

ПЕРШІ 100 ДНІВ ДЛЯ РОДИН, ДІТИ
ЯКИХ ОТРИМАЛИ ДІАГНОЗ АУТИЗМ



ПОСІБНИК





Поради родинам щодо отримання важливої інформації перші 100 днів після діагностування аутизму у дитини

Autism Speaks не надає медичних або юридичних консультацій та послуг. Тут надається лише загальна інформація про аутизм як послуги для суспільства. Інформація, представлена в цьому наборі інструментів, не є рекомендацією або схваленням будь-якого ресурсу, терапевтичного методу або постачальника послуг і не замінює консультації медичних, юридичних або освітніх фахівців.

Autism Speaks не гарантує і не несе відповідальності за будь-яку інформацію або послуги, надані третіми особами. Пропонуємо використовувати незалежні судження та просити посилання при розгляді будь-якого ресурсу, пов'язаного з наданням послуг для дітей з РАС.

Певні частини цього матеріалу в їх оригінальній англійській версії ліцензовані Autism Speaks та використовуються з дозволу. У свою чергу Autism Speaks не несе жодної відповідальності за помилки або помилкове тлумачення при перекладі оригінального контексту. Торгові марки Autism Speaks ліцензовані Autism Speaks та використовуються з дозволу.

Про посібник

Рекомендовано до видання в якості навчального посібника для батьків дітей з розладами загального розвитку Вченою радою ДУ «Науководослідний інститут психіатрії МОЗ України» (Київ, Україна), протокол від 29.05.2019 №5.

Рецензенти: Марценковський І. О., Скрипник Т.В.

Перші сто днів - це посібник, який допомагає сім'ям, дітям, яких тільки встановили діагноз розлади аутистичного спектра, у критичний період після діагностики. Комплект містить основну інформацію про аутизм та його симптоми, поради щодо діагностики, інформацію про терапію та лікування, таблиці, які допоможуть батькам організувати своє життя, перелік ресурсів тощо.

Посібник видали у 2008 році, а другу версію - у 2011 році. Його створила команда «Autism Speaks» разом із працівниками соціальних служб, професійним та батьківським консультативним комітетом та Комітетом сімейних служб.

Цей посібник перекладено українською мовою та адаптовано до реалій України завдяки зусиллям Асоціації CHILD.UA та порталу AUTISM.UA.

Переклад цього посібника став можливим завдяки президенту та засновнику Асоціації CHILD.UA Тимошенку Євгенії Олександрівні

Дякуємо за допомогу в перекладі та адаптації посібника українською мовою:

Марценковському Ігорю Анатолійовичу, лікар-психіатр дитячий, завідувач відділу психічних розладів дітей та підлітків ДУ «Науково-дослідний інститут психіатрії МОЗ України»

Засць Анжелі Едуардівні, - медичний психолог, гештальт-терапевт, експерт-тренер з DIR\Floortime, директор Флортайм-центр Україна, м. Київ: <https://www.floor-time.org.ua/>

Андреєвій Наталії Сергіївні, - корекційний педагог, логопед, автор публікацій з проблем аутизму, Голова правління БО «Школа-Сходинки»: <http://www.shodinki.com/>

Хабаровій Тамарі Ігорівні, логопед-дефектолог, фахівець з альтернативної комунікації, поведінковий аналітик, засновник і керівник «Прімавера Груп»: <http://primavera-center.com>

Скрипник Тетяні Вікторівні, професору Київського університету ім. Бориса Грінченка, доктору психологічних наук, фахівцю ерготерапевтичного напрямку, Голові Ради ГО фахівців «Системна допомога дітям з аутизмом «Маленький Принц»: <http://autism-little-prince.kiev.ua/>

Кучерявій Марині Володимирівні, - засновник БФ «САМ», волонтер проекту AUTISM.UA

Воронцовій Ірині Олександрівні, - координатор та редактор порталу AUTISM.UA

Волгіній Анастасії Сергіївні, - виконавчий директор Асоціації CHILD.UA





Шановні батьки!

Якщо ви тримаєте цей посібник, це означає, що ваша дитина бачить наш світ по-іншому. Можливо, ви вже отримали відповіді на багато складних питань, а може, саме зараз шукаєте інформацію стосовно проблем, з якими довелося зіштовхнутися.

Посібник «Перші 100 днів» для родин, діти яких отримали діагноз аутизм» стане в нагоді у пошуках відповідей та надасть необхідну інформаційну підтримку.

Звичайно, ми не гарантуємо, що ви знайдете тут відповіді на всі питання, адже навіть найкращі фахівці досі не можуть остаточно визначити всі причини виникнення розладів аутистичного

спектра. Ми переконані, що завдяки цьому посібнику ви отримаєте поради, які стануть у нагоді: як діяти, аби дитина з РАС отримала найкращу допомогу від фахівців, змогла успішно соціалізуватися і зайняти своє місце у суспільстві.

Ми знаємо, що такої допомоги потребує чимало батьків, тому що рівень поширення аутизму у всьому світі неухильно зростає. В Україні кількість пацієнтів із РАС, які перебувають на обліку, зростає з 662 осіб у 2005 році до 7491 у 2017-му. Насправді, статистика неповна через брак кваліфікованих працівників, які могли б поставити правильний діагноз та через перестороги батьків фіксувати розлади аутистичного спектра у дітей.

Посібник «Перші 100 днів» підготувала організація [Autism Speaks](#), декілька років тому, але його актуальність з часом лише зростає.

Завдяки зусиллям команди Асоціації CHILD.UA та порталу AUTISM.UA здійснено переклад посібника українською мовою й адаптовано до наших реалій. Він містить інформацію про діагностику, типи втручання, лікування супутніх розладів та поради для родини, які опинилися в нових умовах. Такі рекомендації допоможуть батькам швидко організувати своє життя та знайти найкращий шлях для розвитку дітей з РАС.

Звісно, даний посібник - це збірка рекомендацій, які можуть зорієнтувати вас в повсякденному житті, але, в будь-якому випадку, необхідна консультація фахівців, адже форми прояву та особливості поведінки у дітей з РАС абсолютно індивідуальні.

Діагностування аутизму у дітей - це необхідний крок для батьків, щоб на ранній стадії розпочати пошуки професійної допомоги. Діти з РАС часто розкриваються через творчість та свої особливі, індивідуальні інтереси й захоплення. Завдяки систематичній роботі та підтримці, діти можуть стати успішними та максимально самостійними членами суспільства. Головне для батьків - це усвідомлення проблеми та пошук варіантів її вирішення.

Сподіваємося, цей посібник допоможе знайти відповіді на питання, які вас турбують.

з повагою, Євгенія Тимошенко

ЗМІСТ

Про аутизм

Чому моїй дитині поставили такий діагноз? І що саме це означає?.....	6
Для чого потрібно діагностувати аутизм?.....	7
Як діагностується аутизм?.....	7
Що таке розлади аутистичного спектра.....	8
Як часто зустрічається аутизм.....	9
Що спричиняє аутизм?.....	9
Детальніше про симптоми аутизму.....	10
Труднощі комунікації.....	11
Порушення медичного та фізичного характеру, які можуть супроводжувати аутизм.....	14
Ви, Ваша родина та Аутизм.....	27
Як стати стресостійким за часів важких випробувань.....	31
Що треба знати про наших молодших або майбутніх дітей?.....	34
Як це вплине на нашу родину?.....	35
Спільна робота з членами родини та друзями.....	35
15 порад для вашої сім'ї.....	37
Основні етапи розвитку: розуміння поведінки вашої дитини.....	39

Отримання послуг

Як я можу отримати допомогу, якої потребує моя дитина.....	42
Право вашої дитини на освіту.....	44

Як коригується аутизм?

