



Восприятие аутичного человека Взгляд изнутри Особенности адаптации ребёнка и взрослого человека с РАС в обществе.

А.С. Стейнберг
АНО «НАШ СОЛНЕЧНЫЙ
МИР»
Центра поддержки людей с
синдромом Аспергера

Расстройства аутистического спектра

как «невидимая инвалидность»

Нередко расстройства аутистического спектра (РАС) называют «невидимой инвалидностью», т.к.:

- Обнаруживается по поведению, а не инструментально
- Не сопровождается какими-то отличиями в строении тела
- Человек выглядит скорее как «странный», чем как «инвалид»
- Возможно не знать о своём аутизме

Специфика РАС как инвалидности

- Необходимые спецсредства (аналогичные пандусам или тактильной плитке) не очевидны
- Сильно влияет на мышление и восприятие
- Нельзя отделить от личности человека
- Обычный человек не может получить аналогичный опыт (это возможно в случае слепоты, глухоты или невозможности ходить, но не для аутизма!)

Краткое содержание лекции

1. Сенсорные особенности
 - Сенсорные гипер- и гипочувствительность
 - Сенсорные перегрузки: профилактика и помощь
 - Сенсорно дружественная среда
2. Коммуникативные особенности
 - Слабое восприятие невербалики, «буквализм», сложности с длинными словесными инструкциями
 - Эффективные способы коммуникации
3. Когнитивные особенности
 - Гиперфокус внимания, сосредоточение на деталях
 - Тревожность при переменах и сюрпризах
 - Эффективное использование когнитивных особенностей
4. Проблема самопринятия
 - Важность информирования о диагнозе
 - Аутизм: болезнь или часть личности?
 - «Аутичный человек» или «человек с аутизмом»

Полезная литература

Общая информация об аутизме

- [1] Tony Attwood “The Complete Guide to Asperger’s Syndrome”, ЖКР, 2015
- [2] Франческа Аппе «Введение в психологическую теорию аутизма»,
- [3] Barbara Bissonnette “Helping Adults with Asperger’s Syndrome Get & Stay Hired”, ЖКР, 2015

Автобиографии аутичных людей

- [1] Стивен Шор «За стеной. Личный опыт: аутизм и синдром Аспергера», НСМ, 2014
- [2] Робин Стюард «Независимость и безопасность: руководство для женщин, имеющих расстройства аутистического спектра», НСМ, 2016

Интернет-ресурсы, созданные людьми с РАС

- Сайт «Синдром Аспергера»: <http://www.aspergers.ru/>
- Форум аутичных людей: <http://asdforum.ru/>
- Сайт «Нейроразнообразии в России»:
<https://neurodiversityinrussia.com/>

Сенсорные особенности

Сенсорные особенности: обзор

Для людей с РАС характерны особенности сенсорного восприятия, способные приводить к ряду проблем в повседневной жизни

- Аутичные люди не похожи друг на друга сенсорными особенностями
- Сильные сенсорные перегрузки возможны при любом уровне развития речи и интеллекта

Гиперчувствительность – обострённое восприятие стимулов

- *Слух*: громкие/резкие звуки, сложные хаотичные шумы (даже тихие) вроде гула голосов, гул трансформаторов, вентиляции, тиканье часов
- *Зрение*: мерцание люминесцентных ламп
- *Обоняние*: бурная реакция даже на слабые запахи
- *Осязание*: бурная реакция на прикосновения, непереносимость некоторых материалов и еды на ощупь.

Гиперчувствительность ведёт к сенсорным перегрузкам

Гипочувствительность – ослабленное восприятие стимулов

Примеры: слабая чувствительность к жару, холоду, боли, плохое осознание положения своего тела и т. п.

Сенсорная перегрузка: что это такое?

Сенсорная перегрузка – состояние, при котором человек не справляется с потоком ощущений и может потерять способность к ориентировке в пространстве, самоконтролю и речи.

