

«SPEECHLESS»¹

Глава 6

Р. Кроссли*,
педагог, писатель,
Мельбурн, Австралия
rosemarycrossley@annemcdonaldcentre.org.au

В предлагаемом отрывке из 6 главы книги, рассказывающем об Эмме, дана выразительная картина разнообразных проблем, характерных для «классического» аутизма, в том числе, нейромоторных, которые в значительной мере определяют особенности поведения детей с аутизмом. Подробно описаны результаты интенсивных занятий Эммы по технике облегченной коммуникации в центре DEAL. Приведенная история — яркий пример возможного интеллектуального потенциала людей с аутизмом, который можно открыть, если отказаться от стереотипного взгляда и предвзятого отношения.

Ключевые слова: аутизм, альтернативная коммуникация, облегченная коммуникация, грамотность.

До 1986 года я видела только одного ребенка, у которого был диагностирован аутизм, — милый гиперактивный семилетний мальчик с ужасным поведением. Его мать — моя подруга — спросила, не могу ли я помочь ее сыну общаться с окружающими — он совершенно не говорил. Я работала с Джонатаном несколько лет, и к 1986 году, когда открылся центр DEAL, он умел печатать короткие предложения (хотя, честно говоря, желанием не горел). На первых порах, когда Джонатан печатал, я поддерживала его руку (отчасти для того, чтобы он не удрал), со временем наметился прогресс, но даже в лучшем случае ему требовалась моя рука на плече, чтобы не отвлекаться.

По причине недостатка опыта я тогда еще не знала, насколько типичны для детей с аутизмом проблемы Джонатана. Однако

слухи о его успехах распространились, и после открытия DEAL к нам обратились несколько родителей с просьбой посмотреть их детей и попробовать найти для них способ общения.

Семилетнюю Эмму привела в DEAL ее мать, Трейси, после встречи с приятельницей. «Две недели или около того я старалась забыть совет моей знакомой посетить еще одно место, где предлагают поразительное улучшение для наших особых детей. Мне не хотелось рисковать и разочароваться, получив еще одну ложную надежду», — сообщила позднее Трейси в информационном бюллетене по аутизму. Эмма была красоткой: высокая для своего возраста, блестящие вьющиеся темные волосы, розовая кожа. Она считалась аутичной с годовалого возраста, а в свои семь лет — функциониру-

Для цитаты:

Кроссли Р. «SPEECHLESS» // Аутизм и нарушения развития, 2018. Т. 17. № 3. С. 63–68. doi: 10.17759/autdd.2018160308

* Кроссли Розмари, педагог, PhD, Мельбурн, Австралия. E-mail rosemarycrossley@annemcdonaldcentre.org.au

¹ Отрывок из 6 главы книги австралийского педагога Розмари Кроссли «SPEECHLESS» («Безмолвные») печатается с любезного разрешения издательства «Никея», правообладателя на издание книги Р. Кроссли на русском языке.

ющей на уровне двухлетнего ребенка — тест IQ оценивал ее интеллект ниже 50. Отец Эммы ушел из семьи вскоре после того, как девочке был поставлен диагноз.

Речь Эммы ограничивалась простыми фразами, многие из них были повторениями или эхолалиями, и она не пользовалась ими для общения. Было потрачено много усилий, чтобы научить ее языку жестов, но Эмма освоила только шесть. Считалось, что у нее плохое понимание речи, достаточное только для простых инструкций; имелись значительные трудности с навыками самообслуживания, такими как одевание и умывание; был нарушен сон. Но Эмма не была гиперактивной — предоставленная сама себе, она просто смиренно сидела. Эмма была привлекательнее многих детей с аутизмом. Дело было не только во внешних данных (эти дети сплошь и рядом очень красивы), но и в ее незащищенности. В отличие от многих моих подопечных с таким диагнозом, Эмма не кусалась и не царапалась, — она рыдала, и одновременно ее мышечный тонус, казалось, стремился к нулю, так что она не могла ничего делать, даже если бы захотела. Любое давление, — скажем, легкое повышение голоса — приводило к слезам. Было почти невозможно не чувствовать себя чудовищем, когда после моей реплики из огромных серых глаз по алебастровым щекам начинали катиться слезы. Хотелось обнять ее, утешить, утолить ее горе. К сожалению, это было бы бесполезно. Эмма тут же прекратила бы плакать, если бы я перестала требовать от нее каких-то действий, но слезы полились бы снова, решишь я дать новое задание. Трейси рассказывала, что многие программы обучения проваливались из-за этих рыданий — учителя не чувствовали себя в силах заниматься дальше, видя такое расстройство. Я ощущала себя мучителем детей, но продолжала. Меня поддерживала Трейси, и если бы она не проявляла известную черствость при виде слез любимой дочери, Эмма никогда ничему не научилась бы.