Корекція ключових симптомів аутизму.....	47
Що таке прикладний аналіз поведінки (АВА)?.....	48
Що таке мовленнєва поведінкова терапія.....	50
Що таке PRT?.....	51
Що таке Денверська модель Раннього втручання?.....	52
Що таке DIR Floortime?.....	53
Що таке RDI?.....	57
Що таке TEACCH?.....	58
Що таке SCERTS.....	58
Лікування біологічних станів, що супроводжують аутизм.....	60
Чи необхідне медичне втручання.....	63

З чого починати

Як обрати потрібний метод втручання.....	64
Як зібрати команду.....	65
Аутизм і технології.....	68
Аутизм та втеча з дому.....	68
Десять речей, які хотіла б сказати вам дитина з аутизмом.....	69

Висновки.....	73
Щотижневий план на наступні 100 днів.....	74
Ідеї для цілеспрямованої гри.....	80
Корисні таблиці.....	82
Словник термінів.....	87
Джерела.....	93

ПРО АУТИЗМ

Чому моїй дитині поставили такий діагноз? Що це означає?

Вашій дитині поставили діагноз розлади аутистичного спектра (РАС), або аутизм. Це важливий поворотний момент у вашому житті. Для деяких сімей це може бути саме тим моментом, коли після тривалих пошуків відповідей на запитання Вам нарешті, назвали на ім'я щось, про існування чого ви знали, але не знали, як воно називається. Можливо, ви навіть підозрювали аутизм, але сподівалися, що обстеження покаже щось інше. Ви можете відчувати себе повністю пригніченими. Але можете також зітхнути з полегшенням, дізнавшись, що ваші занепокоєння з приводу стану вашої дитини виявилися не марними. Що б ви не відчували, знайте, що тисячі батьків поділяють вашу долю. Ви не самотні. Є надія. Існує допомога. Зараз, коли ви знаєте діагноз, питання полягає в тому, в якому напрямі ви будете рухатися. Стоденна пам'ятка — посібник, створений, щоб допомогти Вам продуктивно використати подальші 100 днів у житті вашої дитини. Він містить інформацію та поради, фахівців в галузі аутизму, а також від батьків дітей з РАС.



ДЛЯ ЧОГО ПОТРІБНО ДІАГНОСТУВАТИ АУТИЗМ

Батьки зазвичай першими помічають ранні ознаки аутизму. Ви, очевидно, вже помітили, що ваша дитина розвивається не так, як її однолітки. Ця відмінність може бути помітною або відразу після народження, або стає більш помітною з часом. Іноді ця різниця настільки очевидна, що помітна всім оточуючим. Але є випадки, коли відхилення не такі виразні, і, спочатку, їх помічають няні або вихователі дошкільних установ.

Симптоми аутизму змусили тисячі батьків, подібних до Вас, шукати відповіді. *Чому саме моїй дитині поставили діагноз аутизм?* Це природне питання, особливо зараз, коли ніхто не може запропонувати вам лікування. Організація «Autism Speaks» присвятила свою діяльність фінансуванню глобальних біомедичних досліджень, що включають встановлення причин, профілактику, надання допомоги й пошук шляхів лікування та корекції аутизму. Вже докладено величезних зусиль у цьому напрямі, і наукові дослідження значно просунулися вперед у порівнянні з часом, коли батькам не залишали ніякої надії на допомогу дітям. Серед тих, хто займається пошуком шляхів подолання цієї хвороби, найбільш блискучі уми нашого часу.

Важливо пам'ятати, що ваша дитина залишається такою ж унікальною, улюбленою і чудовою, якою була до встановлення діагнозу.

Існує, проте, декілька причин, чому важливо встановити діагноз. Ретельна діагностика забезпечить отримання важливої інформації про поведінку і розвиток. На підставі результатів діагностики можна скласти дорожню карту допомоги/інтервенцій/втручання, з урахуванням сильних сторін вашої дитини, її потреб, а також отримати важливу інформацію, відповідно до якої будуть виділені ті необхідні навички, на розвиток яких і буде спрямована ефективна терапевтична інтервенція. Діагноз часто необхідний, щоб отримати доступ до аутизм-орієнтованих програм інтервенції та отримати грошову допомогу.

ЯК ДІАГНОСТУЄТЬСЯ АУТИЗМ

Нині в нас немає медичного тесту (аналізів), на підставі якого можна діагностувати аутизм. Оскільки симптоми аутизму можуть бути різні, різними є і шляхи встановлення діагнозу. Напевно, ви обговорювали це питання з вашим педіатром. Перш, ніж поставити діагноз аутизм, у деяких дітей ідентифікували наявність затримки розвитку, і такі діти, напевно, вже проходять курс раннього втручання або займаються за програмою Індивідуального навчання. На жаль, стурбованість батьків не завжди сприймається серйозно їхнім лікарем, а в результаті діагноз встановлюється із запізненням. Організація «Autism Speaks» та інші аналогічні організації посилено працюють над тим, щоб дати необхідні знання і батькам, і лікарям для розпізнавання аутизму якомога раніше.

ПРИМІТКА УКРАЇНСЬКОЇ РЕДАКЦІЇ

«Діагноз вашій дитині в Україні наразі ставить психіатр. Направлення на обстеження може дати як педіатр, так і невролог або психолог. Психіатр проводить тестування, у ньому можуть брати участь декілька фахівців та батьки. Таким чином, картина навичок, які має дитина, буде найповнішою, також ширшими стануть рекомендації. До цієї групи можна також включити перевірку слуху, аудіограму, долучити терапевта, логопеда, дефектолога, фізіотерапевта, який спеціалізується на вивченні фізичних даних та моторики тощо. Про це піде мова далі. Таке багатостороннє обстеження важливе для діагностики РАС та інших порушень, які можуть йти паралельно».



Якщо досі таке всебічне обстеження не вдалося зробити, то вам, напевно, захочеться його пройти, щоб знати якомога більше про індивідуальні особливості вашої дитини, її сильні/слабкі сторони та потреби.

Як тільки ви отримали офіційний діагноз, для того, щоб переконатися напевне, попросіть на руки повний звіт, який включає письмовий діагноз і рекомендації з корекції. Лікар може бути не в змозі забезпечити вас таким звітом миттєво, оскільки для його складання знадобиться деякий час; замовте його, прийдіть ще раз і отримайте на руки цей надзвичайно необхідний документ, щойно він буде готовий.

ЩО ТАКЕ РОЗЛАДИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРА

Розлади аутистичного спектра (РАС), або аутизм – загальні терміни для позначення групи комплексних відхилень, пов'язаних з розвитком мозку. Подібні відхилення характеризуються труднощами в соціальній взаємодії, вербальній і невербальній комунікації та моделями поведінки, що повторюються. Згідно з п'ятим виданням Американської Асоціації Психіатрів Керівництва з Діагностики та Статистики Розумових Розладів, опублікованим у травні 2013 року, відомому як DSM-5, усі відхилення, пов'язані з аутизмом, були об'єднані в єдину групу і діагностуються як РАС (розлади аутичного спектра).

Раніше їх діагностували як окремі підтипи, наприклад: порушення за типом аутизму, порушення дитячої дезінтеграції, глибокі відхилення в розвитку, що не підпадають під іншу специфікацію (PDD - NOS) і синдром Аспергера. Це керівництво (DSM) є основним довідником з діагностики, що використовується професіоналами в галузі розумового здоров'я, а також страховими компаніями Сполучених Штатів.

Можливо, ви також чули терміни Класичний Аутизм або Аутизм Каннера (на ім'я психіатра, який першим описав аутизм). Ці терміни використовуються для опису найбільш тяжких станів. Згідно з прийнятим зараз Керівництвом (DSM-5), діагностика аутизму вимагає, щоб спостерігалися щонайменше 5 характеристик відхилення в поведінці і розвитку дитини, щоб проблеми спостерігалися до досягнення

дитиною трьох років, і щоб при цьому не були виявлені будь-які інші подібні стани.

Існують дві галузі, у яких люди з аутизмом мають стійкий дефіцит:

- соціальна комунікація і соціальна взаємодія;
- обмежені моделі поведінки, що повторюються.

Інакше кажучи, люди з аутизмом демонструють (або у минулому, або в сьогоденні) дефіцит соціально-емоційної взаємодії, дефіцит невербальної комунікативної поведінки, яка використовується для соціальної взаємодії, і дефіцит розвитку, підтримки й усвідомлення взаємин.

