

**Крис Уилямс
Бари Райт**

**КАК ДА ЖИВЕЕМ С АУТИЗЪМ
И СИНДРОМ НА АСПЕРГЕР**

**Практически стратегии
за родители и специалисти**

София, 2013

Преводът е направен по изданието:
Chris Williams and Barry Wright
HOW TO LIVE WITH AUTISM
AND ASPERGER SYNDROME
PRACTICAL STRATEGIES
FOR PARENTS AND PROFESSIONALS
JESSICA KINGSLEY PUBLISHERS
London and Philadelphia

Всички права запазени. Нито една част от тази книга не може да бъде размножавана или предавана по какъвто и да било начин без изричното съгласие на „Изток-Запад“.

Copyright © Chris Williams and Barry Wright, 2004
Illustrations Copyright © Olive Young, 2004

© Светлана Кимпан, превод, 2013
© Милена Попова, редактор, 2013
© Издателство „Изток-Запад“, 2013

ISBN 978-619-152-278-1

**КРИС УИЛЯМС
БАРИ РАЙТ**

**КАК ДА
ЖИВЕЕМ С
АУТИЗЪМ И
СИНДРОМ НА
АСПЕРГЕР**

**ПРАКТИЧЕСКИ
СТРАТЕГИИ ЗА
РОДИТЕЛИ И
СПЕЦИАЛИСТИ**

Превод от английски
Светлана Кимпан



Съдържание

От преводача	7
Благодарности.....	11
Бележка на авторите.....	12
Предговор.....	13

Първа част.

Страда ли детето ми от разстройство от аутистичния спектър?

Глава 1. Първи сигнали за тревога.....	17
Глава 2. Обследване	29
Глава 3. Емоционалното отражение върху семейството.....	41

Втора част.

Как възприемат света децата с разстройства от аутистичния спектър?

Глава 4. Неведение.....	53
Глава 5. Схващане на основния смисъл.....	65
Глава 6. Сензорни интереси и чувствителност.....	79
Глава 7. Въображение, възприятие за време, планиране и памет.....	91
Глава 8. Език и говор.....	101

Трета част.
Как да помогнем?

Глава 9. Овластяване на поведението.....	111
Глава 10. Развиване на социални умения	137
Глава 11. Развиване на уменията за комуникация.....	195
Глава 12. Гневни изблици, агресия и яд.....	223
Глава 13. Хранене	243
Глава 14. Тоалетните навици	257
Глава 15. Изпускането в гащите.....	273
Глава 16. Спането	289
Глава 17. Свърхангажираности.....	321
Глава 18. Компулсии, навици и ритуали.....	339
Глава 19. Маниеризми и повтарящи се движения.....	355
Глава 20. Други интервенции	371
Глава 21. Заключениелни думи.....	389
Източници и препоръчителна литература	391
Приложение 1. Шаблон за извличане на смисъл от поведението на детето и планиране на начини да му помогнем.....	405
Приложение 2. Дневник на съня, шаблон Б	408
Речник на използваните термини на български и английски език.....	409

От преводача

Връцете си държите едно безценно помагало. Ако понякога сте се питали защо детето ви се държи странно, защо не се поддава на традиционните методи на възпитание, на които останалите деца реагират напълно адекватно; ако приятели и роднини са си позволявали да правят намеци за родителския ви стил; ако самите вие сте подлагали на съмнение уменията си като родители, то тази книга може да ви даде търсения отговор. Независимо дали детето ви е с разстройство от аутистичния спектър, или просто е дете със силна воля, което постоянно ви изправя пред предизвикателства, този наръчник ще ви предложи изключително практични съвети. В него не само ще намерите стратегии за овладяване на нежеланото поведение на детето си, но ще съумеете и да анализирате проблема, което от своя страна ще покаже, че детето ви не се „глези“, както може би вие или околните сте си мислели, а изпитва непреодолими трудности в процеса на израстването си в този така задъхващ се и претоварен от информация свят. Осъзнаването на факта, че става въпрос именно за трудности, ще ви направи по-толерантни и по-търпеливи в желанието си да му помогнете.

Аутизмът – наричан още една от четирите епидемии на XXI век редом с разстройството с дефицит на внимание и хиперактивност, астмата и алергиите – напоследък бележи рекордни нива в Съединените щати и в останалия западен свят¹, а за съжаление не подминава и българските деца.

¹ За по-подробна справка вж. следните уебсайтове: <http://www.forbes.com/sites/emilywillingham/2013/03/20/autism-prevalence-is-now-at-1-in-50-children/http://www.tacanow.org/family-resources/latest-autism-statistics-2/>.

В българската преса доста се говори за „децата индиго“ или „кристалните деца“. Някои от децата с аутизъм демонстрират феноменални възможности в определени области на познанието. Дали не става въпрос за едно и също явление? В западните медии се набляга на способността на аутистичния мозък да схваща детайлите по систематичен и педантичен начин, което дава огромно предимство в технологично отношение на много от хората с аутизъм.¹ Някои глобални корпорации като SAP в Германия и Великобритания целенасочено започват да наемат на работа хора предимно от аутистичния спектър именно заради феноменалните им способности. Подобни личности понякога са в състояние да запамятят около 8000 документа!² Техните офиси са специално съобразени с различните им нужди, а трудовият колектив е обучен как да се отнася с тях.³ Хората с аутизъм все повече се интегрират в западното общество, което намира начини да се възползва от способностите им. Най-важното за този процес на интеграция е навременната диагностика и ранната терапевтична интервенция при децата с аутизъм. За да могат тези трудни деца да се интегрират в нашето общество и да го обогатят с предимствата на уникалните си мозъци, е необходимо да започнем да ги обучаваме още отрано. В много случаи това е и ключът към по-нататъшното им подобрене в социално отношение, което от своя страна е жизненоважно и за социалната им интеграция.