Во время своего первого визита в сентябре 1986 года Эмма вполне адекватно возилась с игрушками на батарейках, пока я разговаривала с ее матерью. Когда настала очередь Эммы, и я попросила ее опробо-

вать некоторые коммуникационные приборы, она разразилась слезами, зажала руки коленями и отказалась заниматься. Несмотря на сопротивление, я взяла ее руку в свою и заставила нажимать кнопки. При поддержке запястья, необходимой, чтобы компенсировать низкий мышечный тонус и подтолкнуть ее к движению, Эмма была в состоянии указывать правой рукой на картинки на аппарате Touch and Tell («Тронь и назови»), хотя ей было непросто выпрямить указательный палец и нажимать на клавиши; также были явные проблемы с координацией глаз с рукой. Когда ее попросили выбрать одну из двух карточек со словами, она снова отказалась сотрудничать. Мы включили Vocaid — устройство, производное от Touch and Tell, с набором букв и цифр, которые оно произносит при нажатии соответствующих клавиш, и Эмма по моей просьбе набрала: «ЭММА», «МАМА», «МАРК», «ШКОЛА», «СОБАКА» и, цифрами, свой возраст и возраст ее брата Марка. На коммуникаторе Canon Эмма напечатала свое имя, а затем: «Я ПИЧАТАЛА». Когда я спросила, хочет ли она что-нибудь сообщить матери, Эмма набрала: «ТРЕЙСИ САДИСЬ». Было ли это эхом материнских увещаний — механическим повторением? Или неожиданной попыткой пошутить? Эмма имела особенность указывать на объекты, не глядя, поэтому приходилось удерживать ее руку, пока она не посмотрит на экран. Ну и конечно, во время занятия она регулярно заливалась слезами. Начало было хорошим, и впоследствии Эмма добилась некоторых успехов в печатании дома, хотя с матерью она работала очень медленно. Ей не нравилось давление в DEAL (к примеру, когда она начинала скандалить, я называла ее «мокрой лягушкой»), и прошло немало времени, прежде чем сеансы плача, устраиваемые как минимум раз за занятие, прекратились. Однако Эмму можно было мотивировать соперничеством с другими юными клиентами центра, например, устроив соревнование с Джонатаном в ответах на вопросы. Однажды в конце ее первого года в DEAL

Эмма настолько разошлась, что напечатала (с ошибками): «Я ЧИТАЮ Я ЧУВСТВУЮ Я ЧУВСТВУЮ СЕБЯ ПРЕКРАСНО». И даже решила обсудить развод родителей: «ОТЧИМ НЕНАВИДИТ МЕНЯ Я СКУЧАЮ ПО ПАПЕ МНЕ ЖАЛЬ ЧТО ОН УШЕЛ ИЗ-ЗА МЕНЯ». — «Нет, — ответила ей Трейси, — ты не виновата, было много причин». — «Я СЛЫШАЛА ОН СКАЗАЛ ЭТО ИЗ-ЗА МЕНЯ».