Крім того, вони демонструють, принаймні, два типи моделей поведінки з перелічених: постійність повторення дій, стереотипні рухи, відсутність гнучкості відносно встановленого порядку речей, обмежені фіксовані інтереси, гіпер- або гіпоактивність у відповідь на подразники, або ж особливий інтерес до аспектів довкілля тощо. Симптоми можуть проявлятися на сьогодні, або могли помічатися в минулому. На додаток до такої діагностики, проводяться також спостереження, які описуються термінами, відомими в генетиці (наприклад, синдром нестійкої хромосоми, синдром Ретта), визначається рівень можливої мовної й інтелектуальної відсталості, та наявність таких медичних показників, як істерики, почуття занепокоєння, депресія і/або мають місце проблеми шлунково-кишкового тракту. Прийняте Видання (DSM - 5) містить також додаткову категорію, що називається Розлад Соціальної Комунікації. Ця категорія дає основу для діагностики відхилень на рівні соціальної комунікації, при цьому синдром моделей поведінки, що повторюються, може бути відсутнім. Дефіцит соціальної комунікації - новий аспект у діагностиці, тому вимагає детальнішого дослідження і глибокої інформації. Поки методика не стануть доступними, лікування розладу функції соціальної комунікації повинне забезпечуватися з використанням спеціальних інтервенцій, які застосовуються при корекції аутизму.



ЯК ЧАСТО ЗУСТРІЧАЄТЬСЯ АУТИЗМ

Статистичні дані, отримані від Центрів США з контролю і відвертання захворювання, опубліковані у березні 2014 року, встановлюють, що приблизно кожна 68-ма дитина має РАС того чи іншого ступеня. Згідно з дослідженнями, аутизм зустрічається в 4-5 разів частіше у хлопчиків, ніж у дівчаток. Згідно з оцінкою, з діагнозом аутизм живуть у США один із 42 хлопчиків і одна зі 189 дівчаток. У США мають розлади понад 2 мільйони людей, а у світі - десятки мільйонів. До того ж, згідно з урядовими даними по аутизму, за останні роки ступінь зростання захворювання виріс з 10% до 17%. Не існує жодного обґрунтованого пояснення цьому зростанню, проте серед причин називають генетику і негативний вплив довкілля.

Прим. укр. редакції. Сьогодні у кожної 59-ої дитини діагностується РАС (Розлади аутистичного спектра). Аутизм діагностують у кожного 37-го хлопчика та у кожної 151-ї дівчинки за даними Американського Центра контролю та профілактики захворювань CDC. В Україні кількість пацієнтів із РАС, які перебувають на обліку, зросла з 662 осіб у 2005 році до 7491 пацієнта в 2017 році. Ця статистика неповна: в Україні через низький рівень діагностики багато батьків не хочуть ставити дітей на облік.

ЩО СПРИЧИНЯЄ АУТИЗМ?

Ще зовсім недавно відповіддю на це питання могло бути: «поняття не маємо». Зараз наука вже має відповіді. Передусім ми знаємо, що не існує єдиної причини захворювання, так само, як не існує єдиного типу аутизму. За останні 5 років учені ідентифікували низку генних змін або мутацій, пов'язаних з аутизмом. Дослідження виявили понад 100 генів із ризиком аутизму. Приблизно у 15 випадках причиною появи розладів аутистичного спектра у людини можуть бути специфічні гени. Проте у більшості випадків це може бути викликане комплексною, і змінною комбінацією генетичного ризику і чинників довкілля, що впливає на формування мозку на ранніх стадіях.

Інакше кажучи, із присутністю генетичної схильності до аутизму, ризик для дитини



збільшується під впливом екологічних або інших чинників.

Безперечним доказом таких чинників ризику є немолодий вік батьків в період зачаття (як матері, так і батька), хвороба матері під час вагітності, передчасна вагітність, занадто мала вага новонародженого і певні труднощі в період пологів, які можуть бути причиною кисневого голодування мозку дитини. Матері, схильні до впливу високого рівня забруднення повітря або високого вмісту пестицидів, також можуть бути у групі ризику, і народити дитину з аутизмом. Необхідно мати на увазі, що ці чинники самі собою не викликають аутизм. Швидше за все, саме у поєднанні з чинниками генетичного ризику вони провокують його розвиток.

Усе більше вчених звертає увагу на роль імунної системи в появі РАС. Організація «Autism Speaks» працює над тим, щоб розширити усвідомлення й дослідження цих та інших питань, науковий прорив в рішенні яких допоможе тим, хто бореться з аутизмом.

Попри те, що причини аутизму комплексні, є поза сумнівом, що недотримання батьківських норм, не лежить в його основі. Д-р Лео Каннер, психіатр, який першим описав аутизм, як унікальний випадок у 1943 році, вважав, що його першопричиною є нелюбов матері. Бруно Беттельхайм, відомий професор, фахівець з питань розвитку дитини, увічнив цю неправдиву інтерпретацію причини аутизму. Висунена ними ідея про те, що причиною дитячого аутизму є відсутність материнської любові, призвела до виникнення цілого покоління батьків, яким довелося нести тягар провини за відхилення в розвитку їхніх дітей.

У 1960-х і 70-х роках, доктор Бернارد Римленд, що має сина з РАС, допоміг медичній спільноті зрозуміти, що природа аутизму біологічна і не залежить від ставлення батьків. Пізніше він заснував Американське суспільство з проблем аутизму і створив науково-дослідний інститут.

ДЕТАЛЬНІШЕ ПРО СИМПТОМИ АУТИЗМУ

Аутизм характеризується труднощами соціальної взаємодії, перешкодами в комунікації та тенденціями до повторення певних моделей поведінки. Проте ці симптоми, а також ступінь

їх інтенсивності, мають широке розгалуження в межах трьох названих областей порушень. Результатом усіх їх разом узятих, може бути також і м'яко виражені порушення, які свідчать про високий рівень функціонування обстежуваного. В інших випадках симптоми можуть бути інтенсивнішими, коли повторення моделей поведінки і проблеми з навичками мовлення створюють перешкоди в повсякденному житті.

Кажуть, що якщо ти знаєш кого-небудь з діагнозом аутизм, ти знаєш лише одну людину з аутизмом.

Оскільки аутизм - це діагноз тривалістю в життя, тому і дітям, і дорослим допомагають так звані інтервенції, інакше кажучи, терапевтичне втручання, яке сприяє послабленню симптомів і розвитку навичок та умінь. Найкраще розпочати терапевтичне втручання якомога раніше. А втім, воно може бути корисним на різних стадіях життя. Ніколи не пізно розпочати корекцію! У тривалій перспективі результати можуть істотно різнитися. Про свій діагноз з часом забуває незначний відсоток дітей, тоді як в інших залишаються серйозні порушення. У багатьох спостерігаються нормальні когнітивні навички, попри труднощі з соціалізацією і мовою. Рання інтервенція може надзвичайно допомогти у розвитку вашої дитини. Те, як дитина функціонує зараз, може істотно відрізнятись від того, як він або вона будуть функціонувати в житті пізніше.



СОЦІАЛЬНІ СИМПТОМИ

Немовлята, що нормально розвиваються, - соціальні за своєю природою. Вони дивляться в очі, реагують на звук, хапають за палець і навіть посміхаються у віці 2-3 місяців. На відміну від них, більшість дітей з аутизмом зазнають перешкоди в процесі щоденного спілкування за схемою дай-візьми. У віці 8-10 місяців у багатьох немовлят з аутизмом спостерігаються такі симптоми, як нездатність відгукуватися на своє ім'я, знижений інтерес до оточення, запізнення в розвитку мови. До часу, коли дитина починає ходити, багато дітей-аутистів зазнають труднощі, коли треба брати участь у соціальних іграх, не імітують дії інших і, зазвичай, граються наодинці. Також вони часто не горнуть до батьків і показують неадекватну реакцію у відповідь на невдоволення батьків або які-небудь інші почуття. Дослідження підтверджують, що діти з аутизмом прив'язані до своїх батьків. Але те, яким чином вони показують свою прихильність, може бути незвичайним. Як діти, так і дорослі з аутизмом, мають тенденцію зазнавати перешкод у розумінні того, що думають і відчувають інші. Такі, начебто, незначні соціальні знаки, як посмішка, вираз обличчя при спілкуванні мають ту або іншу змістовність. Коли немає здатності інтерпретувати жести та вираз обличчя, світ спілкування може представлятися як щось, що збиває з пантелику. Безліч людей з аутизмом долають одні й ті ж перешкоди, бо не вміють бачити речі в перспективі інших людей. Багато п'ятирічних дітей розуміють, що інші люди можуть мати думки, почуття і цілі, відмінні від їхніх. У дитини-аутиста таке розуміння може бути відсутнім. Це, у свою чергу, виражається в нездатності передбачати або розуміти дії інших людей.

