



Якщо у вашої дитини розлади аутистичного спектра

Керівництво для батьків



Впроваджується:





За матеріалами брошури «Якщо у вашої дитини розлади аутистичного спектра», створеної в рамках програми Сприяння інтеграційній політиці та послугам для людей з інвалідністю в Україні.

Цю публікацію створено в рамках проекту Дитячого фонду ООН (ЮНІСЕФ) за підтримки Уряду Німеччини через Німецький банк розвитку (KfW).

Зміст матеріалу є виключною відповідальністю БФ «Інститут раннього втручання» та не може жодним чином сприйматися як такий, що відображає погляди Уряду Німеччини та ЮНІСЕФ.

ЗМІСТ

- 2 Шановні батьки!

- 3 Що таке розлади аутистичного спектра?
- 5 Чому в моєї дитини аутизм?
- 6 Чому моя дитина так поводиться? Я поганий вихователь?
- 8 Як відбувається обстеження дитини?
- 10 Чи потрібен діагноз?
- 11 Як допомогти моїй дитині?
- 16 Як організувати життя дитини в домашніх умовах?
- 16 Як впоратися з труднощами в громадських місцях?
- 17 Чи може моя дитина отримувати соціальну допомогу?
- 18 Чи зможе моя дитина навчатися у звичайній школі?
- 19 Які перспективи можуть бути в моєї дитини, коли вона стане дорослою?
- 20 Де знайти більше інформації?
- 21 Інформаційні інтернет-ресурси

Шановні батьки!

Можливо, Ви нещодавно дізналися про те, що у Вашої дитини розлади аутистичного спектра. І в Вас виникло багато питань, Вам потрібно зорієнтуватися і зрозуміти, що робити і як розвивати дитину. Насамперед необхідно усвідомити, що аутизм — це не вирок, і Ваша дитина може багато чому навчитися і знайти своє місце в цьому світі. Для цього Вашій родині та дитині потрібна допомога кваліфікованих фахівців.

У цьому буклеті ми зібрали відповіді на основні питання, які ставлять батьки дітей з аутизмом. Сподіваємося, що ця інформація допоможе Вам краще зрозуміти свою дитину і направить Ваші зусилля на те, щоб дитина жила найбільш повним і насиченим життям.



Що таке розлади аутистичного спектра?

Розлади аутистичного спектра (РАС) визначаються за двома критеріями:

ПОРУШЕННЯ
СОЦІАЛЬНОЇ ВЗАЄМОДІЇ

ПОВТОРЮВАНА
ПОВЕДІНКА

Нижче описані типові ознаки РАС, і Ви можете спостерігати їх у своєї дитини, але діагноз можуть встановити тільки компетентні фахівці.

ОЗНАКИ ПОРУШЕННЯ СОЦІАЛЬНОЇ ВЗАЄМОДІЇ:

- Дитина може встановлювати зоровий контакт, але не використовує його для спілкування (наприклад, вказує на бажаний предмет, щоб отримати, але водночас не переводить погляд на дорослого).
- Не слідкує за поглядом дорослого, і / або за вказівним жестом дорослого.
- Не адресує виразу обличчя дорослому з метою спілкування.
- Дитина не ділиться з іншими своєю радістю, інтересами, успіхами.
- Не реагує на своє ім'я, коли звучить, щоб привернути увагу.
- Віддає перевагу грати самостійно, не залучає однолітків до гри, не повторює за ними дії.

- Розвиток мови не відповідає віку, наприклад, в 1,5—2 роки дитина не використовує слова.
- Дитина може вимовляти слова, фрази, але не використовує їх, щоб попросити що-небудь.
- Не використовує жести для спілкування, щоб повідомити або пояснити що-небудь.
- Використовує руку іншої людини як інструмент, водночас не встановлюючи зоровий контакт.

ОЗНАКИ ПОВТОРЮВАНОЇ ПОВЕДІНКИ:

- Виявляє підвищений інтерес до певної іграшки або до певної частини предмета.
- Вибудовує предмети у вертикальні або горизонтальні ряди.
- Незвично використовує предмети, крутить їх, розглядає під певним кутом, обнюхує або простукує.
- Дитина незвично сильно реагує на певні звуки, дотики.
- Виконує дії в строго встановленому порядку та / або наполегливо вимагає цього від інших.
- Дитина робить незвичайні та / або повторні рухи пальцями або руками, часто кружляє або стрибає на одному місці.