Во время рождественских праздников Эмма бегло печатала с матерью на коммуникаторе. На следующий год она продолжала посещать DEAL. Ее поведение улучшилось, она уже была способна общаться не только на наших занятиях, но и в обычных ситуациях и с разными людьми. Психолог из департамента образования, посетивший DEAL, рекомендовал направить Эмму в обычную начальную школу. Неправильная речь и эхолалия никуда не делись, но количество адекватных высказываний у нее увеличивалось вместе с практикой печатания. «МОГУ Я СЪЕСТЬ ЕЩЕ ПЕЧЕНЬЕ МНЕ УЖАСНО НАДО НЕМНОГО ПОРАБОТАТЬ НА МОЕМ CANON». Поддержка постепенно смещалась от запястья к локтю и плечу, а Эмма расширяла круг тем для бесед: «МАМА ТАК СИЛЬНО МЕНЯ ЛЮБИТ И ТАК ГРУСТИТ ИЗЗА МОЕГО АУТИЗМА МНЕ ЖАЛЬ ЧТО Я ДРУГАЯ».

Несмотря на постоянные замечания, она по-прежнему норовила печатать не глядя. В сентябре 1987 года логопед DEAL отмечал, что «плохой зрительный контроль рук, низкая самооценка и неуверенность означают, что Эмме необходимо, чтобы кто-то сидел с ней во время работы, давая физическую и эмоциональную поддержку и фокусируя ее внимание на задании... Похоже, что Эмма останется привередливой в отношении партнеров по коммуникации, так как в каждом взаимодействии видит покушение на ее личное пространство». В 1988 году, когда Эмма ходила в начальную школу уже полный день, в ее речи стало намного меньше

ше эхолалий и тарабарщины, и она была в состоянии вести себя спокойно, когда ее об этом просили. Эмма усердно работала в школе со своим тьютором. «УЧИТЕЛЬНИЦА ХОРОШАЯ. Я ГОТОВА УЧИТЬСЯ. У МЕНЯ НЕТ ВНИМАНИЯ. Я ЛЮБЛЮ ДЕЛАТЬ СЛОВА», — написала она как-то.

Вскоре семья Эммы переехала за город, и в следующий раз я увидела ее в DEAL лишь через полтора года, в начале 1990-го. Эмма была в пятом классе, готовилась отметить 11-летие, чудесно выглядела. И казалась вполне счастливой и более уверенной в себе. Трейси принесла отчет об успеваемости за предыдущий год: по всем предметам — «хорошо», кроме физкультуры и письма, требующих развитого моторного планирования (способность спланировать и выполнить незнакомое действие. — *Пер.*). Классный руководитель писал, что «Эмма отлично владеет письменным языком и сочиняет сложные произведения», а также отмечал «исключительные способности счета в уме»: «Она может в уме делать вычисления, для которых другим детям требуется калькулятор, так что они даже проверяют у нее свои ответы в заданиях по математике».

Никогда раньше мне не доводилось быть так близко к савантам², таким как герой фильма «Человек дождя». По большей части интерес в отношении савантов сводится к следующему: как люди с умственной отсталостью могут быть столь талантливы? Если вы, как и я, считаете, что все дело в нашем определении умственной отсталости, тогда явление оказывается гораздо менее загадочным и, возможно, менее завораживающим.

Учительница музыки написала в отчете: «заниматься с Эммой — сплошное удовольствие, ее наслаждение музыкой заразительно». Классный руководитель резюмировал: «Возможность работать с Эммой дала как учителям, так и ученикам больше понимания того, на что способны люди с проблемами. Это был весьма обогащающий опыт».

² Синдром саванта (от *фр.* savant — ученый) — довольно редкое состояние, при котором люди с нарушением развития (в том числе аутистического спектра) имеют выдающиеся способности в одной или нескольких областях знаний.