Ті, хто мають аутизм, можуть мати проблеми в управлінні емоціями.

Це може набувати форми «недорослої поведінки», як, наприклад, плач або істерика в незрозумілих ситуаціях. Також результатом цього можуть бути асоціальні прояви. Така тенденція «втрати контролю» найчастіше проявляється в незнайомій ситуації, або такій, що не виправдала надій, чи тій, що пригнічує або лякає. Дитина в такій ситуації може демонструвати самопобиття (аутоагресію) – наприклад, травмувати себе, може битися головою, кусати і дряпати себе.

На щастя, дитину з РАС можна навчити

взаємодіяти з оточенням, користуватися жестами та розпізнавати різні вирази обличчя. Крім того, існує безліч стратегій, здатних допомогти дитині з РАС впоратися з істерикою і позбутися випадків невірноваженості.

ТРУДНОЩІ КОМУНІКАЦІЇ

Молодші діти з аутизмом, як правило, мають тенденцію пізніше починати лепетати та не вміють користуватися жестами. Деякі немовлята, в яких аутизм виявлено пізніше, починають агукати і лепетати в перші місяці життя, до того як їх поведінка перестає бути комунікативною.

Інші відчувають серйозну відсталість у навичках спілкування і довго не починають говорити. Проте сеанси терапії допомагають багатьом навчитися говорити, й практично усім прищеплюють навички спілкування. Багато дітей і дорослих, що не говорять або практично не говорять, вчаться користуватися такими системами комунікації, як картинки, PECS, мова жестів, електронні мовні програми, і навіть додатками на планшеті або телефоні, що моделюють мову.

У процесі розвитку навичок говоріння, люди з аутизмом можуть використати мову у найнезвичніший спосіб. Деяким з них важко складати слова в смислові речення: вони можуть вимовляти тільки поодинокі слова або повторювати одну і ту ж фразу по декілька разів. Інші проходять стадію, коли вони повторюють щось почуте (ефект «ехолалія»).

Багато батьків вважають, що мовні труднощі автоматично означають, що їхня дитина не здатна розуміти мову інших, але це не завжди так. Важливо розрізнити експресивну мову (вираження думки) і рецептивну мову (сприйняття думки). Діти, у яких є труднощі з експресивною мовою, часто не можуть висловити свою думку, тоді як діти з труднощами в рецептивній мові, часто нездатні зрозуміти, що їм говорять. Таким чином, той факт, що вашій дитині важко виражати свої думки за допомогою мови, не означає, що вона не здатна сприймати мову інших.

Обов'язково поговоріть зі своїм фахівцем або намагайтеся виявити ознаки того, як дитина може інтерпретувати мову інших. Оскільки це важлива відмінна риса, яка дасть ключ до того, яким чином вам з нею контактувати.

Намагаючись поліпшити й розширити комунікативні навички дитини, важливо розуміти значення прагматичних засобів спілкування. Прагматичні засоби спілкування - це набір правил соціального характеру для використання мови в смисловому контексті або бесіді.

Тоді, як надзвичайно важливо навчити дитину спілкуватися за допомогою слів і пропозицій, не менш важливо навчити її, де і коли це можна робити. Труднощі з опануванням прагматичних засобів спілкування – це типowo для усіх дітей з аутизмом. Ці труднощі можуть проявлятися виразніше у міру дорослішання дитини.

Ті діти, аутизм яких має «м'який розвиток», демонструють лише деяке відставання в мовному розвитку, а деякі навіть відрізняються розвитком передчасно дорослої мови та мають надзвичайно широкий запас слів. Проте, навіть вони мають труднощі в підтримці бесіди. Деякі діти, а також дорослі, мають тенденцію до монологів на улюблену тему, залишаючи іншим учасникам бесіди мало шансів вступити в розмову. Інакше кажучи, відсутня типова схема «взьми-віддай». Є діти з аутизмом, у яких відмінно розвинені розмовні навички, вони мають тенденцію говорити, як маленькі професори, проте не вміють вести розмову з однолітками, говорити «дитячою мовою» відповідно до віку.

І ще одна загальна особливість людей з аутизмом – це труднощі в розумінні мови жестів, розпізнаванні інтонації, а також висловлювань, які не можна сприймати буквально.

Наприклад, навіть дорослий з аутизмом може сприймати саркастично сказане «О, це просто чудово!» як висловлювання, що означає щось насправді дуже хороше. Так само люди з аутизмом не володіють мовою жестів. Вираз обличчя, рухи та жести можуть не збігатися з тим, що вони говорять. Інтонація може не показувати те, що вони відчувають. Деякі використовують високотональний фальцет, інші - роботоподібний голос, позбавлений емоцій. Буває важко зрозуміти, що вони хочуть і чого потребують. Погана комунікація, у свою чергу, може призвести до істерик і неадекватної поведінки (наприклад, крики, хапання предметів тощо). На щастя, є перевірені методи, здатні допомогти таким дітям і дорослим навчитися висловлювати свої потреби. У міру того, як люди вчаться спілкуванню, небажана поведінка стає менш помітною.

Діти з аутизмом часто мають труднощі у поясненні того, що вони хочуть і чого потребують, поки їх не навчать, як спілкуватися за допомогою мови, жестів або інших засобів комунікації.

МОДЕЛІ ПОВЕДІНКИ, ЩО ПОВТОРЮЮТЬСЯ

Ще одним ключовим симптомом аутизму є повторення нестандартних моделей поведінки та/або тенденція брати участь лише в обмежених видах діяльності. Найбільш типові приклади зразків поведінки, що повторюються: плескання в долоні, розгойдування, стрибки і кружляння, розкладання предметів у прямому і зворотному порядку, повторення звуків, слів або фраз. Іноді така поведінка є самостимулюючою, як, наприклад, скручування-розкручування пальців перед очима. Тенденція до участі лише в обмежених видах активності проявляється в тому, як діти з аутизмом граються іграшками. Деякі витрачають години, розкладаючи іграшки в певному порядку замість того, щоб використовувати їх з ігровою метою.

Так само деякі дорослі зациклені на тому, щоб усі предмети в будинку лежали на тому самому місці. І якщо хтось порушує цей порядок, виникає крайній ступінь роздратування. Внаслідок такої схильності багато дітей і дорослих з аутизмом потребують надзвичайної постійності середовища, що оточує їх, і щоденного розпорядку.

Навіть незначні зміни можуть спричинити найсильніший стрес та істеричний припадок. Моделі поведінки, що повторюються, можуть набувати форми інтенсивної одержимості. Такі екстремальні інтереси доводять свою незвичність, якщо врахувати, що предметами їх можуть бути шум від фену або пилососу.

Може демонструватися незвичайна глибина знань (наприклад, багаторазово та детально повторюється інформація про склад двигуна або що-небудь з астрономії). Деякі діти та дорослі з аутизмом виявляють незвичайну цікавість до чисел, символів, дат або наукових тем, тобто з аутизмом можуть поєднуватися унікальні здібності.

Деякі діти з аутизмом потребують абсолютної

постійності навколишнього середовища. Разом з труднощами, які відчувають діти з аутизмом, ви, можливо, помітили, що ваша дитина демонструє і надзвичайно сильні сторони. Хоча не всі діти проявляють якісь особливі таланти, в окремих трапляються випадки виняткової обдарованості в математиці, музиці, живописі, читанні тощо.