Ці ознаки можуть бути виражені в різному ступені. Діти з РАС за рівнем інтелекту і володіння мовою також можуть дуже сильно відрізнятися один від одного. У хлопчиків РАС зустрічається в 4 рази частіше, ніж у дівчаток. Поширеність — на сьогодні 1 дитина з 88 має РАС.

Чому в моєї дитини аутизм?

Багато батьків відчувають почуття провини і ставлять собі питання: «Чому в моєї дитини аутизм?». На цей час фахівці не можуть дати точної відповіді на це питання. Відомо тільки, що аутизм може постукати в будь-які двері, незалежно від генетичної схильності та інших факторів. У цій ситуації питання «Чому?» не так важливе, як питання: «Що робити і як розвивати дитину?». Сьогодні фахівці знають, що робити і як допомагати; сучасні методики відкривають великі можливості для розвитку дитини та її успішної соціалізації.



Чому моя дитина так поводиться? Я поганий вихователь?

На сьогодні вчені припускають, що розлади аутистичного спектра мають генетичну природу і є вродженим порушенням розвитку нейронів головного мозку. Нейрони мають занадто високу активність у певних зонах мозку. Відповідно, інформація, яку сприймає дитина, обробляється нетиповим способом. Дитині важко цілісно сприймати те, що бачить і чує, що особливо важливо під час соціальної взаємодії. Така робота головного мозку пояснює особливості поведінки і розвитку дітей із РАС.

Часто це викликає певні складнощі в повсякденному житті і для самої дитини, і для оточуючих:

- Найчастіше діти з РАС використовують соціально неприйнятні види поведінки як один зі способів спілкування з оточуючими. Наприклад, розкидують предмети, голосно кричать і т. ін.
- Також нерідко виникають труднощі в навчанні та співпраці: уникнення завдань і вимог дорослого.
- Багато дітей із РАС відчувають труднощі зі сном і під час засипання.
- Процес навчання навичці туалету може бути досить складним і довгим.
- Можливі проблеми з харчуванням: одноманітна їжа, відмова від їжі, брак навичок самостійності.

Діти з РАС та їх батьки можуть стикатися з цими проблемами кожен день. І з більшою частиною цих труднощів можна впоратися за підтримки фахівців.

У дітей із РАС можуть бути незвичайні інтереси (наприклад, колекціонування вентиляторів, носіння певних предметів із собою). Якщо така поведінка або інтереси доставляють дитині задоволення і комфорт, не заважають оточуючим і безпечні, то кращим варіантом буде прийняти свою дитину з такими особливостями в поведінці та намагатися підтримувати її незвичайні інтереси.

Ваша дитина може відчувати себе успішною точно так само, як й інші діти. Для цього Вам необхідно знайти сильні сторони дитини і намагатися їх заохочувати.



Як відбувається обстеження дитини?

Нині не існує аналізу крові або генетичного тесту, які могли б визначити відразу після народження, чи є в дитини РАС. Існує тільки один метод діагностики — це **спостереження** за проявом специфічної поведінки, яке можна оцінювати достовірно до дворічного віку.

Для діагностики розладів аутистичного спектра застосовується діагностичне спостереження ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule / шкала спостереження для діагностики аутизму) і структуроване інтерв'ю ADI-R (Autism Diagnostic Interview / інтерв'ю при діагностиці аутизму). Також використовується шкала CARS (Childhood Autism Rating Scale /шкала рейтингу дитячого аутизму). Ці інструменти на сьогодні є загальноновизнаними у світовій практиці.



ADOS

включає спостереження за зовнішніми ознаками, тобто за особливостями розвитку і поведінки. Під час дослідження фахівець спостерігає за поведінкою дитини в різних ситуаціях, які підготовлюються заздалегідь — дитина надана сама собі, спілкується з близькими людьми, і фахівець активно ініціює спілкування і дає різні завдання. На підставі спостереження фахівець формує уявлення про те, чи є ця поведінка ознаками РАС.