Восприятие извне

- Уход от проблемного стимула (зажимание ушей, закрывание глаз, бегство)
- Усиление моторных стереотипий
- Дезориентированный вид, «странные» ответы на вопросы
- Возможны истерики или обмороки

Восприятие изнутри

- Стимул воспринимается слишком интенсивно
- Ослабляется ощущение своего тела
- Дерезализация, ослабление понимания речи
- Повышение тревожности, фрагментация восприятия, утрата самоконтроля

Сенсорная перегрузка: что делать?

Рекомендуется

- Убрать проблемный стимул
- Увести человека в тихое место
- Если общаться, то краткими, простыми, чёткими фразами
- Отслеживать перегрузку до начала истерики
- Пользоваться советами человека или его сопровождающего
- Силой остановить опасные самоповреждения

Не следует

- «Цепляться» за глазной контакт
- Много говорить, вопрошать, создавать суету, панику
- Трогать без разрешения (это может спровоцировать истерику)
- Пытаться вывести из этого состояния нашатырным спиртом, брызганием водой, пощёчиной и т.п. (может усугубить)
- Советовать «перетерпеть» или говорить «это ерунда»

Внимание: далеко не всякие сенсорные перегрузки ведут к срывам. Но даже не резко выраженные перегрузки способны ухудшать понимание речи, снижать концентрацию внимания и т. п.

Сенсорная особенности: инклюзивная среда

Изменение среды

- Устранение ненужных шумов
- Немерцающее освещение
- Оборудование тихой комнаты
- Информирование персонала
- Дополнительная информация: сенсорные карты помещений
- Минимизация контакта с толпами (онлайн-сервисы)
- Специальные (инклюзивные) мероприятия для аутичных людей

Компенсаторные стратегии

- Использование имеющейся информации для ухода от раздражителей
- Альтернативные способы выполнения задач (переписка вместо телефона, онлайн-заказ вместо касс и т.п.)
- Отслеживание собственного состояния для предотвращения срыва (мелтдауна)

Сенсорные особенности: полезные материалы

Информация о сенсорных перегрузках

- Как помочь при сенсорной перегрузке:
<http://www.aspergers.ru/node/227>
- Синтия Ким «Сенсорные чувствительности»
<http://www.aspergers.ru/node/276>
- Десятибальная шкала сенсорной перегрузки:
<http://www.aspergers.ru/node/81>
- О невыраженных сенсорных перегрузках:
<http://www.aspergers.ru/node/336>

Симуляторы сенсорных перегрузок

- Ролик от NAS (СП в автобусе):
<https://www.youtube.com/watch?v=MPb5WPvpsU8>
- AutiSim (симулятор СП):
<https://www.youtube.com/watch?v=1e92Q5xYm0Y>
- Обзор симуляторов СП:
<http://www.aspergers.ru/node/251>

Коммуникативные особенности

Коммуникативные особенности

Коммуникативные особенности людей с РАС не очевидны для большинства и сильно отличаются от застенчивости или замкнутости

Восприятие

- Ослабленное восприятие невербальной коммуникации (мимики, интонации)
- Трудоёмкость поддержания контакта глазами и «нормальной» невербалики вообще
- Склонность к буквальному пониманию сказанного

Поведение

- Непонимание намёков, сарказма, контекста ситуации
- Выраженная прямолинейность в речи (вплоть до грубости)
- Атипичные («странные») взгляд, моторика, интонация
- Замедленная реакция, особенно в неоднозначных ситуациях
- Проблемы в ролевых играх

Сохраняются на всю жизнь, компенсируются лишь частично и за счёт осознанных интеллектуальных усилий

Коммуникативные особенности: модель психического

Модель психического у неаутичных людей позволяет ставить себя на место другого человека без сложных логических рассуждений (сравнимых с программированием или алгеброй у людей с РАС)