Рівень знань у таких галузях дає підґрунтя для відчуття глибокого задоволення та гордості за дитину. Якщо це можливо, використовуйте сильні сторони своєї дитини у її повсякденній діяльності, як спосіб для її успішного навчання з подолання труднощів.

Разом з різновидом індивідуальних труднощів, які мають діти з аутизмом, вони можуть також мати незвичайну розвиненість в окремих областях.

До таких сильних сторін розвитку можуть належати:

- стійка довготривала пам'ять;
- здатність розуміти конкретні концепції правила і послідовності;
- математичні здібності;
- навички володіння комп'ютером;
- музичні здібності;
- здібності до живопису;
- здібності висловлювати думки візуальним способом;
- здатність до розшифровки писемної мови в ранньому віці (така здатність називається гіперлексія - деякі діти з аутизмом можуть розпізнавати знаки писемної мови раніше, ніж вони почали її вивчати);
- чесність - іноді собі на шкоду;
- здатність бути гранично зосередженими, особливо якщо діяльність лежить у зоні інтересів;
- відмінне почуття орієнтування.



ДИТИНА З АУТИЗМОМ СПРАВЛЯЄ ВРАЖЕННЯ ДУЖЕ РОЗУМНОЇ ДИТИНИ?»

З книги Венді Стоун "Невже у моєї дитини аутизм?"

Читаючи ці рядки, ви також можете думати, скільки всього ваша дитина, у якої виявлено аутизм, знає, в порівнянні з дітьми, які старші за неї. І так, ви праві: є безліч речей, які діти з аутизмом учать самостійно набагато швидше, ніж їх однолітки, що нормально розвиваються, або кровні брати/сестри. Наприклад, вони можуть дуже швидко вибрати улюблений диск з усієї стопки, навіть якщо диск знаходиться не у своїй обгортці. У дуже ранньому віці вони можуть навчитися користуватися пультом дистанційного керування до телевізора або програвача DVD і можуть перемотувати відеофільми вперед або назад, щоб переглядати вподобані фрагменти. Вони можуть бути дуже винахідливі, в тому, як залізити на стілець і відкрити шафку, в якій зберігаються улюблені зернові пластівці або навіть, як скористатися ключем, щоб відкрити замок на дверях від чорного входу і вибратися на вулицю покататися на гойдалці. Безумовно, у вас і в думках не було вчити таким речам вашу дворічну дитину. Проте, деякі діти з аутизмом якимось чином примудряються самостійно подуматися до цього.

Яким чином можна пояснити подібну невідповідність між тим, що діти з аутизмом роблять, і тим, що вони не можуть досягти? Яким чином дитина, у якої не виходить розкласти фігури різної форми у відповідному порядку, навчилася самостійно включати телевізор або програвач DVD, вставляти в нього диск і програвати відео? Як дитина, яка не розуміє простої команди «Візьми своє пальто», може розібратися, як відкрити двері, щоб вийти на вулицю? Що лежить в основі такого унікального стилю знань? Відповідь - мотивація. Усі ми приділяємо більше уваги речам, які нас цікавлять, тому ми набагато більше розуміємося в їх вивченні. Розуміння, що мотивує саме вашу дитину і буде одним з тих ключиків, які сприятимуть розширенню бази її знань і навичок. Особливі таланти вашої дитини можуть бути частиною властивого тільки їй стилю і природи пізнавального процесу.

ПОРУШЕННЯ ФІЗИЧНОГО І МЕДИЧНОГО ХАРАКТЕРУ, ЩО МОЖУТЬ СУПРОВОДЖУВАТИ АУТИЗМ

Епілепсія

Такі порушення, як епілепсія, проявляються у третини людей з РАС. Епілепсія – це мозкові порушення, що проявляються у формі нападів, які повторюються, або конвульсій. Фахівці припускають, що певні аномалії в роботі мозку пов'язані з аутизмом і є передумовою до таких нападів. Ці аномалії можуть бути причиною змін в мозковій діяльності внаслідок руйнування нейронів в мозку. Нейрони - це мозкові клітини, які відповідають за обробку і передачу інформації, і вони ж посиляють сигнали в іншу частину тіла. Перевантаження або порушення в діяльності нейронів може в результаті призвести до дисбалансу.

Епілепсія найчастіше зустрічається у дітей з недоліком когнітивних (пізнавальних) навичок. Деякі дослідники вважають, що у випадках, коли дитина демонструє регресію або відсутність умінь, епілепсія є типовим супутнім чинником. Існують різні види і підвиди таких нападів, і у дитини з аутизмом можуть спостерігатися одразу декілька з них.

Є також субклінічний тип нападів, які можна діагностувати тільки за допомогою електроенцефалограми. Не відомо, чи впливають субклінічні напади на мову, процес пізнання і поведінку. Напади починаються або в ранньому дитинстві, або в період статевого дозрівання, проте не виключений їх прояв у будь-якому віці. Якщо у вас є побоювання, що ваша дитина страждає нападами, зверніться до невролога.

Невролог може призначити обстеження, включаючи електроенцефалограму (ЕЕГ), магнітно-резонансну терапію (МРТ) і комп'ютерну томографію, а також зробити всебічний аналіз крові. Дітей і дорослих з епілепсією зазвичай лікують протиконвульсивними препаратами або медикаментами, здатними знизити інтенсивність нападів або позбавити від них. Якщо у вашої дитини епілепсія, вам треба працювати в тісному контакті з неврологом, щоб підібрати ліки, які якнайкраще допоможуть уникнути побічних ефектів і забезпечити вашій дитині безпеку під час нападу.

Порушення генетичного характеру

Деякі діти з аутизмом мають певні генетичні порушення, які впливають на розвиток мозку. Такі генетичні порушення включають синдром нестійкої хромосоми, синдром Енгельмана, розсіяний склероз, синдром дуплікації 15 хромосом і інші порушення хромосомного характеру. Хоча проблема потребує подальшого дослідження, безперечно те, що генні порушення мають від 15 до 20% всіх осіб з аутизмом. Деякі з вищезазначених синдромів мають характерні риси або сімейну історію, наявність яких може допомогти вашому лікарю направити вашу дитину до фахівця з генетики та невролога для подальшого обстеження. Отримані результати можуть допомогти в усвідомленні проблеми і вибрати потрібне лікування, а також визначити, як будувати подальше життя.

Прим укр. редакції. В Україні дітям з РАС рекомендується пройти обстеження в Харківському спеціалізованому медико-генетичному центрі (ХСМГЦ) <https://www.clingenetic.com.ua/> для перевірки генетичних особливостей розвитку. Фахівці з ХСМГЦ також підкажуть вам, чи потребує ваша дитина дієти та які вітаміни, мінерали можуть допомогти вирішити окремі питання.

Шлунково-кишкові розлади

Багато батьків повідомляють про присутність проблем шлунково-кишкового характеру у їхніх дітей з аутизмом. Сказати напевне, які конкретно зі шлунково-кишкових порушень, таких як гастрит, хронічні запори, коліт, езофагус (проблеми зі стравоходом), переважають у індивідів з РАС, досить важко. Дослідження припускають, що приблизно від 46 до 85% дітей з аутизмом мають такі проблеми, як хронічний запор або діарея. Згідно з одним із досліджень, ідентифікована історія шлунково-кишкових симптомів (таких як порушення перистальтики, часті випадки запорів, нудоти і болів в шлунку) наявні в 70% дітей з аутизмом. Якщо у вашої дитини є аналогічні симптоми, вам слід звернутися до гастроентеролога, переважно до того, хто працює з дітьми з РАС. Терапевт, у якого спостерігається ваша дитина, допоможе вам знайти такого фахівця. Біль у результаті проблем шлунково-кишкового тракту іноді можна розпізнати за змінами в поведінці вашої дитини (рухи, гоїдання, щоб заспокоїти біль, або спалахи агресії, включаючи елементи аутоагресії).

Пам'ятайте, що дитина може не мати мовних і комунікативних навичок, щоб описати, що її турбує, що болить. Результатом лікування гастроентерологічних проблем може бути поліпшення поведінки вашої дитини. Іноді дитині з вищезазначеними проблемами можна допомогти дуже просто: ввести дієту без казеїну і клейковини, або БГБК дієту. У будь-якому випадку проконсультуйтеся із вашими лікарями (гастроентеролог, медичний дієтолог тощо), щоб розробити усебічний план лікування.