Надявам се това помагало, каквото, за съжаление, не съм срещала до този момент на българския книжен пазар, да помогне и на специалистите, работещи в областта на аутизма. За тяхно улеснение, както и за улеснението на всички родители, ползващи английски език, с любезното съдействие на ст.н.с. Анета Атанасова от Софийския университет сме създали речник на използваната терминология, в който са посочени оригиналните изрази така, както се срещат в англоезичната литература.

¹ Вж. статията „Different minds“ в списание New Scientist от 5 ноември 2011 г.

² Вж. статията „Have autism, will travel“ в New Scientist от 1 юни 2013 г.

³ Пак там.

Искрено се надявам предложените в тази книга съвети да помогнат на децата ви и да облекчат донякъде стреса във вашето всекидневие. Вашият интерес и желанието ви да получите повече информация по въпроса за аутизма ще подкрепят проекта на издателство „Изток-Запад“ за поредица върху този проблем.

И накрая, съвсем лично: бих искала да ви вдъхна куража да вярвате във възможностите на децата си и никога да не губите надежда!

Светлана Кимпан

Благодарности

Бихме искали да благодарим на много хора за тяхната помощ и подкрепа, докато пишехме тази книга. Благодарим на Олив за прекрасните илюстрации. Благодарим на Джил Калаган, Джени Кук, Джули Ригли Хоу и Ан Макларън за рецензиите им и за полезните коментари, които ни даваха при подготовката за създаването на тази книга. Благодарим на всички деца и младежи, с които работихме и които ни научиха на толкова много неща, както и на техните родители, които ни насърчиха да напишем тази книга. Благодарим и на всички наши колеги, които ни подкрепяха през тази година. Бихме желали да изразим и специалната си благодарност към Хилтън Дейвис за работата му върху Модела за предоставяне на съвети за родители, който оказва огромно влияние върху подхода ни към семействата в нашата работа. Най-вече благодарим на собствените си семейства за тяхното търпение и куража, които ни даваха, а особено на Джулия и Пол.

Бележка на авторите

Всички изследвания върху различните клинични случаи в тази книга се базират на клиничния ни опит при работата ни с деца и младежи с разстройства от аутистичния спектър и с техните семейства. Имената и личните подробности са променени, за да се запази поверителността на информацията.

Предговор

Родителите на деца с разстройства от аутистичния спектър (РАС) често са ни молили да им препоръчаме книги, които биха им помогнали да разбират децата си по-добре и да им предложат идеи как максимално да подпомогнат тяхното развитие. Макар че съществуват стотици книги, в повечето случаи те са или твърде трудни за четене, или прекалено общи. Преди, по време на, а дори и след написването на тази книга ние постоянно се допитвахме до мненията на много родители с надеждата да създадем нещо, което би запълнило тази празнота и би помогнало на колкото се може повече семейства. Постарали сме се да я напишем така, че да се чете с лекота и да я изпълним с практични съвети за справяне с най-обичайните проблеми при децата с РАС. Изложили сме научни познания от най-съвременните изследвания по един разбираем, смислен начин, за да обясним кои стратегии биха били най-полезни и защо. В отделни глави се занимаваме с въпросите на храненето, тоалетните навици, съня, свръхангажираностите, комуникацията, гневните изблици и агресивното поведение. Всяка глава съдържа по няколко примера с отделни клинични случаи, описва различни проблеми, пояснявайки възможните причини за поведението на детето и дава предложения как родителите могат да се справят с тях.

Книгата се състои от три части. Първа част описва видовете поведение, които биха могли да послужат като сигнал за родителя за възможността детето му да страда от аутизъм. В нея се описват процесът на обследване, както и емоционалният ефект от получаването на диагнозата. Във втора част се разглеждат какви са според мненията на изследователите начините на мислене при децата с аутизъм, обръща се внимание и на тяхното

възприемане на обкръжаващия ги свят, а оттук се извличат и обяснения защо тези деца често пъти се държат по различен начин. Така придобитото ново разбиране се използва в трета част от книгата, в която се опитваме да покажем как да извличаме смисъл от поведението на детето и да планираме стратегии за справяне с проблемното поведение, но най-вече – как да подпомогнем развитието на детето.

В цялата тази книга сме използвали термина „разстройства от аутистичния спектър“ (РАС), в който включваме всички деца и младежи с проблеми от по-широкия спектър на аутизма, в това число детски аутизъм, аутистично разстройство, атипичен аутизъм, синдром на Аспергер, разстройство на Аспергер и генерализирано разстройство на развитието, неуточнено (ГРРН). Разликата между тези диагностични термини е разгледана в глава 2, „Диагностика“. Когато се използва специфичен диагностичен термин – например синдром на Аспергер или аутизъм, – става дума за деца с това конкретно състояние.

По принцип тази книга се съсредоточава върху проблемите и трудностите на децата с разстройства от спектъра на аутизма, но на техните умения и способности би трябвало да се отдаде и необходимото уважение. Понякога тези деца постигат огромни успехи, владеят умения и познания по начин, различен от околните, могат истински да се забавляват и да радват семействата си, което ги прави и безкрайно обичани.