ADI-R

інтерв'ю проводиться з батьками і дає можливість отримати повну інформацію для діагностики розладів аутистичного спектра. Обстеження можуть проводити психологи і лікарі. Спеціальні знання і практичний досвід, а також додаткові відомості, отримані від близьких родичів, дають змогу фахівцеві зробити правильний висновок, незважаючи на те, що він орієнтується не на «аналізи», а на поведінкові ознаки.

CARS

скринінговий тест, з його допомогою фахівці спостерігають за поведінкою дитини і оцінюють ступінь вираженості ознак, властивих РАС. Шкала містить у собі значущі для обстеження сфери проявів дитини (прагнення до контакту з оточуючими, здатність до наслідування та ін.). Оцінка може проводитися і батьками, які спостерігають за дитиною під час її перебування вдома, у колі родичів, однолітків.

Чи потрібен діагноз?

На підставі результатів обстеження і власних спостережень дитячий психіатр встановлює діагноз розладу аутистичного спектра. Почути діагноз боляче, але важливо, адже тільки так Ви будете знати, як допомагати. Час і допомога фахівців — Ваші союзники. Чим раніше ви знайдете фахівця і визначитеся з діагнозом, тим більше шансів у Вашої дитини досягти самостійності та соціалізуватися.

Діагноз РАС, як правило, не втрачається з часом. Психіатр, який встановив такий діагноз, не може просто виправити аутизм або видати будь-який стандартний план для його лікування, оскільки такого плану не існує. Батькам важливо зрозуміти, що вони мусять зосередитися на індивідуальних потребах і сильних сторонах саме їх дитини.

Для деяких дітей це означає, що вони завжди будуть відчувати потребу в значній допомозі; для інших — що вони зможуть навчатися у звичайному класі загальноосвітньої школи, матимуть свої захоплення і друзів.

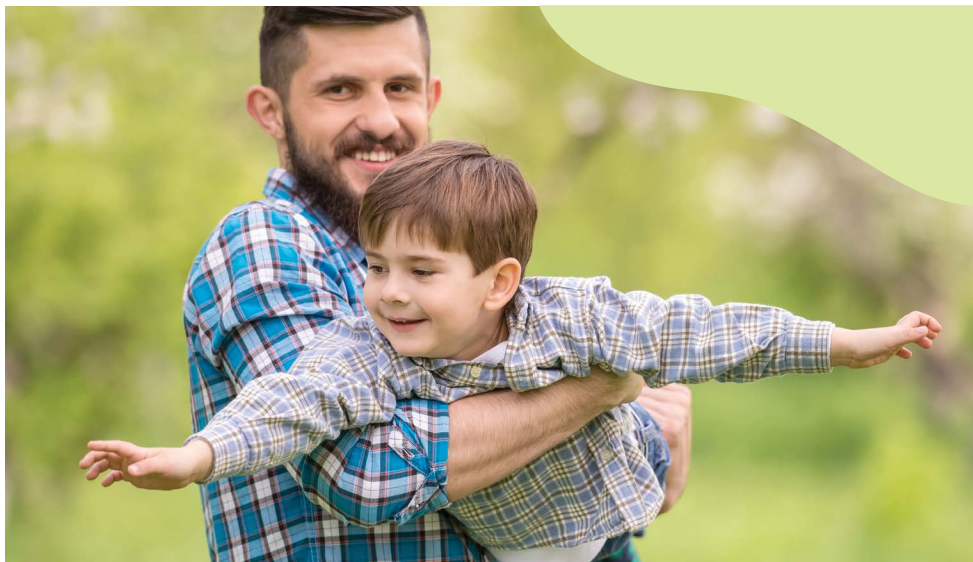
У кожному конкретному випадку результат може бути відомий тільки з плином часу і після декількох років терапії. Наукові дослідження підтверджують, що рання діагностика, активна участь сім'ї та інтенсивне втручання можуть призвести до значного поліпшення якості життя дитини.

Як допомогти моїй дитині?

Допомога дитині з розладом аутистичного спектра — це тривалий і двосторонній процес.