Порушення сну

Чи має ваша дитина проблеми із засипанням і чи прокидається вона серед ночі? Проблеми зі сном типові для дітей з аутизмом в дитячому і юнацькому віці. Проблеми зі сном у вашої дитини можуть стати проблемою для всієї сім'ї. Від цього також залежить, наскільки ефективним буде терапевтичне втручання. Іноді причиною поганого сну можуть бути медичні проблеми, наприклад, гастроєзофагеальний рефлюкс. Розв'язання цих проблем може вирішити і проблеми сну. У інших випадках, коли медичні проблеми відсутні, сон можна налагодити за допомогою спеціальних терапевтичних заходів, як наприклад, «гігієна сну». В цьому випадку обмежується час денного сну і встановлюється регулярний режим сну нічного. Існують деякі показання про те, що у дітей з аутизмом спостерігаються порушення в регуляції вмісту мелатоніну. Оскільки мелатонін може впливати на здатність дітей з аутизмом засинати, потрібне більш ретельне дослідження цього питання. Мелатонін, а також будь-який вид снодійного, не можна давати без консультації лікаря.



Дисфункція сприйняття чуттєвої цілісності

Багато дітей з РАС демонструють неадекватну реакцію на стимули чуттєвого сприйняття. Такі реакції пояснюються труднощами обробки та цілісного сприйняття інформації органами чуття. Зір, слух, дотик, запах, смак, вестибулярна система і відчуття орієнтування в просторі - будь-яке з цих почуттів може бути порушене. Це означає, що в той час, як в цілому інформація сприймається нормально, вона може абсолютно неправильно оброблятися. Іноді стимули, які здаються «нормальними» для інших, для дітей з дисфункцією цілісного сприйняття почуттів (SID) можуть означати біль, щось неприємне або тривожне. До чинників дисфункції чуттєвої цілісності відносяться і гіперчутливість (сенсорний захист), і гіпочутливість. Прикладом гіперчутливості може бути дратівливість від того чи іншого одягу, від дотиків або від знаходження в кімнаті з нормальним освітленням. Гіпочутливість відзначається, коли у дитини підвищено почуття терпимості до болю, або коли вона потребує постійного стимулювання почуттів. Для лікування такої дисфункції, як правило, потрібне терапевтичне втручання.





Порушення апетиту

Спотворений смак – це типовий розлад, що стосується харчування, коли людина їсть неїстівні речі.

У віці від 18 до 24 місяців діти часто тягнуть до рота неїстівні предмети, але це нормальна фаза розвитку. Деякі діти з аутизмом та іншими порушеннями розвитку залишаються в цій фазі і за межами вказаного тимчасового періоду. Вони продовжують їсти неїстівне, як наприклад, крейду, фарби тощо.

Дітей, у яких спостерігаються ознаки постійного тримання пальців у роті, а також звичка брати в рот різні предмети, включаючи іграшки, треба перевірити на вміст свинцю в крові, особливо коли ви підозрюєте, що довілля потенційно може бути забруднене підвищеним вмістом свинцю.

Вам слід поговорити з лікарем про свої побоювання, щоб він допоміг вам.

Терапевт вашої дитини допоможе вам оцінити, чи потребує вона терапевтичного коригування поведінки, чи ви можете впоратися з проблемою самостійно.

Розумове здоров'я

Часто дітям з аутизмом ставлять додатковий діагноз - розлад із дефіцитом уваги і гіперактивністю (РДУГ). Виявлення цих, розповсюджених серед усіх дітей порушень, може допомогти вашій дитині досягнути значного прогресу в розвитку. Згідно з останніми дослідженнями, кожна п'ята дитина з РАС має названий діагноз і 30% намагаються подолати симптоми страху, такі як фобія спілкування, паніка і інші фобії специфічного характеру. Класичні симптоми дефіциту уваги на тлі гіперактивності включають такі хронічні проблеми, як неухважність, імпульсивність і гіперактивність. Однак ці та подібні до них симптоми можуть виникнути і в результаті аутизму. Тому важливо, щоб обстеження проводив фахівець, який має досвід у лікуванні того й іншого. Недавні дослідження виявили, що тільки один з десяти дітей з аутизмом отримували медичну допомогу, щоб подолати неухважність і фобії.

Що стосується страхів, діти з аутизмом виражають стурбованість або нервозність так

само, як і діти, що нормально розвиваються. Цілком зрозуміло, що багато людей з аутизмом мають проблеми, коли вони спілкуються так, як хочуть вони. Найкращим ключем в постановці діагнозу можуть служити зовнішні прояви.

Що стосується тривоги, то діти з аутизмом висловлюють занепокоєння або нервозність у багатьох випадках.

По суті, деякі фахівці вважають, що зовнішні прояви занепокоєння, такі як пильність, особлива поведінка – найбільш виразно проявляються у людей з РАС. Це супроводжується прискореним серцебиттям, м'язовою напругою і шлунковими скороченнями.

Необхідно, щоб вашу дитину оглянув фахівець, у якого є досвід роботи як з симптомами аутизму, так і з проблемами фобій. В цьому випадку лікар зробить оптимальні варіанти лікування/ втручання для вашої дитини.

ПРИМІТКА УКРАЇНСЬКОЇ РЕДАКЦІЇ

Коментар від Марценковського Ігоря Анатолійовича лікаря-психіатра дитячого, завідувача відділу психічних розладів дітей та підлітків ДУ «Науково-дослідний інститут психіатрії МОЗ України», «Діагностика та терапія аутизму (первазивних розладів розвитку, розладів аутистичного спектра) в Україні».

Порядок діагностики та лікування аутизму в Україні визначається уніфікованим клінічним протоколом і первинної, вторинної (спеціалізованої), третинної (високоспеціалізованої) медичної допомоги та медичної реабілітації (УКПМД) «Розлади аутистичного спектра (розлади загального розвитку)».

УКПМД розроблений мультидисциплінарною робочою групою, до якої увійшли представники різних медичних спеціальностей: лікарі загальної практики, сімейні лікарі, лікарі-педіатри, лікарі-психіатри, лікарі-психіатри дитячі, лікарі-психотерапевти, лікарі-неврологи, лікарі-дитячі неврологи, лікарі-медичні психологи, лікарі-генетики, а також інші спеціалісти, які надають медичну допомогу пацієнтам з РАС: практичні психологи та корекційні педагоги.



проведення діагностики та лікування РАС з позиції забезпечення доступності видів медичної допомоги.

УКПМД розроблений на основі адаптованих клінічних настанов «Аутизм у дітей» та «Аутизм у дорослих», які ґрунтуються на принципах доказової медицини з урахуванням сучасних міжнародних рекомендацій. Для лікування коморбідних станів також використовуються положення адаптованих клінічних настанов «Епілепсії», «Депресія (легкий та помірний епізоди без соматичного синдрому та з соматичним синдромом)» та «Рекурентні депресивні розлади».

Ознайомитися з адаптованими клінічними настановами можна за посиланням <http://www.dec.gov.ua/mtd/reestr.html>

Остаточна діагностика та лікування РАС в осіб віком до 18 років включно здійснюється дитячим лікарем-психіатром, а в осіб старших 19 років, лікарем-психіатром у закладах охорони здоров'я, що надають вторинну (спеціалізовану) психіатричну допомогу. Спеціалізована психіатрична допомога дітям надається окремо від психіатричної допомоги дорослим переважно в амбулаторних умовах. Лікування РАС та його ефективність значною мірою залежать від віку пацієнта, тяжкості порушень у тих чи інших психічних сферах, зокрема, рівня когнітивного функціонування, розвитку мовлення, рухових функцій, наявності супутних розладів, дії факторів середовища, таких як сімейна та соціальна ситуація, рівня освіти, охорони здоров'я та соціальної допомоги. На сьогодні програми, засновані на поведінковій терапії, спрямовані на поліпшення спілкування батьків з дитиною, а також акцентовані на розвитку комунікативних та соціальних навичок, мають найбільшу доказову базу і можуть розглядатися як ефективні щонайменше в короткостроковій перспективі.

