энергии и силам взяться неоткуда. Каждый человек сам обязан это контролировать и давать себе отдых, даже если это ребенок с ОВЗ (ограниченные возможности здоровья). Да, на родителях больше ответственности за его жизнь и здоровье, но в целом важно начинать дистанцирование и понимать, что в целом ребенку жить свою собственную жизнь и в вопросе про мотивацию я задаю себе, как родителю вопрос:

А что для меня важно: 5-ка по математике или то, что он будет стихи читать или он не сожжет квартиру, а сможет при-

ГОТОВИТЬ ПОЕСТЬ, СХОДИТЬ В МАГАЗИН И СОСУЩЕСТВОВАТЬ С ОКРУЖАЮЩИМ МИРОМ?

Энергетический баланс для взрослых



Попробуйте представить себя в виде сказочного героя или персонажа игры с определенными характеристиками.

Сначала мы нарисовали в какую именно часть тела входит энергия больше всего и каким образом, например, в животик

Сева нарисовал поступление энергии через пищу, а в голову – через сон.

Примерно также я расписала позднее в табличке те вещи, которые дают мне сил и указала для них проценты, например, +10 процентов к расслаблению мне дает пилатес, +5 процентов хорошая музыка или теплая ванная, 10 процентов прогулка с собакой. Попробуйте выбрать интересующие вас критерии: энергия, спокойствие, отдых, здоровье и любые другие и изобразить или написать, что именно вас наполняет. Пусть список будет большим – от самых маленьких мелочей до крупных покупок или путешествий и ранжируйте их в процентом соотношении.

Так, я обнаружила, что уборка дает мне невероятный подъем, потому что бардак дома у меня энергию отнимает как пылесос. По итогу выяснилось, что мною ненавистная трата времени на казалось бы рутину меня успокаивает, а в дальнейшей перспективе сохраняет меня как цельную личность.

Далее, как вы уже поняли, мы рисуем, а что же нашу энергию забирает. Желательно, как мы делали с Севой, показать это еще и на временном графике, особенно, если вы вечером сильно устаете, значит, что-то энергию похищает. Допустим, если у вас скрипящая дверь, которая плохо закрывается, чем страшно вас раздражает и бывает так, что вы из-за нее опаздываете на работу, тратя драгоценные утренние минуты на бой с замком. Возможно, стоит потратить разово

больше энергии, починив дверь и решить эту проблему?

Очень хорошо помогает визуализирование резервуара энергии. Это ведь ресурс, он не бесконечен. Подумайте, куда вы выливаете ее? И как накапливаете? Есть ли у вас бассейн или хотя бы ведро энергии про запас, а если нет, то как его наполнить?

Нестабильные и обесточенные родители не будут иметь сил на развитие и воспитание ребенка. Как бы это не банально звучало, но пока вы не наполните себя, вам нечего будет отдать. А тот кто не отдает, разве он счастлив? Энергия ресурс, но и он может испортиться, если его не обновлять и не делиться. Это поток и этот поток надо уметь впустить в свою жизнь и грамотно выстроить модель его пополнения и трат.

Социальные истории



У детей с аутизмом проблемы с воображением, нормотипичные (обычные) люди могут построить модель поведения в зависимости от ситуации, смоделировать ее, люди с РАС – нет, они не могут быстро перестроиться, любое неизвестное событие – может выбить из колеи, вплоть до «панической атаки» или мелтдауна, если перегревается нервная система.

Для того чтобы такого не было, мы по дороге в школу про-рабатывали разные социальные истории, когда мы были дома, мы их рисовали:

Например, я говорю «давай мы с тобой подумаем, что ты будешь делать дальше? (привожу ситуацию).

Или день рождения у кого-то в классе, как ты будешь себя вести?

Дети изначально не делят эмоции на «позитивные», «негативные» – это мы взрослые делаем, для детей эмоции – это открытие, это что-то новое и прекрасное.

Детям с РАС нужно показывать, какие эмоции социально-приемлемые и что можно говорить, а что нет, нужно постараться немного социализировать, научить.

Иначе ребенок хотя и может мимикрировать под общество, но все равно до конца не поймет зачем.

Часто люди с РАС даже взрослые не понимают зачем врать, зачем отвечать неправду? Не понимают этой социальной игры. Получается, что мы – нормотипичные люди – живем в масках, люди с РАС более настоящие. Иронично.

