

Д-р Бари М. Призант ♦ Том Фийлдс-Майър

УНИКАЛНИ ХОРА

*Един различен поглед към аутизма*

София, 2023

BARRY M. PRIZANT, PhD, AND TOM FIELDS-MEYER

UNIQUELY HUMAN:

*A Different Way of Seeing Autism*

Copyright © 2015 by Childhood Communication Services, Inc.  
Originally published by Simon & Schuster Paperbacks, an imprint of  
SIMON & SCHUSTER, Inc.

© Издателство „Изток-Запад“, 2023

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“.

© Евелина Андонова, превод, 2023

© Деница Трифонова, оформление на корицата, 2023

ISBN 978-619-01-1153-5

Д-р Бари М. Призанти и Том Фийлдс-Майър

# УНИКАЛНИ ХОРА

*Един различен поглед към аутизма*

Превод от английски

*Евелина Андонова*





# Съдържание

БЕЛЕЖКА НА АВТОРА.....	11
ПРЕДГОВОР .....	13
ВЪВЕДЕНИЕ. ЕДИН РАЗЛИЧЕН ПОГЛЕД КЪМ АУТИЗМА.....	19

## ЧАСТ I

### РАЗБИРАНЕ НА АУТИЗМА

ГЛАВА 1. ПОПИТАЙТЕ „ЗАЩО?“ .....	33
Предизвикателството на дисрегулацията .....	36
Стратегии за справяне и балансиращи модели на поведение.....	39
Хората като регулиращи фактори.....	45
Колко важно е да разберем „поведението“ .....	47
Как възрастните могат да причинят дисрегулация .....	49
Силата на слушането и изграждането на доверие.....	53
ГЛАВА 2. СЛУШАЙТЕ .....	57
Нов прочит на ехолалията .....	59
Моят поглед към ехолалията .....	62
Един алтернативен начин на общуване.....	65
Всяко семейство си има език .....	68
Ехолалията като стратегия за учене .....	69
Слушането насърчава комуникацията.....	73
ГЛАВА 3. ЕНТУСИАЗЪМ И ИНТЕРЕСИ.....	76
Ентузиазмът и интересите като възможност за израстване.....	77
Кое вдъхновява ентузиазма?.....	80
Краля на автомивките и други забележителни истории за страстта .....	82
Интересите като средство за сближаване .....	87
Когато ентузиазмът е насочен към хората.....	90
Когато ентузиазмът се превърне в проблем.....	91

Идеята за „време и място“ .....	93
Развиване на силните страни.....	95
<b>ГЛАВА 4. ДОВЕРИЕ, СТРАХ И КОНТРОЛ .....</b>	<b>97</b>
Неспособност за проявяване на доверие .....	98
Доверие в собственото тяло .....	98
Доверие в околния свят .....	100
Доверие в хората .....	104
Ролята на страха.....	105
Как да помогнем на децата да превъзмогнат страха.....	107
Контролът: естествена реакция спрямо страха и тревожността....	111
Как хората упражняват контрол.....	112
Контрол в личните отношения .....	115
Изграждане на доверие .....	116
<b>ГЛАВА 5. ЕМОЦИОНАЛНА ПАМЕТ.....</b>	<b>120</b>
Въздействието на емоционалната памет.....	121
Как спомените обясняват поведението.....	123
Всичко може да отключи силна емоционална реакция.....	126
Уроците на посттравматичното стресово разстройство.....	128
Как да разберете дали проблемът е свързан с емоционалната памет? .....	130
Овластяване на емоционалните спомени: как да помогнете.....	131
Създаване на позитивни емоционални спомени.....	133
<b>ГЛАВА 6. СОЦИАЛНО РАЗБИРАНЕ .....</b>	<b>137</b>
Предизвикателството да научиш социалните правила .....	138
Трудности при интерпретирането на социалните ситуации .....	141
Трудностите при преподаването на социални правила .....	143
Спазването на правилата може да бъде объркващо .....	145
Колко важно е да има яснота и директност .....	146
Когато честността не е най-добрата политика.....	147
Напрежението, породено от неразбирането.....	149
Социалното разбиране и училището .....	151
Разбиране на емоциите.....	155
Защо емоциите не се „преподават“? .....	158
Преподаване на социални умения: каква е целта?.....	159
Ролята на негласните предположения .....	161