Для надання допомоги при РАС насамперед рекомендовані:

- *спеціальні програми навчання, які застосовуються в ранньому віці, акцентовані на соціалізації, нав'язуванні комунікації, формуванні передумов шкільних навичок з подальшою академічною освітою, формуванні адаптивної поведінки, реалізовані в найменш обмеженій обстановці співробітниками, які*

ознайомлені як з особливостями аутизму, так і з особливостями пацієнта;

- *психоосвітні програми на макросоціальному і мікросоціальному рівнях, що забезпечують хорошу інформованість населення, супроводжуються наданням підтримки суспільством, міжвідомчими службами, які повинні допомагати особам з РАС реалізувати свій потенціал;*
- *забезпечення доступності повного спектра психологічних і медичних послуг, адаптованих до потреб осіб з РАС.*

Таким чином, надання допомоги дітям із РАС потребує широкої колаборації психіатричних, педагогічних, психологічних і соціальних сервісів та фахівців, які мають забезпечити соціальну інклюзію та самостійність функціонування пацієнтів настільки, наскільки це буде можливо.

Діагностика РАС ґрунтується на даних анамнезу, клінічному обстеженні пацієнта, стандартній психіатричній оцінці, а також співбесіді з обстежуваним та особами, що здійснюють догляд. Клінічне оцінювання пацієнта лікарем-психіатром має бути спрямоване на виявлення порушень соціальної взаємодії, комунікації, обмеженої повторюваної поведінки та стереотипних рухів. Вік пацієнта і рівень розвитку мають враховуватися при виборі інструментаріїв для дослідження первазивних порушень розвитку пацієнта. Використання спеціальних стандартизованих оцінювальних процедур (діагностичних інструментаріїв) доповнює, але не замінює клінічне судження. Лікарі-психіатри дитячі повинні враховувати етнічні, культурні або соціально-економічні фактори, що можуть вплинути на оцінку. Вони також координують відповідну мультидисциплінарну оцінку дітей з РАС.

Доведено, що рання діагностика порушень розвитку та їх корекція із застосуванням методів відтвореного онтогенезу позитивно впливає на прогноз та перебіг РАС. Оцінка розвитку дітей раннього віку у разі наявності в дитини визначених факторів ризику, будь-яких порушень розвитку чи захворювань, що мають високий рівень асоціації з РАС, має включати проведення спеціального скринінгу притаманних для РАС симптомів. Такий скринінг слід також проводити у старших дітей, якщо порушення соціальної реципрокності та комунікації вперше виявляються в більш пізньому віці, наприклад, у дітей з кращим інтелектуальним розвитком.

Стандартний обсяг медико-соціальної реабілітації включає поетапне, а у разі потреби комбіноване проведення декількох форм реабілітаційних тренінгів:

- а) тренінгів сенсорної стимуляції та інтеграції;
- б) тренінгів рухових функцій;
- в) тренінгів наслідувальної діяльності та звуконаслідування;
- г) спеціалізованих когнітивних тренінгів (розвитку загальної перцепції, спільної уваги, наслідувальної діяльності, шкільних навичок);
- г') біхевіорального тренінгу з метою усунення небажаних форм поведінки;
- д) тренінгів соціального функціонування: розвитку соціальної перцепції, емоційної когніції, елементарних навичок соціального функціонування, формування навичок самообслуговування, зокрема прийому їжі (ковтання, пережовування їжі, користування столовими приборами), дотримання особистої гігієни, спілкування з однолітками, використання побутових приладів, поведінки в класі тощо;
- е) тренінгів рецептивних та експресивних мовленнєвих навичок, діалогового мовлення, альтернативної комунікації;
- є) ігрової діяльності, поведінки у групі. Структура та зміст тренінгів мають враховувати сильні та слабкі особливості розвитку дитини.

УКПМД до застосування у дітей з РАС рекомендована низка спеціальних програм медико-соціальної реабілітації (терапії):

- сенсорна інтеграція і стимуляція;
- прикладний поведінковий аналіз (АВА терапія);
- програма лікування та навчання дітей з аутизмом і фізичними обмеженнями за Шоплером (ТЕАССН терапія);
- Floortime терапія;
- метод альтернативної комунікації (Система спілкування за допомогою обміну картками/ картинками);
- тренінг соціальних навичок;
- тренінг емоційної когніції та соціальної перцепції.

Застосування лікарських засобів рекомендоване пацієнтам з РАС для підвищення ефективності застосування базових освітніх та поведінкових втручань, усунення агресивної (аутоагресивної), компульсивної, повторюваної і стереотипної поведінки, лікування коморбідних розладів (тривожного, депресивного, з дефіцитом уваги та гіперактивністю), диссоціативних порушень, для лікування коморбідних



епілепсій.

Медикаментозне лікування рекомендоване дітям з РАС, тільки коли є конкретний симптом або супутні захворювання.

В цьому разі поєднання медикаментозного лікування з коригуванням розладів поведінки батьками/опікунами більш ефективно, ніж лише медикаментозне лікування, і має більшу ефективність для впливу на рівень адаптивного функціонування.

Перелік лікарських засобів, призначення яких дітям із РАС спирається на принципи наукової доказовості, обмежений.

Рисперидон і арипіпразол рекомендовані для лікування дратівливості, агресивної та руйнівної поведінки. Для лікування порушень активності та уваги у дітей з 5 річного віку рекомендовані метилфенідат (зокрема з уповільненим вивільненням речовини) та атомоксетин.

Для лікування стереотипної та повторюваної поведінки у підлітків старше 14 років і дорослих рекомендовані селективні інгібітори зворотного захоплення серотоніну. При депресивних та тривожних розладах у дітей з 5 років рекомендовані сертралін і флуоксетин, з 14 років – циталопрам та есциталопрам.

При коморбідних епілепсіях рекомендоване призначення вальпроєвої кислоти, леветирацетаму, ламотриджину і топірамату. Вальпроєва кислота рекомендована в якості препарату першої лінії вибору за наявності коморбідних поведінкових розладів, не асоційованих з дефіцитом уваги та гіперактивністю, а також під час коморбідних біполярних депресій, маніакальних і змішаних станів (має застосовуватися з обережністю за підозри на митохондріальні захворювання). Топірамат рекомендований для моно- та політерапії з вальпроєвою кислотою у дітей з епілептичними енцефалопатіями (синдромами Веста, Леннокса-Гасто), резистентних епілепсіях. Ламотриджин та леветирацетам рекомендовані за наявності у пацієнтів з коморбідними епілепсіями тяжких порушень активності й уваги. Ламотриджин також рекомендований під час лікування коморбідної рекурентної депресії.»

Коментар від Андрєєвої Наталії, українського фахівця, корекційного педагога, логопеда, автора публікацій з проблем аутизму, Голови правління БО «Школа-Сходинки», Київ: <http://www.shodinki.com/>

«Без підтримки, з особливим малюком на руках, мама і тато, знаходячись в стадії заперечення часто заходять в глухий кут. Вони просто не можуть розібратися, за що раніше хапатися і як «повернути» собі і світу цього малюка. Хто може підставити своє плече родині та як допомогти батькам у цей момент? Шок може тривати досить довго і приймати форму цілковитого відчаю, іноді на довгі роки.

Як повернути батькам дитини з аутизмом віру в майбутнє? Що треба зробити, щоб пробудити їх діяти, а не сидіти на місці і страждати? Родині необхідна комплексна допомога, потрібні педагоги і психологи для дитини, психологічна підтримка батьків. Крім того, важливою є адекватна медична допомога дитині, якщо її стан ускладнюється соматичними порушеннями.

Спочатку пройдіть всі обстеження, які доступні у вашому місті. Розставте акценти, що найбільше тривожить у розвитку дитини?