By Eric Chen - <http://iautistic.com>

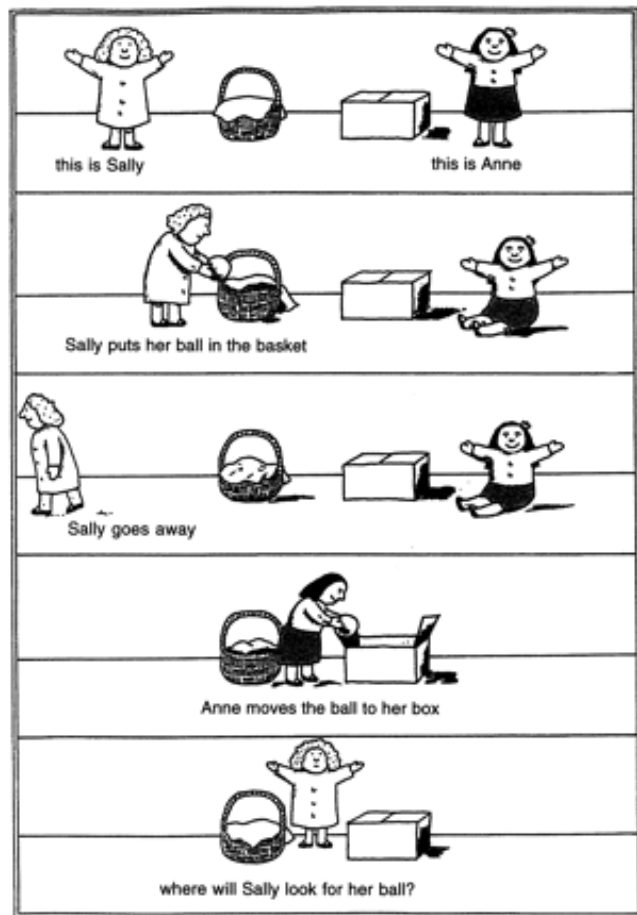


Перевод - <http://www.aspergers.ru/>

- Ута Фрит. Аутизм и модель психического. <http://www.aspergers.ru/node/117>
- Eric Chen. Речь и язык при аутизме. Новая модель человеческого общения <http://www.aspergers.ru/node/139>

Модель психического: тест Салли и Энн

Является тестом на понимание ложных убеждений (Энн перепрятывает мяч в отсутствие Салли и нужно дать ответ, где Салли его будет искать)



- Нейротипичные (неаутичные) дети дают правильный ответ уже в 4 года и используют интуицию (специализированные механизмы)
- Аутичные дети дают правильный ответ ближе к 10 годам и используют логику

Применение знаний о модели психического

- При общении с аутичными людьми (готовность к сложностям и паузам при ответах на вопросы, связанные с МП)
- При обучении с помощью интерактивных программ, включающих общение и ролевые игры

Ф. Аппе. Введение в психологическую теорию аутизма
Tony Attwood "The Complete Guide to Asperger's Syndrome"

Коммуникация: инклюзивная среда

Альтернативные каналы

- Использование текстовых пособий, аудиогидов
- Доступные планы помещений и выставок
- Интерактивные карты, экраны
- Дополнительная текстовая информация (инструкции, планы) вместо речевого инструктажа

Поведение окружающих

- Не стремиться «смотреть в глаза»
- Не использовать намёков, особенно основанных на невербалике
- Говорить чётко и без подтекста
- Быть готовыми к замедленному ответу на вопросы
- Быть готовыми к неречевому общению (текст, карточки и т.п.)