Социальные истории (Кэрол Грей)



Создателем методики «Социальные истории» является американский психолог Кэрол Грей. Она посвятила свою профессиональную жизнь помощи детям с РАС (расстройства аутистического спектра), в настоящее время данная ме-

тодика является признанной мировым профессиональным сообществом в качестве подхода к социализации детей с РАС. Данная методика – отличное руководство для родителей детей с РАС, которая помогает детям стать социализированными, благодаря этой методике, освоение социальных навыков станет интересным, познавательным, эффективным, преподается в игровой форме.

Цель «социальной Истории» – предоставить достоверную информацию в понятной и безопасной форме, а не просто изменить поведение. Есть вероятность, что ребенку и родителю уже неоднократно объясняли, что нужно изменить поведение, данная методика базируется на идее о том, что необходимо изменить социальный фактор, найти причину, которая влияет на поведение.

Необходимо уважать ребенка, исключая обвинения, повествование должно быть интересным, понятным и веселым. Недопустимы уничижительные, негативные высказывания в сторону ребенка.

Чтобы Истории были понятны, необходимо

- не допускать двойного толкования;
- так как люди с РАС воспринимают слова буквально, не могут понять дополнительные значения, так как им сложно адаптироваться в социальной ситуации. Используйте слова и фразы, которые не позволяют двойного толкования, чтобы родитель и ребенок находились в одинаковом понимании ситуации;

- яркий пример: «папа возьмет молоко в магазине», возьмет или купит? Лучше сказать «купит», так как «возьмет» может трактоваться, как «украдет»;
- создавать понятные ситуации, обеспечивающие физическую безопасность ребенка;
- не менее важно сохранять социальную безопасность, так как бывают ситуации, когда История социально небезопасна;
- не допускать ошибки, которые угрожают эмоциональной безопасности;
- смочь ответить на вопрос «почему?», не перегружать день ребенка обстоятельствами, сделать все максимально понятно и прозрачно для ребенка.

Формула социальной истории помогает убедиться, что социальная

История описывает, а не наставляет:

Число описательных предложений

≥ 2

Число направляющих предложений

Критерии социальных историй:

- одна тема истории;
- одна цель истории;
- от 1 или 3 лиц;
- однозначность истории;
- последовательность истории;
- безопасность поведения;
- уважение к ребенку;

- нет обвинения или унижения;
- История должна учитывать возраст, специфику конкретного читателя, конкретной ситуации;
- поощрение читателя;
- вывод обязателен;
- добавляйте рисунки;
- игровая форма подачи;
- помните, что вы делаете это для ребенка! И не всегда сможете быть рядом с ним;
- постарайтесь объяснить, зачем это нужно;
- завести альбом для Истории;
- рисовать Историю с ребенком.

Пример социальной истории:

Родители часто торопят своих детей, говоря: «Быстрее!».

Что может означать это слово?

Это может обозначать: «Не опаздывай», «Поторопись!». А может обозначать, закончи дело не так, а по другой траектории. А может значить «подойди ко мне».

Чтобы ребенку было легче, необходимо четко указывать, что именно вы хотите получить от него быстрее.

Часть III. Слова от Севы



Севе сейчас 13 лет, он отличник, у него прекрасная склонность к языкам (общается свободно на английском и испанском) и мне кажется, что он сам себя подкрепляет, играет на 2 музыкальных инструментах (барабаны и гитара). У него отличное чувство юмора. Но главное, он реализованный позитивный человек, что подтверждает наш психиатр.

Есть ли проблемы? Конечно, как и любого подростка.

Социализация у него конечно «странная» (для меня), он может общаться с другими людьми, но ему это не нужно, он как будто живет в своем мире. Задача АВА-терапии доставать людей с РАС из их мира немного к людям, показывая общество, с которым можно работать, взаимодействовать.

Я и Сева – мы вместе добились того, что он относительно самостоятелен для своего возраста, что он обучен навыкам, что он счастливый человек – это топ-цель! Поменьше негатива, побольше энергии, радости в жизни ребенка.

График учебы он формирует самостоятельно, я не требую ежедневного обучения, если есть проблема в каких-то предметах, мы разбираем ее.

Но я не вижу смысла сидеть на уроке и грустно смотреть в окно, не слушая учителя, потому что неинтересно. Да, нас многие не понимают, что Сева не ходит в школу, что он недостаточно социализируется, он будет «не такой».

Если бы я прочитала такую книгу раньше, мне было бы сильно проще понимать в какую сторону двигаться, что выход в конце туннеля есть.