Эмма пользовалась своим коммуникатором не только в семье и в общении с тьютором, но и для контакта с другими детьми. У нее появились друзья, приходившие поиграть с ней домой или приглашавшие Эмму к себе. Для ребенка с аутизмом быть столь востребованным — нечто необыкновенное. С другой стороны, Эмма по-прежнему не могла печатать без поддержки, и она по-прежнему печатала, не глядя на клавиши. Я не собиралась с этим мириться, поскольку стала довольно жесткой с той поры, когда в последний раз видела ее. У Эммы действительно был низкий мышечный тонус, она была вялая, как резиновая лента, и у нее действительно были проблемы с координацией «глаза — руки» — сенсорная программа, похоже, мало помогала. Но правдой было и то, что одной из причин проблем с координацией являлось нежелание прилагать усилия, чтобы смотреть на руки. Эмма полагалась на человека, который помогал ей печатать и следил за тем, чтобы коммуникатор был правильно расположен относительно ее руки, и когда понимала, что делает что-то неправильно, просто ожидала помощи. Например, если Эмма намеревалась напечатать слово *cat* (кот), она могла набрать «са», а дальше взгляд ее уплывал от рук в сторону, палец замирал, и помощник должен был сориентировать коммуникатор так, чтобы Эмма попала по букве «t» (которой она совершенно очевидно и хотела закончить). Я поступала наоборот: каждый раз, когда взгляд Эммы упирался в угол комнаты, я сдвигала коммуникатор так, чтобы она ошиблась с буквой и вынуждена была снова посмотреть на клавиатуру. Количество ошибок увеличивалось, и я требовала, чтобы Эмма стирала напечатанное и набирала слова правильно. Тут подразумевалось определенное давление, и Эмма заливалась слезами, — по словам ее матери, она теперь делала это нечасто, но посещение DEAL, видимо, возвращало ее к минувшим дням. Вот ее реплика того периода: «Я ПЛАЧУ ЗДЕСЬ ПОТОМУ ЧТО ЭТО МЕСТО МЕНЯ РАССТРАИВАЕТ... ЭТО ГРУСТНОЕ МЕСТО». Грустное или нет, ей это было полезно. Выкрикивая «догони! догони!», я перемещала коммуника-

тор так, чтобы он оказывался в неудобном месте, тем самым вынуждая Эмму посмотреть на аппарат. Через 15 минут таких упражнений она получала его снова. Конечно, было бы гораздо проще делать так, чтобы Эмма без труда находила правильные буквы, но это означало бы, что она не отвечает за свои ошибки, и ей ни к чему улучшать координацию.

Это большая проблема — заставить ребенка с аутизмом брать на себя ответственность, взрослые нередко и не пытаются добиваться этого, более того, лишают такой возможности ребенка. Тьюторы часто казнятся, когда их подопечные ошибаются. Ребенок дает неправильный ответ, тьютор бросается на выручку, и ошибка исправляется на ходу. Разумеется, дети таким положением вещей беззастенчиво пользуются к своей выгоде. Я горячий сторонник подобной помощи — на ранних стадиях освоения тех или иных навыков. Но как только ребенок ими овладел и уверился в собственных силах, он должен испытать взбадривающее действие неизбежных провалов, — иначе привыкнет сваливать свою работу на окружающих. На одном из занятий я попробовала печатать с Эммой по-другому: мы обе стояли, а коммуникатор я держала пониже (если у человека низкий мышечный тонус, это помогает — не надо поднимать руку, сопротивляясь силе тяжести), и к концу занятия Эмма печатала самостоятельно. Как и многие клиенты DEAL, она любила ощущение телесного контакта при поддержке руки. Но мы решили Эмму от помощи отучить, и действовали так резко, что это вызвало новые потоки слез. Тем не менее, на следующий день в школе Эмма печатала без какой-либо помощи. И печатала так же и дальше, если коммуникатор был расположен достаточно низко.

Мы с Эммой неплохо продвинулись в плане обучения общению, но общение — это далеко не все (как бы ни казалось, что эта книга — именно об общении). Есть еще проблема навыков самообслуживания. Как сказала Трейси, мать Эммы: «Начались месячные — детство кончилось, и ты спрашиваешь себя: „Если она не научилась сама одеваться до сих пор, научится ли когда-