Пример

Экскурсия с перемещением между зданиями (особенно по городу)

Не нужно: длинные вербальные инструкции или умолчание

Нужно: текстовый/визуальный план мероприятия с указанием телефона для нештатной ситуации

Пример

Подросток начал монолог о своём специнтересе и срывает занятие

Не нужно: пытаться мимикой или тоном показать, что хватит

Нужно: прямо сказать, чтобы он отложил разговор до конца занятия и не мешал другим

Когнитивные особенности

Когнитивные особенности

Гиперфокус

- Сосредоточение на деталях, а не на картине в целом
- Склонность к формированию «специальных интересов»
- Трудности с быстрым переключением внимания и «многозадачностью»

Склонность к рутине

- Любовь к предсказуемости и рутине
- Нелюбовь к изменениям, особенно к внезапным (нередко даже к благоприятным)
- Повторяющееся поведение для самоуспокоения

Учёт гиперфокуса

- Избегание частого переключения между задачами
- Использование вспомогательных средств планирования
- Минимизация отвлекающих факторов
- Учёт исполнительной дисфункции

Учёт ригидности

- Избегание непредсказуемости и сюрпризов
- Наличие плана действий, мероприятий и т.п.
- Терпимость к повторяющимся действиям, в т.ч. к стимулингу

Исполнительная функция

Исполнительная функция позволяет планировать текущие действия в соответствии с общей целью, изменять реакции в зависимости от контекста, избирательно уделять внимание нужным стимулам.

Исполнительная функция включает:

- Навыки организации и планирования
- Рабочая память
- Торможение и контроль импульсов
- Оценка своего состояния
- Управление временем и приоритетами
- Понимание сложных или абстрактных концепций
- Использование новых стратегий

Ключевые умения:

- Конкретизация задачи, разбиение на подзадачи
- Расстановка приоритетов
- Управление временем
- Гибкость: переключение между задачами, эффективная реакция на неожиданность и неопределенность

Как проявляется исполнительная дисфункция?

Взгляд «снаружи»

- «Подвисание» в случае необходимости частого переключения между задачами
- Неадекватное выставление приоритетов
- «Безделье» или концентрация на одной задаче в ущерб другим
- Работа в ущерб быту или быт в ущерб работе и т.п.

Взгляд «изнутри»

- Сложность в переключении между задачами
- Трудности как с началом деятельности, так и с ее прерыванием
- Сложности в разбиении задачи на подзадачи
- Трудности с оценкой времени выполнения задачи
- Сложности в расстановке приоритетов: ощущение большого количества задач как стихии, к которой непонятно, как подступиться

Экстремальные примеры

- Визуальные подсказки
- Аманда Беггс «How to Boil Water the EASY Way» («ЛЁГКИЙ способ вскипятить воду»; за 1 день!)

Проблема самопринятия

Важность знания своего диагноза: личный опыт

До информирования

- Непонимание природы своих «проблем с общением»
- Путаница между тревожностью и низкой социальной интуицией
- Попытка искать в себе «комплексы», «лень» или «слабоволие»
- Непонимание особенностей сенсорного восприятия и внимания

После информирования

- Лучшее понимание слабых мест в общении, более осмысленная компенсация
- Самопринятие, ослабление желания «себя переделать»
- Осознание наличия сенсорных перегрузок и исполнительной дисфункции, начало их учёта
- Поиск себе подобных
- Самоадвокация

- Знание своего диагноза важно для самопринятия и независимой жизни
- Знание диагноза поддерживается большинством аутичных людей (С.Шор, Р.Стюард, Т.Грандин) и ведущих специалистов по РАС (Т.Attwood)
- Важно избегать драматизации и психофобии при информировании (концентрация на практических аспектах, а не на «болезненности»)

Взгляд на аутизм: разные парадигмы

Парадигма патологии

- РАС как болезнь, которую нужно излечить или предотвратить
- Нормальное поведение и стандартная психика как ценность сама по себе
- Обычно поддержка евгеники

+: Способствует раннему выявлению РАС и доступу к специализированной помощи

+: Отсутствие идеализма и «розовых очков»

-: Может деморализовать аутичных людей (интернализация представлений о себе как о «больном» или «дефективном»)

Парадигма нейроразнообразия

- РАС как часть личности, «лечение» = замена личности
- Отрицание нормы как ценности и тому, чему надо соответствовать
- Обычно отрицание евгеники

+: Способствует самопринятию (ненормально – не значит плохо)