З одного боку, фахівці допомагають батькам зрозуміти, як працює мозок дитини з РАС та які труднощі у взаємодії з людьми і з навколишнім світом виникають у зв'язку з цим у дитини. З іншого боку, фахівці допомагають дитині навчитися можливим для неї способам взаємодії з оточуючими. Розвиток і прогрес дитини — це не зміна специфічної роботи мозку, а процес навчання батьків створювати для дитини умови, що розвивають, і навчання самої дитини адаптивним навичкам із метою успішної соціальної інтеграції та самореалізації.

Нині ліки проти РАС ще не винайшли. Однак існують кілька видів терапій, які можуть сприяти розвитку дитини і зменшенню прояву тих чи інших ознак РАС.



АВА (APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS) — прикладний аналіз поведінки охоплює:

навчання соці- ально значущим навичкам

на основі інтересів і мотивації дитини (співпраця, гра, навички самообслуговування, академічні навички);

аналіз і корекція проблематичної поведінки

(б'є, кусає, голосно кричить, щипає і т. ін.);

аналіз вербальної поведінки —

навчання використанню мови та іншим формам комунікації.

Нині АВА є науково доведеним методом.

Система альтернативної комунікації за допомогою карток PECS

Рекомендується, якщо дитина рідко вимовляє звуки або не вимовляє взагалі; не намагається копіювати звуки за дорослим; якщо дитина поряд з відсутністю мови демонструє проблематичну поведінку (крик, плач, істерика); якщо дитина не використовує жести для спілкування і не може наслідувати жестам дорослого. Система PECS *насамперед* є допоміжною програмою розвитку мовлення і допомагає дитині навчитися спілкування. Дитина навчається спілкування, вказуючи дорослому на картки із зображеннями. У разі, якщо в дитини великі труднощі з відтворенням звуків, ця система надалі послужить способом спілкування й альтернативою мови.

Метод, що ґрунтується на розвитку, індивідуальних особливостях і взаєминах (DIR)

робить акцент на емоційному розвитку дитини і фокусується на навичках дитини у всіх сферах розвитку, включно зі спілкуванням, мисленням, навчанням і руховими навичками. Метод **DIR** містить у собі методику **Floortime**.

Floortime — ігрова терапія

Дорослий підлаштовується під будь-які інтереси дитини, копіюючи її дії. Потім поступово розширює ці дії в ігрову форму. **Floortime** не навчає окремих навичок і прийнятної поведінки, а розвиває емоційні та соціальні здібності.

RDI (Relationship Development Intervention) — терапія розвитку взаємин

У методі RDI основний акцент робиться на розвиток навичок дружби (як бути хорошим другом), а не на типові соціальні навички. Автори **RDI** вважають, що звичайні соціальні навички, такі як прямий погляд, очікування своєї черги, посмішка і розмова на правильну тему, не призводять до виникнення дружби. Вони є необхідними навичками для нормального життя в суспільстві. Однак для більш емоційного спілкування необхідні «навички взаємин». Ці навички призначені для створення і поглиблення емоційних зв'язків між людьми, участі у вирішенні спільних проблем, досягнення спільних цілей і спільної творчості.

Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (TEACCH)

структуроване навчання дітей із РАС, починаючи з дошкільного віку і до зрілості. Програма орієнтована на розвиток навичок (спілкування, соціалізація, практичні навички, самостійність), які відповідають віку дитини, у чітко структурованих умовах навчання.

Sensory Integration — сенсорна інтеграція

Застосовується як допоміжний метод у випадках, коли проблеми в поведінці виникають через підвищену чутливість до світла, звуків.



Фахівці оцінюють рівень початкових навичок дитини, можливості дитини і допомагають обрати такий метод терапії, ефективність якого підтверджена дослідженнями, і який призначений для роботи саме з дітьми з аутизмом. Вид терапії, який відмінно спрацьовує з дітьми, що мають мовні розлади, не завжди буде також ефективний при роботі з РАС. Крім того, будь-яка терапія завжди повинна припускати визначення конкретних цілей та оцінку ефективності.

З огляду на актуальну потребу сім'ї, індивідуальні особливості дитини та її можливості, фахівці спільно з батьками складають індивідуальну програму розвитку. Навчаючи дитину необхідних навичок, фахівець одночасно навчає батьків того, як ці навички розвивати вдома. Якщо навички, над якими працюють фахівці в центрах, не застосовувати в домашніх умовах, то малоімовірно, що дитина навчиться ними користуватися. Наприклад, якщо дитина буде на заняттях повторювати за логопедом певні слова, то завдання батьків знайти застосування цим навченим словами в повсякденності.



