

Глава 1.

Прочетете тази глава

Благодаря ви, че отделихте време, за да надникнете в тази книга. А ако сте си я купили, ви благодаря още повече! Тя е написана за родителите, братята и сестрите (както по-малките, така и по-големите) на деца, младежи и възрастни с разстройства от аутистичния спектър. По-конкретно: тази книга е написана за семействата, чиито аутистични членове се държат зле и които искат да направят нещо, за да променят това.

Лошото поведение

Всички се държим зле. Всеки от нас прави неща, които дразнят, разстройват и стресират околните или ги поставят в неудобно положение. Лошото поведение е част от природата на човека. А семейството е особено удобно място за проява на лошото поведение. Семейните взаимоотношения са най-важните взаимоотношения в живота ни, връзките тук са най-силни, а нивата на стрес – най-високи. Ние много се обичаме, но и много се мразим, заедно правим прекрасни неща, но пък и се побъркваме взаимно.

Но цената на различните видове лошо поведение не е еднаква – не всяко лошо поведение нанася значителни щети. Тази книга е за онези видове лошо поведение, които *наистина* имат висока цена – както за човека с аутизъм и за останалите членове от семейството му, така и за по-широката част от обществото. Самата цена може да приеме множество различни форми.

- *Физическа цена* – съответното поведение може физически да навреди на аутиста или на други хора.
- *Социална цена* – лошото поведение може да ни доведе дотам, че да ни стане прекалено трудно да посвещаваме от времето си на човека с аутизъм, можем дори да престанем да го/я харесваме. Поведението може да затрудни посещенията ни при приятели и роднини, посрещането на приятели или роднини у дома, а може да възпрепятства и намирането на съответните хора, които желаят да работят с него. Вследствие на това поради проблемното поведение както той, така и цялото му семейство се оказват много по-изолирани от околните, отколкото биха били при нормални обстоятелства.
- *Житейска цена* – понякога има места, на които бихме искали да отидем с цялото си семейство, или неща, които бихме искали да правим заедно, но поради съответното поведение сме принудени да страним от подобни дейности. Може и да ни се иска да отидем на ресторант като нормално семейство или – да речем – на почивка; може да ни се иска да поритаме мач или да отидем на църква в неделя; но лошото поведение пречи на всичко това.
- *Финансова цена* – поради поведението може да разполагаме и с по-малко пари. Понякога лошото поведение води до значителни допълнителни разходи за неща като дрехи, играчки, оборудване, мебелировка, подова настилка и вътрешна подредба на дома ни.
- *Емоционална цена* – членовете на семейството понякога се чувстват изтощени, гневни, безнадеждни и тъжни поради лошото поведение, а тези чувства не ни напускат така лесно. Те са постоянни и се отразяват на множество други области от живота ни (например понякога водят до конфликт с останалите членове на семейството – конфликти между родителите или между родителите и другите им деца).

Всички тези последици са не само негативни, но и твърде сериозни и се отразяват върху всички членове на семейството.

Има много и най-различни форми на поведение, които възлизат на такава висока цена – това са различните видове физическа агресия, самонараняването от всякакъв вид, словесните нападки, грубостта, увреждането на имущество, силният и постоянен шум, повръщането и плюенето на храна, цапането с фекалии, настояването околните да действат по някакви определени правила, отказът да се следват указания.

Всеки път, когато Кас трябваше да пътува някъде с кола, се налагаше внимателно планиране. Понякога той се разстройваше без очевидно предупреждение и започваше да удря по прозорците или направо нападаше шофьора. Прозорците на колата бяха чупени многократно, а неведнъж семейството му се бе измъквало на косъм от сериозни пътнотранспортни произшествия.

Мария никога не канеше приятели у дома. Брат ѝ Алекс имаше навика да сграбчва хората и да ги стиска зравата, да гърпа косите им, а през последната година бе започнал да се разхожда чисто гол из къщи.