Жалко, что таких книг почти нет, с настоящим родительским опытом, или они мне так и не встретились. Я очень надеюсь, что мой опыт поможет вам сделать правильные первые шаги, поверить в свои силы и пройти этот непростой путь.

Интервью Севы: (М – мама, С – Сева)

М: Сева, первый вопрос. Как ты можешь описать свои чувства и эмоции в начальной школе, когда ты ходил учиться очно?

С: Я... сначала был в восторге, оттого что я в школе, такой огромной... во-первых, меня это пугало, но мне там было не очень уютно.

М: Почему?

С: Потому что неуютная обстановка.

М: А что тебе там не нравилось?

С: Многое.

М: Например?

С: Например, не нравилось то, что там разные классы, то, что вместе с первоклассниками, как я был, были еще и одиннадцатиклассники... и они обижали.

М: Тебя?

С: Маленьких. И не только. Там все друг друга обижали.

М: Понятно. А расскажи кратенько о себе, пожалуйста. Это самый важный вопрос.

С: Я... Меня зовут Саша... Сева, мне 13 лет (смеется). Я живу в Петербурге. Я люблю играть на гитаре, рисование, программистом (?) хочу стать (неразборчиво).

М: Как у тебя хватило сил принять решение о том, что ты не будешь ходить учиться в обычную школу?

С: Мне пришло это решение только... я пришел домой и ко мне пришла идея, что я хочу в такую школу.

М: Онлайн?

С: Онлайн.

М: И что ты сделал?

С: Дождался, когда закончится учебный год. И на следующий год я уже учился в онлайн-классе.

М: С чем было связано твое решение?

С: Мне больше нравится так. Дома.

М: Сложно ли тебе давалось домашнее обучение?

С: Да нет, особо не сложно.

М: Что было сложным в переходе на онлайн-обучение?

С: То, что я не так сильно разбирался в компьютерах.

М: А еще?

С: А еще, что это другой формат

М: Ты доволен сейчас своими успехами?

С: Более-менее да, доволен!

М: Чего тебе не хватает?

С: Физической активности (смеется).

М: Это правда, но сейчас ты уже ходишь на бокс... Как ты считаешь, из всех специалистов (нейропсихологов, психологов логопедов и т.д.), занятий, упражнений – какое упражнение ты запомнил, какое понравилось больше всего?

С: Не запомнилось (смеется).

М: А помнишь, мы с тобой расписание, распорядок дня делали, где надо карточки перемещать, тебе оно нравилось?

С: Ну, наверное, раньше нравилось.

М: А сейчас?

С: А сейчас я не помню что-то такое.

М: А ты сейчас пользуешься расписанием? Составляешь план чего-то?

С: Расписанием я пользуюсь, у меня оно есть, но не я его составлял, оно просто есть.

М: Да, это расписание уроков. Но у тебя еще есть расписание твоих дел, ты их на бумажке пишешь. Я у тебя в тетрадках видела.

С: Ты смотрела мои тетрадки? (смеется)

М: Ну я не копалась, случайно увидела, я не читала, какие дела там написаны (смеется). Что бы ты мог пожелать ребятам, которые похожи на тебя?

С: Быть самими собой!

М: Ты мне недавно сказал фразу, что этот мир слишком громкий для тебя, что ты имел в виду?

С: Я сказал такую фразу? Я не помню. (смеется)

М: Месяц назад. Может два...

С: Наверное, что мир громкий и все друг на друга «ааааа!»... не помню.

М: Ну давай предположи, что могла бы означать эта фраза сейчас.

С: То, что мир суетливый, а мне хочется просто сидеть, никакого расписания, чтобы было спокойно, без дедлайнов, никуда не бежать

М: А на тебя кто-то кричит?

С: Никто. Это просто метафорически. (смеется)

М: Тебе есть, что добавить?

С: Нет.

М: Спасибо. До свидания!

Книги-источники:

Ольга Мелешкевич, Юлия Эрц «Особые дети – введение в прикладной анализ поведения (АВА)»

Карол Грей «Социальные истории»

Рон Лиф, Джон Макэкен «Идет работа. Стратегии работы с поведением. Учебный план интенсивной поведенческой терапии при аутизме»

Джон Элдер Робисон Посмотри мне в глаза! Моя жизнь с синдромом Аспергера Жизнь с синдромом «ненормальности». Какая она изнутри?

Шокирующая по своей откровенности исповедь Робисона – аспергерианца, который сделал себя сам, будет интересна и тем, кто непосредственно сталкивается с проблемами аутистов, и широкому кругу читателей