Як організувати життя дитини в домашніх умовах?

Фахівець може допомогти Вам організувати розвивальне середовище дитині в домашніх, природних умовах. Це означає навчитися використовувати будь-який момент часу для розвитку дитини, де б ви не знаходилися. Фахівець допомагає організувати середовище таким способом, щоб зменшити прояви проблематичної поведінки, нормалізувати сон і харчову поведінку, навчити дитину користуватися туалетом і бути більш самостійною.

Як впоратися з труднощами в громадських місцях?

На дитячих майданчиках, у транспорті й т. ін. часто можуть виникати труднощі, пов'язані з проблематичною поведінкою дитини і переживаннями батьків, що оточуючі їх засуджують. Реакції оточуючих бувають різними, люди нерідко зовсім не мають намірів образити або засудити батьків дитини з особливостями поведінки. Незвичайна або несподівана поведінка завжди привертає увагу; хіба всі ми не озиріємося, коли чуємо гучний плач дитини? Якщо Ви дбаєте не тільки про благополуччя свого малюка, але й оберегаєте інших дітей, то в більшості випадків Ваша дитина з часом буде прийнята.

Чи може моя дитина отримувати соціальну допомогу?

Якщо в дитини з РАС є медичні показання для оформлення соціальної допомоги, тоді дитячий психіатр направляє її до ЛКК (лікарсько-консультативна комісія), яка вирішує на підставі діагнозу, висновків фахівців і характеристик, чи є підстави для її оформлення.



Чи зможе моя дитина навчатися у звичайній школі?

Освіта для дітей із РАС залежить і від можливостей, які пропонує держава, і від індивідуальних особливостей, рівня інтелекту і вираженості ознак аутизму в дитини. Відповідно, дитина з РАС може навчатися як у звичайних садках, школах, так і в спеціальних. У західній системі освіти пріоритетом є інклюзія (включеність) дітей до загальноосвітніх закладів. В Україні інклюзивна освіта тільки починає розвиватися.

При оформленні дитини в садок, школу не потрібно пред'являти довідку і говорити про наявність діагнозу розладу аутистичного спектра, оскільки існує закон про нерозголошення згідно зі ст. 286 ЦК України. Медичні працівники також не мають права повідомляти про діагноз кому-небудь, окрім вищепоставлених органів управління охорони здоров'я.



Які перспективи можуть бути в моєї дитини, коли вона стане дорослою?

Особливості сприйняття й обробки інформації в дитини з РАС розвивають певні здібності, нерідко видатні, які проявляються у винятковій пам'яті, уважності до деталей, нестандартному способі мислення. Якщо в дитини з РАС незначні труднощі в соціальній взаємодії поряд із високими інтелектуальними можливостями, то є ймовірність, що її майбутня професійна діяльність може бути пов'язана зі сферою інформаційних технологій, програмування, математики та інженерної справи. Також нерідкі випадки, коли люди з РАС створюють сім'ї та підтримують дружні відносини з приятелями.



Де знайти більше інформації?

Вам необхідно стати компетентними та грамотними батьками, оволодіти сучасною інформацією про розлади аутистичного спектра. Тільки так Ви зможете зрозуміти, що є правда, що є міфи та комерційна реклама.



Інформаційні інтернет-ресурси:

www.asatonline.org

тут можна ознайомитися з усіма існуючими видами терапій, а також дізнатися, чи має той чи інший вид терапії наукову обґрунтованість і доказ ефективності.

www.autism-spectrum.org.ua

інформаційний ресурсний центр із питань розладів аутистичного спектра.

autism-aba.blogspot.com

містить інформацію про сучасні методи корекції поведінки та навчання дітей з аутизмом.

autism-inclusion.com

містить інформацію про організації навчання дітей з аутизмом в умовах загальноосвітнього закладу.

www.autism.in.ua

аутизм в Україні, інформаційний ресурс.

olgadolenko.blogspot.co.il

містить корисну інформацію щодо розвитку дитини з РАС, а також із юридичних питань згідно із законодавством України.