Майката на Марта напълно се отказа да излиза заедно с всичките си деца, защото просто ѝ бе невъзможно да предвиди гали Марта ще благоволит да слезе от колата, когато пристигнат където трябва. Ако Марта отказваше да слезе от колата, ситуацията ставаше практически невъзможна за овладяване, тъй като гвете други по-малки деца бързо губеха търпение и искаха веднага да тръгват.

Цената на определено поведение е свързана с вида, честотата и интензивността на самото поведение. Някои поведенчески прояви възникват почти постоянно и тъкмо това затруднява живота. Ако те се проявяваха само от време на време, би било малко по-възможно да се справим с положението. Други видове поведение се проявяват съвсем рядко, но пък, когато се проявят, са изключително сериозни.

Деветнайсетгодишният Джак често се гневеше, но в повечето случаи се справяше с гнева си. Около веднъж месечно обаче „му падаше пердето“ и когато това станеше, той започваше да удря с юмруци, да рита и да хапе хората край себе си с такова ожесточение, че понякога се налагаше да викат полицията.

Целта на тази книга е да дадем на семействата практически идеи, които биха им помогнали да намалят честотата и сериозността на поведенческите прояви с подобна огромна цена. Книгата не предлага магически отговори или бързи решения. Тя разглежда дребните неща, които можем да променим в нашето всекидневие и които в крайна сметка биха могли да подобрят цялостната обща картина на живота ни. Това е книга за проникателността и за уменията, с които разполага всяко семейство, както и за усърдната, търпелива работа в дух на оптимизъм. Не можем да премахнем по магически начин онези форми на поведение, които ни тормозят, но съвместната работа може в известен смисъл да подобри нещата. Можем да помогнем на човека с аутизъм – бил той дете, юноша или възрастен – да престане да разрешава проблемите си по начини, които имат такава висока цена, а това ще донесе положителни последствия както за него, така и за останалите членове на семейството и за семейството като цяло. Упражнение 1.1 дава старт на това пътуване.

Това упражнение ни помага да се съсредоточим върху това, което искаме да постигнем, и ни изяснява защо искаме да го постигнем. То ни помага да установим приоритетите си. Това е ключово умение – предизвикателствата, пред които сме изправени, когато възпитаваме дете с аутизъм, са толкова многобройни, че задачата изглежда направо непосилна – освен ако не установим приоритети. Дори единствено това упражнение може да породи у вас идеи какво да направите, за да подобрите ситуацията. Ако това се случи, направо захвърлете тази книга и продължете нататък. Но ако не намерите решението, нека заедно разгледаме по-нататъшното съдържание на книгата с повече подробности и помислим как най-добре ще можете да я използвате!

Упражнение 1.1. Задаване на приоритетите, определяне на резултатите

Направете списък на онези поведенчески прояви на детето или юношата с аутизъм, които най-много ви тревожат.

Подредете ги по приоритети, като започнете от най-сериозното поведение.

Разгледайте най-сериозното поведение и определете цената, която семейството ви трябва да плаща в резултат на това поведение.

Напишете как би трябвало да се държи той или тя в бъдеще, вместо да проявява съответното лошо поведение – как би трябвало да се справя със ситуацията, в които се държи зле, при положение че съумеем да овладеем ситуацията? Какво се изисква от него, за да се справи с нея?

Напишете как би се отразила една подобна промяна на семейния ви живот – какво би се променило по отношение на това къде ходите, какво правите, как се чувствате, с кого се срещате, как изглеждате вие или другите членове на семейството ви (например дали имате по тялото си драскотини и други белези, следи от удари и т.н.)?

Преглед на книгата

Книгата се състои от четири части.

Първа част 1 („Полагане на основите“) описва отправните точки, нещата, които трябва да сложим в ред, преди да започнем да планираме подробностите за промяна на всекидневие-то с цел да намалим проявите на проблемното поведение. Тук му е мястото да посочим върху кои видове поведение трябва да съсредоточим работата си, да обмислим внимателно дали няма никакви странични причини в основата на поведението, идентифицирането на които би довело до бързо разрешаване на проблема, и да определим последователна ответна реакция на инцидентите, всеки път когато възникват.