## ЧАСТ II

### ЖИВОТ В АУТИСТИЧНИЯ СПЕКТЬР

Глава 7. Какво е нужно, за да „го имате“ .....	167
Факторът „има го“ в действие.....	174
Учители и други, които „го имат“ .....	180
Срещите с хората, които „го нямат“ .....	182
Те имат манталитета да следят за „отклонения“ .....	183
Те обръщат повече внимание на плана, отколкото на детето.....	184
Те се фокусират върху репутацията на детето, а не върху неговия потенциал .....	186
Те се опитват да контролират, вместо да подкрепят .....	186
Те са безразлични към надеждите и мечтите на родителите.....	187
Колко важно е да знаете каква е вашата роля.....	188
 Глава 8. МЪДРОСТ ОТ КРЪГА .....	 190
Истинските експерти са родителите, роднините и онези, които се грижат за аутистичните хора .....	191
Вярвайте на интуицията си и следвайте вашите инстинкти.....	194
Намерете общност .....	196
Виждайте чашата като наполовина пълна .....	197
Имайте вяра.....	199
Приемете и изразявайте вашите чувства.....	201
Бъдете умерено настоятелни, но не агресивни (и се научете да правите разлика между двете) .....	202
Подбирайте битките си.....	204
Търсете смешната страна на нещата .....	206
Изисквайте уважение .....	208
Канализирайте енергията си .....	209
 Глава 9. ИСТИНСКИТЕ ЕКСПЕРТИ .....	 213
Рос Блекбърн: „Аз не съм социална“ .....	214
Майкъл Джон Карли: „Ние имаме нужда да чуваме на какво сме способни“ .....	220
Стивън Шор: „Те ме приеха“ .....	224
 Глава 10. ПОГЛЕД НАПРЕД.....	 228
Семейство Рандал: „Получи ли шанс, той го грабва“ .....	229

Семейство Корея: „Той ме учи да живея“ .....	234
Семейство Доминик: „Трябва да следваме инстинкта си“ .....	240
Семейство Кана: „За да постигнеш целта, трябва да се бориш в окопите“ .....	245

### ЧАСТ III

#### БЪДЕЩЕТО НА АУТИЗМА

ГЛАВА 11. ПРЕОСМИСЛЯНЕ НА ПРЕДСТАВИТЕ ЗА АУТИЗМА.....	253
Двата аспекта на разкриването .....	254
Аутизмът като идентичност.....	261
Как аутизмът се припокрива с другите аспекти на идентичността .....	268
Разликите между аутизма и половото разнообразие .....	270
Неговорещите надигат глас .....	271
ГЛАВА 12. ПОЕТЕТЕ ИНИЦИАТИВАТА И СМЕЛО НАПРЕД.....	277
ГЛАВА 13. АКТИВИЗИРАЙТЕ ДУХА.....	303
Въпросът с възстановяването.....	304
Различни семейства, различни мечти .....	306
Малки стъпки, гъвкава перспектива.....	308
Щастие и самосъзнание или академичен успех? .....	310
Значението на самоопределението.....	312
ЕПИЛОГ .....	315
ЧЕСТО ЗАДАВАНИ ВЪПРОСИ .....	319
ИЗПОЛЗВАНИ ИЗТОЧНИЦИ.....	341
БЛАГОДАРНОСТИ.....	347
ПОКАЗАЛЕЦ.....	353
ЗА АВТОРИТЕ .....	365



Посвещавам тази книга на всички аутистични и невродивергентни хора, диагностицирани или не, и на техните семейства с надеждата тя да им помогне да получат това, което толкова много заслужават – разбиране, уважение и живот, на който сами са господари.

И на всички вас, които сте се посветили на това да подобрите качеството на живота на аутистичните и невродивергентните хора и техните семейства.

Почтително ви подканям да  
*се вгледате достатъчно отблизо, за да видите,  
че в крайна сметка всички сме уникални хора.\**

---

\* Откъс от песента „Уникални хора“ по текст на Джъстин Антъни Лонг, из „Пътуване до Намюх“, проектът „Чудо“ (2021 г). [Всички бележки без изрично отбелязаните са на авторите.]



## Бележка на автора

Философията, ценностите и практиките, които споделям в тази книга, са съгласувани със и в някои случаи заимствани от *SCERTS® Model* (2006), образователна платформа за работа с аутисти, която разработих съвместно с моите колеги. Този модел приоритизира социалното общуване, емоционалната регулация и методите за психологическа подкрепа като най-важните сфери, върху които трябва да се фокусираме в работата с аутистични хора. Той се прилага в училища, клиники и социални агенции на територията на Съединените щати и в над дузина други страни. По-подробно описание на *SCERTS Model* ще намерите в края на книгата.



## Прегговор

Когато „Уникални хора“ бе публикувана през 2015 г., аз нямах представа как ще бъде приета. Просто исках да споделя какво бях научил от аутистите и техните семейства през последните четири десетилетия и да го поднеса на читателите увлекателно и разбираемо. Тогава със смирение и радост разбрах, че веднага книгата бе посрещната радушно от родители, учители, професионалисти и най-важното – от самите аутисти. Само за няколко години тя се превърна в бестселър, преведен на двайсет и два езика, и наред с всеобщото признание получи и наградата „Темпъл Грандин“ за изключителна литературна творба, присъждана от Американското аутистично общество. От всички източници, които Организацията на аутистите самозастъпници (ОАС) препоръчва за родители, тази книга е единствената, написана от човек, който не е аутист.