нибудь?»». «Как Эмма может быть такой умной и при этом не подтираться в уборной?» — недоумевали в школе, но Эмма не могла или не желала. Все действия, которые мы выполняем автоматически, не были автоматическими для Эммы. Как уже упоминалось, у нее были проблемы с моторным планированием, что проявлялось в неспособности к некоторым действиям, например, к тому, чтобы правильно ориентировать одежду (не надевать ее задом наперед или наизнанку, а также не путать правый ботинок с левым. — *Пер.*). Кроме того, похоже, имели место нарушения моторной памяти³: Эмма с трудом могла повторить действия, — даже те, что не раз выполняла раньше, пока не получала подсказку. Также девочка была не в состоянии запомнить определенную последовательность движений — или не могла извлечь их из памяти (подобное расстройство — апраксия — уже упоминалось в главе 2). В самом деле, если бы мы должны были обдумывать каждый шаг во время похода в уборную, у нас были бы такие же проблемы. Однажды у нас дома сломался водонагреватель, и в кране горячей воды, расположенном справа, воды не стало. Поломку устранили спустя неделю, а до того, намереваясь вымыть руки, я всякий раз автоматически брала мыло в левую руку, поворачивала правый кран — и не получала воды. Иногда я даже помнила об этом новшестве по дороге в ванную, но если переключалась на что-то до того как добиралась до раковины, то повторяла последовательность действий, ставшую вдруг ошибочной. Закрывать дверь уборной, спускать воду в унитазе, — все это мы делаем автоматически. Для многих детей с аутизмом это не так, и на то, чтобы выучить их этому автоматизму, требуются годы систематических указаний и постоянной помощи в выполнении тех или иных последовательных движений. Не менее трудно изменить последовательность действий, однажды усвоенную ребенком с аутизмом.

Эмма была умна, хорошо училась в школе, но по части самостоятельной жизни была беспомощна, как если бы у нее был церебральный паралич. Она могла без посторонней помощи передвигаться, принимать пищу, ходить в уборную, но не могла самостоятельно одеваться, тем более готовить еду, прибраться в комнате или гладить одежду.

Я предложила ее родителям очередную программу обучения одеванию: стоя позади нее, последовательно двигать ее руками в течение всего этого процесса — снова и снова, пока она не усвоит движения. «Начните с одного предмета и посмотрите, что получится», — напутствовала я их. Это был лучший вариант, какой я могла посоветовать, но вряд ли ободряющий. Получалось, что Эмма будет функционально неполноценной всю оставшуюся жизнь. Раньше, когда Эмму считали глубоко умственно отсталой, в каком-то смысле ситуация была проще. Ее можно было поместить в спецзаведение, где о ней бы заботились и делали бы за нее то, чего она сама не может. Разумеется, все люди с проблемами имеют известные социальные потребности, но если ребенок с аутизмом, к примеру, не может говорить, гораздо проще лишь ухаживать за ним, а не заниматься еще и коммуникацией и образованием. Полноценная же помощь предполагает решение огромных проблем, что требует нетривиальных подходов. В будущем, возможно, Эмма могла бы к взаимной пользе работать вместе с кем-то, кто плохо образован, но зато обладает хорошими физическими способностями.

Нам необходимо придумать какие-то новые стратегии в обучении и сопровождении людей с аутизмом, потому что в противном случае будущее таких детей как Эмма представляется весьма мрачным, независимо от того, насколько они красивы, и как высоки их показатели IQ. ■

*Перевод с английского
Е.Г. Заварзиной-Мэмми*

³ Способность запоминать различные двигательные последовательности, которые мы постоянно воспроизводим и которые в результате тренировки становятся автоматическими, как при плавании или езде на велосипеде.

«SPEECHLESS»
Charter 6

R. Crossley*,
pedagogue, author,
Melbourne, Australia
rosemarycrossley@annemcdonaldcentre.org.a

The excerpt from chapter 6 of the book telling about Emma, gives an expressive picture of various problems typical for “classical” autism, including neuromotor ones, which largely determine the behavioral features of children with autism. The results of Emma’s intensive facilitated communication lessons at the DEAL center are described in detail. This story is a vivid example of the possible intellectual potential of people with autism, which can be discovered if we abandon the stereotypical view and prejudice.

Keywords: alternative communication, facilitated communication, autism, literacy.

Translated from English by E.G. Zavarzina-Memmi, Ph.D.

For citation:

Crossley R. «SPEECHLESS». Chapter 6. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders (Russia)*, 2018. Vol. 16. No 3. Pp. 63–68. doi: 10.17759/autdd.2018160308

* *Rosemary Crossley*, Ph.D, pedagogue, author, Melbourne, Australia. E-mail: *rosemarycrossley@annemcdonaldcentre.org.a*