Втора част 2 („Теми и начини за подкрепа“) се занимава подробно с работата върху поведението – всичко онова, което можем да направим, за да подобрим нещата, базирайки се върху осъзнаването защо възниква определено поведение и какви всекидневни нужди отразява то. Тази част е организирана така, че да засяга обичайни поведенчески теми – какво отразява проблемното поведение в повечето случаи. Всяка глава разглежда една от тези теми и предлага определени форми на работа, които се отнасят до смисъла на поведението, така както го разбираме. Описват се по няколко начина на работа с всяка тема (например изброени са определени дейности, които можете да изпробвате, преживявания, които можете да предложите, и умения, на които можете да го/я научите; начини, по които можете да организирате обстановката, начини на общуване, начини за мотивация).

Трета част („Проблеми, лежащи в основата на лошото поведение“) се занимава със страничните аспекти на конкретните теми, които са част от поведението, и анализира два лежащи върху широка основа фактора, които допринасят за него и действат като „стимули“ за някои от конкретните теми, обсъдени във втора част. Тези два фактора са загубата на социална ангажираност и загубата на добрата кондиция на детето или младежа с аутизъм. Втора част описва какво означават тези проблеми и как влияят върху поведението, след което са дадени и конкретни предложения за разрешаването им.

Четвърта част („Теми за размисъл“) включва две кратки „тези за размисъл.“ Първата, в Глава 13, разглежда употребата на психотропни лекарства с цел повлияване върху поведението. Втората, в Глава 14, обсъжда потенциалния принос от развиването на индивидуализиран „стил на взаимоотношения“, както и конкретните видове интервенции, които обикновено се налага да обмислим, когато се опитваме да променим поведението. Макар че тези глави имат значително практическо приложение, в тях се поставя много по-малък акцент върху това „какво да направим веднага“, отколкото в първа, втора и трета част.

Последната глава, Глава 15, се занимава с разбирането за потребностите на хората с аутизъм и набляга върху абсолютната нормалност на тези потребности. Трудността произтича от това как да удовлетворим тези нужди, а не от самия им характер.

Как да използваме тази книга

Някои читатели сигурно ще прочетат тази книга от начало до край. Други вероятно ще предпочетат да изберат онези части от нея, които се отнасят по-конкретно до тяхната семейна ситуация. Сега ще предложа напътствията си както към тези, които искат да „попрочетат оттук-оттам“, така и към онези, които искат да знаят с най-големи подробности за какво се говори в книгата.

Първа част се отнася до всички и трябва да се прочете най-напред. Втора и трета част предоставят най-голяма възможност за потенциално „прелистване и четене оттук-оттам“. Всяка глава засяга конкретна тема, която обобщава причината (причините) за отделните видове поведение и идентифицира конкретни начини на работа, чрез които да се посрещнат потребностите, зададени от съответната тема. Ако вече имате определено разбиране за това кои са ключовите проблеми на човека с аутизъм в семейството, тогава необходимо е единствено да прочетете съответната глава/глави (определено поведение може да отразява повече от един проблем). За да ви помогна да изберете кои глави са полезни за вас, тези проблеми са описани тематично тук с повече подробности. Втора част започва с Глава 4.

Втора част. Теми и начини за подкрепа

Глава 4. Това не мога да го търпя

Темата на тази глава е проблемно поведение (или форми на поведение), което определено е провокирано от стимули, предизвикващи дискомфорт – поведението възниква като средство за промяна на обстановката или за премахване на стимула. Обичайните дразнителни фактори, които задействат поведението, са шумове (от прахосмукачки, косачки, кашляне, плач на бебе), думи (конкретни думи или фрази, които хората използват) или животни (особено кучета). Поведението рядко възниква, когато тези стимули не присъстват.