Безброй родители ми благодарят с думите, че „Уникални хора“ е променила живота им, давайки им ново разбиране за техните деца и нова надежда за бъдещето. Благодарят ми и много аутисти, по думите на които така прецизно и почтително съм описал живота им. Една от любимите ми читателки е Клоуи Ротшийлд, млада аутистична жена, която се обади да ми каже, че моята книга е стотната поред по темата в нейната библиотека. (Вижте глава 12.) Впоследствие двамата се сприятелихме и тя ми призна, че носи копие от книгата в дамската си чанта или раница и казва на всеки, който прояви интерес към нейната личност, че най-добрият начин да я разбере е „просто да прочете тази книга“.

В „Уникални хора“ застъпвам тезата, че аутизмът не е болест, а различен начин на изява на уникалната ни човешка същност. Винаги съм вярвал, че най-добрата подкрепа, която ние, неаутистите, и обществото като цяло можем да предложим на аутистите, е да ги изслушваме, да се опитваме да разберем какво преживяват и да им осигуряваме подкрепа, ако и когато е нужно.

Същата идея е залегнала и в основата на набиращото сила движение на невроразнообразието, което признава и приветства огромната пъстрота от мисловни различия и светоусещане сред хората. От публикуването на книгата досега тази идея добива все по-голяма популярност и отзвук в телевизионни предавания, филми и романи, сред чиито герои има аутистични и невродивергентни лица. Широк кръг знаменитости – от екоактивистката Грета Тунберг до актьора Антъни Хопкинс и изпълнителния директор на „Тесла“ Илън Мъск – не само признават, че са в спектъра на аутизма, но и твърдят, че успехът им се дължи именно на уникалния им начин на мислене. Милиони хора срещат подобни персонажи чрез телевизионни предавания като „Любов в спектъра“ и „Атипични“. Дори детското шоу „Улица „Сезам““ включи сред героите си прелестната аутистична кукла Джулия.

Най-важното е, че начело на това движение стоят аутистични личности, които организират събития, изнасят речи, споделят историята и идеите си и си поставят културни и изследователски цели.

Това осъвременено и разширено издание на „Уникални хора“ се роди до голяма степен в отговор на това, което аутистите разказват, и на преживяванията, които споделят. В миналото техният глас се чуваше главно на конференции и малки сбирки, но технологиите направиха така, че той вече съвсем лесно достига до повече хора. През 2020 г. аз стартирах подкаста „Уникални хора“ съвместно с моя приятел, съпродуцент и ководец Дейв Финч, който е аудиоинженер и автор на бестселъри, и освен това е от аутистичния спектър. Този подкаст ни даде възможност да чуем и споделим историите на десетки хора от спектъра като Моренике Гива-Онаиву, чернокожа жена професор, авторка и социална активистка; Рон Сандисън, евангелистки свещеник; Дани Уити, неговорещ самозастъпник, който се изявява в сферата на кулинарното изкуство; Карли От, вицепрезидент на компания; Скот Стайндорф, изпълнителен продуцент на филми и телевизионни предавания; Домоник Браун, телевизионен актьор с аутизъм; и редица аутистични деца и възрастни, които споделиха с нас ентузиазма и интересите си.

Тези разговори, постоянната ми работа на съветник към агенции, обслужващи аутистични хора от всякакви възрасти и с всякакви затруднения и техните семейства, двудневните семинари за родители и участието ми в проект „Чудо“ в Лос Анджелис и Нова Англия, както и в театралната труппа „Спектър“ в Провидънс, Роуд Айланд, ми помогнаха да систематизирам промените в това ново издание, които касаят следните сфери.

## Езук

Начинът, по който говорим за аутистите и невродивергентите и по който ги описваме, постоянно еволюира. В първото издание на книгата поставях човека на първо място и говорех за „хора с аутизъм“ или „човек, който има аутизъм“. Мнозинството аутисти днес заявяват, че предпочитат да сложим на първо място идентичността им и да ги описваме като „аутистични“ или „хора от аутистичния спектър“, и ние се съобразихме с това.