+: Акцент на развитии, а не на нормализации

-: Идеализм, «забалтывание» реальных проблем

-: Не всегда настраивает на социальную адаптацию

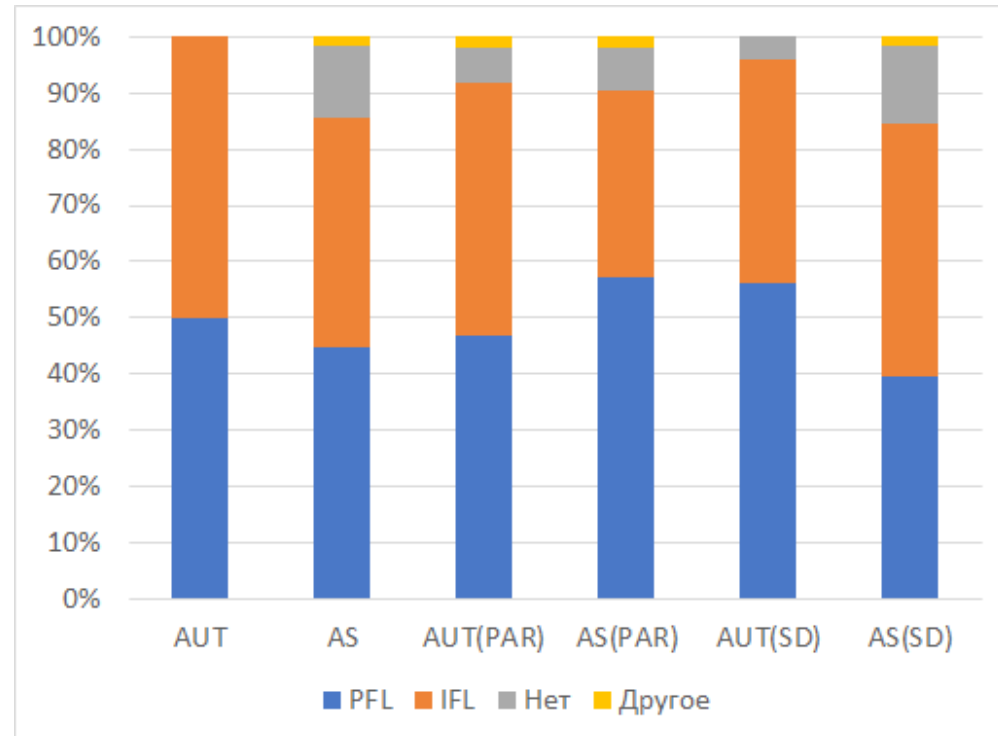
«Аутичный человек» или «человек с аутизмом»?

- Язык «сначала человек»: человек с аутизмом, человек с РАС; аутизм как второстепенная и не очень желательная характеристика
- Язык «сначала идентичность»: аутичный человек, аутист; аутизм как неотъемлемая часть личности

person
with
autism



autistic
person



Опрос словесных предпочтений при разговорах об аутизме и синдроме Аспергера <http://www.aspergers.ru/node/343>

Самопринятие: полезные материалы

Как беседовать о диагнозе

- Tony Attwood “The Complete Guide to Asperger’s Syndrome”
- Лекция Стивен Шора (Stephen Shore - Should you tell your child about his/her autism diagnosis?)
<https://www.youtube.com/watch?v=MmrR4UgKFyA>

Парадигмы патологии и нейроразнообразия

- Ник Уолкер: «Аутизм и парадигма патологии»
- Джим Синклер: «Не плачьте о нас»
- Джонатан Митчелл: «Скажи "нет" нейроразнообразию»

Языковые особенности

- Джим Синклер: «Аутичный человек vs человек с аутизмом»
- Лидия Браун: «Разница в семантике: Почему важен принцип: «сначала идентичность?»»
- Опрос словесных предпочтений при разговорах об аутизме и синдроме Аспергера <http://www.aspergers.ru/node/343>

Спасибо за внимание!