Глава 5. Не те разбирам

Тази глава се занимава с формите на поведение, които обикновено възникват при преход, чакане или неорганизиран отрязък от време. Някои от конкретните стимули, които подтикват детето или младежа с аутизъм към този вид поведение, са:

- необходимостта да прекрати заниманията си с нещо, в което се е задълбочил;
- незнанието какво ще се случи в следващия момент;
- липсата на заетост в момента и отегчението, поради което трябва да направи нещо, което да разсее скуката му;
- липсата на заетост в момента, поради което той се занимава с нещо, което другите хора не одобряват; това от своя страна води до конфронтация с тях и до изблик на гняв или друго проблемно поведение.

Също както конкретните потребности, така и този вид ситуации могат да доведат аутиста до състояние на тотално объркване – било то от външна или от вътрешна стимулация, каквато е тревожността. Когато той се занимава с ясно организирана дейност или с дейност, която разбира добре; когато му се помогне да намери с какво да се занимава, докато чака, или в други неструктурирани периоди от време, тогава проблемното поведение почти не се проявява.

Глава 6. Искам нещо от теб

В тази глава разглеждаме онези видове поведение, които служат като средство за убеждаване на околните да променят определена ситуация така, че тя да е по-удобна от гледната точка на човека с аутизъм. Понякога поведението го отстранява от неудобната за него обстановка, понякога се стига дотам, че го оставят да се занимава най-спокойно с това, което си иска. В други случаи поведението е толкова очебийно, че той се оказва в центъра на вниманието. Понякога поради съответното поведение се налага да го гонят или да го държат. Мотивацията обикновено е важна за човека с аутизъм (разбира се, той има различно разбиране за значимостта на мотивацията) – да остане сам, да не го прекъсват, докато прави нещо, да го оставят да прави каквото си иска, да се озове в центъра на вниманието на определено (краткотрайно) социално общуване, да го гонят или да се боричкат с него. Ако тези първични нужди на аутиста бъдат задоволени, вероятността за проява на съответното поведение е много по-малка.

Глава 7. Не ми казвай „Не“

Тема на тази глава е поведението, което се проявява съвсем недвусмислено тогава, когато човекът с аутизъм среща отказ за задоволяване на желанията си. Това поведение почти не се проявява в останалите случаи. Понякога то дава резултат и той съумява да принуди хората да променят решението си и да му дадат това, което иска. Но поведението може да продължи да се проявява дори и в случаите, когато не успява да повлияе върху решението на околните – аутистът ужасно се разстройва, напрежението ескалира и той губи контрол, когато му кажат „не“.

Глава 8. Приятно ми е, когато...

Тук разглеждаме онези форми на поведение, които сами по себе си предоставят на човека с аутизъм предпочитаните от него сензорни стимули. Чрез поведението си индивидът намира начин да се отдаде на любимото си занимание или хоби. Човек, който обича оралната стимулация, понякога яде неща, които останалите хора не смятат за ядивни. Човек, който обича да пипа меки

неща, в някои случаи може да започне да бърка в ректума си и да размазва фекалиите си. Човек, който обича да разхвърля, къса нещата на парчета и разлива течности. Човек, който обича силната стимулация, понякога започва да хвърля мебелите край себе си или нарочно да прави неща, които ядосват околните. Човек, който обича да разглобява, може да изпочупи всички домакински уреди у дома си. Когато аутистът е зает с нещо друго или когато му се предостави достъп до любимото занимание в по-подходяща форма, неприемливото поведение се свежда до минимум.

Глава 9. Чувствам се ужасно

В тази глава се занимаваме с поведенческите прояви, които отразяват някакво видимо, временно негативно настроение: когато индивидът е в добро настроение, има много по-малка вероятност от проява на това поведение. Когато е в негативно настроение, някои конкретни стимули като изброените по-горе (например шумове, изисквания, отказ) могат да форсират лошото поведение; но това не се случва, ако тези стимули се проявяват тогава, когато индивидът е в добро настроение. Настроението влияе негативно на способността за толерантност у индивида.

Глава 10. Аз командвам тук...