Термините *невроразнообразен* и *невродивергентен* също добиха широка популярност, макар че значението им варира. В някои случаи те се използват в контекста на идеята, че всеки ум е уникален и няма такова нещо като „нормален“ ум. Ние ги използваме по отношение на хората, които са аутистични или имат други различия като разстройство с дефицит на вниманието и хиперактивност (СДВХ), интелектуални затруднения и психични заболявания плюс аутизъм. В повечето случаи там, където сме използвали термини като „аутистично дете“ или „аутистичен човек“, коментарът важи и за онези невродивергентни лица, които нямат специфична диагноза в аутистичния спектър. Терминът „невротипичен“ използваме за онези, които не са аутистични, невроразнообразни или невродивергентни.

Аз от време на време споменавам синдрома на Аспергер, който години наред бе диагностична подкатегория на разстройствата от аутистичния спектър в Диагностичния и статистически наръчник на психичните разстройства (ДСНПР) на Американската психиатрична асоциация. Макар че през 2013 г. този термин бе изключен като отделна подкатегория на аутизма, в най-

последното издание на наръчника (известно като ДСНПР-5) той продължава да се ползва широко по отношение на хора със средни или високи когнитивни и езикови способности, които имат социални, сетивни и други характерни за аутизма затруднения.

За хората, които не (или все още не) общуват чрез говорене, използвам термина „неговорещи“ и сродни на него. Другите обикновено наричат тези хора „невербални“, но много от тях всъщност са „вербални“, тъй като, макар да не използват речта като основен метод на комуникация, общуват по ред други начини, например чрез думи и символи, езика на знаците, таблети и други алтернативни средства.

Много хора използват термина „самозастъпник“ по отношение на аутистични или невродивергентни тийнейджъри и възрастни, които активно управляват живота си, заявяват мнението и предпочитанията си и сами вземат решения относно тяхното местоживееие, училище, работа и начин на живот. Някои предпочитат по-общия термин „застъпник“, тъй като много самозастъпници започнаха да подкрепят и напътстват други хора в спектъра на аутизма и да обучават невротипичната общественост и по-специално професионалистите, които работят с невродивергентни. Лично аз предпочитам да използвам по-разпространения термин „самозастъпник“ по отношение на аутистичните или невродивергентните лица, които активно защитават собствените си права и тези на другите.

## Възраст и разнообразие

Аутистичните самозастъпници упорито твърдят, че изследванията и дискусиите върху аутизма най-често се фокусират главно върху децата и тийнейджърите и пренебрегват съществените проблеми, с които се сблъскват възрастните от аутистичния спектър. Това издание проследява развитието на децата и тийнейджърите, които за тези няколко години след първата публикация на „Уникални хора“ пораснаха и станаха възрастни.

Събития, далеч надхвърлящи света на аутизма, ни подсказваха колко важно е да приемем разнообразието в човешкия род и



да се отнасяме с максимално уважение към всеки човек. В тази книга аз се постарях да представя това разнообразие под формата на най-различни житейски преживявания, гледни точки и мнения.

## Актуални въпроси

Аутистите привлякоха общественото внимание към редица актуални въпроси като например как и кога човек трябва да открие, че има диагноза „аутизъм“; как да прегърне аутизма като идентичност и какво се случва, когато аутизмът се припокрива с расата, пола, сексуалната ориентация и други аспекти от нечия идентичност. Глава 11 разглежда задълбочено тези проблеми и представя някои от вълнуващите подходи, които позволяват на неговорещите аутисти да споделят историите и преживяванията си.

Много аутистични самозастъпници и организации, най-вече Организацията на аутистите самозастъпници (ОАС), възприеха мотото, популяризирано от активистите за правата на инвалидите: „Нищо, което ни засяга, не се случва без нашето съгласие.“ Тези думи резонират с моите ценности и аз от четири десетилетия насам си сътруднича с аутистичните самозастъпници и ги каня да говорят на семинарите и конференциите, които организирам, както и в нашия подкаст. В настоящото ново издание подробно ще ви запозная с всички начини, по които се опитвам да усиля и извися гласа на хората от спектъра, много от които днес са мои близки приятели и колеги.

Нека едно да бъде ясно – аз не твърдя, че разбирам напълно какво преживяват аутистичните и невродивергентните хора, и определено нямам претенции да излагам някакви неоспорими истини. Тук просто споделям своя петдесетгодишен опит от работата и сътрудничеството си с хората от спектъра и техните близки и акцентирам върху най-полезните начини, по които можем да ги подкрепим.

Неотдавна се навършиха петдесет години, откакто работя с аутистични и невродивергентни деца и възрастни и техните семейства и се уча от тях. Когато някой приятел ме попита кога

смятам да се пенсионирам, винаги отговарям, че съм сред щастливците, чиито личен и професионален живот са неразривно свързани и взаимно се обогатяват, като и двата стимулират моето лично израстване и развитие. С безкрайна благодарност и вдъхновение продължавам да уча и да израствам заедно с многото хора, които изпълниха живота ми с толкова значение и смисъл.