Поведението, обсъждано в тази глава, възниква в контекст, в който индивидът си присвоява позицията на властта и започва да налага на околните все повече и повече правила (кои думи могат да казват; кой къде трябва да седи; кой кои стаи може да използва, кой може да има достъп до компютъра, телефона, телевизора). Ако останалите членове на семейството не следват неговите правила, проблемното поведение (обикновено агресия) се проявява като „принудителен“ механизъм. Докато хората постъпват така, както индивидът им нарежда, поведението не се проявява. Но обикновено непрекъснато се прибавят нови правила или старите се променят, така че за семейството е изключително трудно да съжителства с аутиста по такъв начин, че да избягва всякакви агресивни изблици.

Трета част. Проблеми, лежащи в основата на лошото поведение

Конкретните глави във втора част ще ви дадат представа в кои случаи по-общите проблеми, обсъдени в трета част (глави 11 и 12) съставляват част от проблемното поведение. По този начин, докато четете втора част, ще разберете къде да намерите съответната информация в трета част, за да сте най-полезни за семейството си. Но тъй като тези въпроси са от изключително значение, аз ще ги изброя още тук, за да ви дам възможност да прецените от самото начало дали ще ви е от полза да прочетете съответните глави.

Глава 11. Загуба на чувството за социална обвързаност

Когато разглеждате проблемното поведение в един по-широк контекст, ще забележите някои (повече от една) от изброените по-долу характерни черти. Когато сравнявате моментите, в които съответното поведение не възниква или не възниква толкова често или толкова интензивно, с моментите, в които възникват пристъпите, вероятно ще забележите, че аутистът:

- има съвсем ограничени социални контакти освен с най-близките членове от семейство си и с хората, на които се плаща да обучават или да се грижат за него;
- рядко поема инициатива за установяването на социален контакт – рядко се обръща към околните по какъвто и да било начин или с каквато и да било цел;
- прекарва по-голямата част от времето си сам или на разстояние от околните, или е зает с дейности, които могат да се определят като самостимулиращи;
- е по-съсредоточен върху някакъв конкретен проблем, който най-вероятно му причинява огромно чувство на стрес и дискомфорт – тези хора обикновено се определят като по-обсесивни (вманиачени) спрямо нещо: те се чувстват принудени да се занимават със съответния проблем, но това не им доставя удоволствие. Проблемът сякаш измъчва индивида, но той не е способен да намери решение;
- се съпротивлява много повече на дадените му напътствия;
- проявява по-малка толерантност, когато му се отказва нещо;
- започва да се стресира много по-често по трудно разбираеми причини и става все по-трудно да го успокоим.

Проблемното поведение обикновено се проявява по-ярко, когато човек е по-малко социално ангажиран. Хората губят чувството си за социална ангажираност по редица причини, но щом веднъж изпаднат в положение на същинска изолация, щом веднъж се отдръпнат в себе си и напълно се затворят в свой вътрешен свят, тогава самото това състояние започва значително да допринася за проблемното поведение. Това означава, че възобновяването на социалната ангажираност е неразривна част от метода за ефикасна промяна на въпросното поведение.

Глава 12. Загуба на добрата кондиция

Поведенческите проблеми се открояват по-ярко при някои хора в контекста на една по-цялостна загуба на общата им добра кондиция. Това не е само преходно настроение, а по-задълбочено състояние, което може да продължи с дни, седмици или месеци. Понякога то се повтаря на цикли, през които преминава индивидът. По време на такъв период проблемното поведение възниква по-често и/или по-интензивно в сравнение с моментите, когато е в добро състояние на духа. Когато е във въпросното състояние, се наблюдават някои (повече от една) от изброените по-долу характерни черти.

В сравнение с преходните моменти, когато поведението изобщо не е възниквало или не е възниквало чак толкова често, нито с такава интензивност – в настоящия момент човекът с аутизъм:

- страда от постоянни здравословни проблеми, които могат да бъдат диагностицирани (например ушна инфекция или хроничен запек);
- изглежда, изпитва болка, макар че за нея не може да бъде посочена някаква ясна причина;
- е много по-завладян от негативни емоции (гняв, тревожност, раздразнителност), а положителните емоции се изразяват много по-рядко;
- много по-често става обект на експлозивно нарастване на емоционалността – изразяващо се във внезапни пристъпи, – понякога по разбираеми причини, понякога по неразбираеми;

- понякога плаче без видима причина;
- говори предимно за негативни неща;
- суети се много повече и като цяло е доста раздразнителен;
- спи по-зле;
- двигателният му модел се променя (започва да се движи по-активно, по-странно или да прави очевидно неконтролирани движения или пък обратното – активността му намалява и той зацикля на едно място, понякога просто застива по средата на дейността, която извършва в момента).

В такъв случай възстановяването на добрата кондиция се превръща в част от общата стратегия за намаляване на проблемното поведение.

Четвърта част. Теми за размисъл

Главите в четвърта част са по-скоро „теми за размисъл“, отколкото източник на практически идеи. Главата за употребата на лекарства с цел повлияване върху поведението би могла да се отнася само до тези от вас, които обмислят предприемането на подобна стъпка или които имат общи въпроси по темата. Главата за стиловете на взаимоотношения предоставя възможност за постигането на една обща по-голяма ефективност при разрешаване на поведенческите проблеми и по този начин да разчитаме по-малко на изключително подробните и конкретни поведенчески планове (чието приложение на практика е пословично трудно).

Упражнение 1.2 ви предлага един бърз начин да установите кои от основните глави с практически съвети ще бъдат полезни на човека с аутизъм, на когото се опитвате да помогнете. Вероятно трябва да започнете да четете онези глави, които сте оценили с 3 или 4.

Упражнение 1.2. Как да използваме тази книга – разпределяне на главите по приоритет според това дали се отнасят до нашия случай

Оценете с 1–4 всяка глава/тема, като решите доколко тя се отнася до вашия случай, предвид на конкретното поведение, което ви тревожи.

1	2	3	4
Изобщо не	Понякога	В някои случаи	В много случаи

	Глава 4. Това не мога да го търпя		
1	2	3	4

	Глава 5. Не те разбирам		
1	2	3	4

	Глава 6. Има нещо, което искам от теб		
1	2	3	4

	Глава 7. Не ми казвай „Не“		
1	2	3	4

	Глава 8. Приятно ми е, когато...		
1	2	3	4

	Глава 9. Чувствам се ужасно		
1	2	3	4

	Глава 10. Аз командвам тук		
1	2	3	4

	Глава 11. Загуба на чувството за социална обвързаност		
1	2	3	4

	Глава 12. Загуба на добрата кондиция		
1	2	3	4

Заклучителни бележки

Тази книга е написана за практическа семейна употреба, но освен това е създадена и в дух на сътрудничество. Само ако работим заедно, можем да разрешим проблемите си. Книгата съдържа идеи, много от които са заимствани от работата на автора с множество семейства през последните тридесет и няколко години. Читателите на тази книга ще стигнат и до свои собствени идеи. Така че текстът би трябвало да се разглежда по-скоро като общо, съвместно притежание и като учебник, отколкото като библиотечен екземпляр. Всяка глава предоставя определено място за записване на собствените ви идеи, както и на тези, които сте решили да изпробвате или последователно да приложите, независимо дали става въпрос за идеи, предложени в тази книга, за нови идеи, които сте успели да разработите, докато я четете, или за неща, които вече сте установили като полезни в изминалата ви работа с човека с аутизъм. Приложение 2 предлага „Учебен дневник“, с чиято помощ да проследите как вървят нещата, които сте изпробвали в течение на времето, да отбележите кои са дали резултат и кои не. Изключително важно е да проявявате творчество и да прибавяте своите идеи към тази амалгама, а не просто да разчитате на идеите, описани в книгата. Преди всичко е изключително важно да се учите заедно с аутиста, чието поведение поражда безпокойство у вас. Като изпробвате заедно различни неща, осъзнавате кое дава резултат и кое не и като запомняте всичко това, давате възможност на аутиста да „разговаря“ директно с вас за своите потребности и за това как можете да му помогнете, независимо дали умее да си служи с реч или не.