- Якщо у вашої дитини переважають неврологічні розлади - поганий нічний сон, порушений або відсутній денний сон (для дітей раннього віку), метеочутливість, часті головні болі, без обстеження і консультації психоневролога, невропатолога вам не обійтися. Це може бути причиною істерик, зниження і нестійкості уваги, пам'яті, порушення розвитку мови. Як і чим лікувати, вирішувати вам, не соромтеся дізнатися якомога більше про препарати, які призначають вашій дитині - про їх вплив, про побічні реакції та про те, чого треба остерігатися (напр. чи ці препарати не є «застарілими», або наскільки добре ці препарати вивчені, чи не експериментальні вони тощо). Дізнайтесь думку кількох лікарів, надаючи перевагу практикам, а не теоретикам, які не спостерігають дітей у динаміці.
- Порушення травлення, алергічні прояви, проноси/запори можуть бути причиною занепокоєння дитини і посилювати поведінкові проблеми. У низці випадків повноцінне обстеження обмінних процесів, введення дієти, мікроелементів, амінокислот і вітамінів, обстеження і

лікування шлунково-кишкового тракту допомагає поліпшити поведінку і знімає деякі напружені ситуації. Алергічні реакції, порушення обмінних процесів можуть бути причиною порушення розвитку. Пройти дослідження зараз можливо не тільки в лабораторіях, а й у генетиків.

- Дисфункція нирок, ниркова недостатність може бути так само, як і проблеми з шлунково-кишковим трактом, стресовим чинником.
- Часті простудні захворювання посилюють втомлюваність і ведуть до нервового перенапруження.

Необхідно знайти можливість провести комплексне обстеження, включаючи ЕЕГ, сканування судин головного мозку (доплерограма, РЕГ), МРТ (часто робиться під наркозом, але це єдина можливість виключити новоутворення ГМ), ЕКГ, УЗД внутрішніх органів, УЗД щитовидної залози, розгорнений аналіз крові, біохімія крові, аналіз на провідні амінокислоти, аналіз сечі, капрограма. Але запам'ятайте: від аутизму немає пігулки. Все лікування може бути симптоматичним, тобто спрямованим на певні симптоми захворювання або на лікування супутніх захворювань.

Вирушаючи на консультацію до психіатра, забудьте казки про каральну психіатрію, намагайтесь довіритися фахівцеві та озвучте повністю всі свої тривоги й побоювання.



проблеми та змусили лікаря звернути увагу на порушення, які мають глобальне значення для життя родини й дитини зокрема. Але ви повинні бути готові до того, що діагноз, який вам буде озвучений, на вашу думку, буде неправильний. Не варто відразу починати сваритися з психіатром. Спробуйте розпитати, на підставі яких симптомів було зроблено висновок. У низці випадків психіатр неправильно інтерпретує побачене, і тільки ваше пояснення прояснить ситуацію. Намагайтесь бути об'єктивним, не перебільшуйте здібності та можливості дитини, таким чином, ви обманюєте, в першу чергу, себе. Не соромтеся отримати додатково консультацію в іншого фахівця, якщо ви інтуїтивно відчували, що консультація була непрофесійна. Остаточний діагноз у психіатра ставиться не одразу. Цьому має передувати повноцінний психодіагностичний висновок.

Такий висновок може видати психолог тільки після комплексного тестування дитини, і проводиться воно в кілька етапів.

Препарати, які в країнах колишнього СРСР призначають для лікування аутизму, в усьому світі призначають вкрай рідко: тільки при агресії, самоагресії. При цьому в деяких випадках мінідози нейрорептиків і антидепресантів дозволяють поліпшити поведінку дитини та зняти деякі неприємні симптоми. Наскільки серйозні препарати, які вам пропонує лікар, теж треба буде відстежити. У низці випадків ці препарати можуть мати значний вплив на розвиток особистості дитини. Закордонні психіатри вважають за краще призначати мінідози монопрепаратів і скасовують препарат при побічних реакціях, а не призначають антидоти.

Приймання препаратів за кордоном вкрай обмежене. Намагайтесь дотримуватися золоті середини, щоб не нашкодити вашій дитині серйозними психотропними препаратами. Разом з тим, не варто відмовлятися від ліків, якщо є дуже порушений сон, а поведінка явно може зашкодити дитині або оточенню. Постійне погіршення настрою, страхи, підвищена тривожність теж є причиною занепокоєння.

У ряді випадків, достатнім буде введення підтримуючої вітамінної терапії, рослинних препаратів, БАДів, за порадою лікаря. Відкиньте помилкове твердження, що в проблемах дитини є ваша провина.

Якщо ви не справляєтесь морально, зриваєтесь - шукайте того, хто вас замінить



тимчасово або на частину дня, але не знімайте з себе відповідальності за виховання і розвиток дитини. Ви привели його в цей світ і тільки ви можете допомогти вийти йому з того глухого кута, в якому він опинився.

Звичайно, вам потрібна допомога фахівців і шукати їх треба навіть в маленькому містечку.

Психологи, логопеди, корекційні педагоги, а також просто вихователі і вчителі, готові вивчати методику роботи з дитиною з аутизмом, а не просто працювати за стандартною схемою, будуть для вас найкращими помічниками.

Якщо ви будете припиняти заняття лише тому, що дитина кричить, плаче, б'ється головою об стіну, щоб її не чіпали - ви втратите час. Дайте дитині можливість попротестувати, відстоювати свої позиції, але будьте наполегливі, інакше вона так і залишиться в самоізоляції.

Особлива проблема полягає ще й в тому, що діти з аутизмом дуже часто досить довго не підпускають до себе інших людей, вони тільки на перший погляд не цікавляться нічим окрім своїх стереотипів. Величезна кількість сімей не може знайти психолога, педагога або логопеда, який готовий шукати підходи до їх дитини. Багато фахівців просто не мають методологічного апарату або досвіду, щоб знайти цей підхід.

Зазвичай у комфортній обстановці, діти починають розкриватися. Але жоден центр не дасть того результату, якого може домогтися мама на побутовому і мовному рівні.

Успіх в реабілітації в першу чергу залежить від того, наскільки наполегливими і діяльними будете ви, батьки. Ніхто сам не прийде і не запропонує вам допомогу. Коли ви знайдете педагогів, вони теж не впораються без ваших підказок, оскільки тільки ви найкраще знаєте, що любить і на що реагує ваш малюк.

На сьогодні в низці країн апробовані та успішно використовуються методики з реабілітації та корекції аутизму. Ці методики відрізняються від вітчизняних корекційних психолого-педагогічних методик. Вони дуже часто припускають рівноцінну включеність в реабілітацію батьків і терапевтів (під цим словом можна розуміти як фахівців в галузях психології, педагогіки, дефектології, логопедії, фізичної реабілітації). Про те, які методи краще використовувати з вашою дитиною, ви зможете дізнатися, тільки ознайомившись з великою

кількістю цих розробок, і спробувавши, що спрацює саме з вашою дитиною. Іноді це може бути суворе дотримання однієї методики, іноді симбіоз кількох, але найголовніше, щоб заняття приносили задоволення дитині, орієнтувалися на його переваги і знаходили емоційний відгук в аутиста: Якщо у вас немає доступу до друкованої продукції, шукайте інформацію в інтернеті, просите допомоги у друзів, які володіють технікою, вивчайте все, що зможе вам зрозуміти і допомогти вашій дитині. При цьому ви усвідомлювати, що ця допомога повинна охоплювати всі сфери діяльності - розвиток мовлення, когнітивних здібностей, побутових навичок, сенсорний і фізичний розвиток, тощо, і займатися з дитиною якомога більше часу протягом дня. Якщо ви будете 1-2 рази в тиждень водити дитину на заняття до педагога, а вдома вона зможе робити все, що їй зручно і як їй зручно, то генералізувати знання і вміння, отримані на заняттях, вона не зможе. Тут знову-таки все в ваших руках - і запорука успіху в щоденній роботі протягом багатьох місяців, а може, і років.

У деяких містах вже існують центри, які можуть запропонувати вам допомогу групи фахівців, в інших містах нічого, крім дитячого садка для дітей із затримкою психо-мовного розвитку, логопедичної групи, дитячого садка для дітей з розумовою відсталістю, вам не запропонують. На мій погляд, комплексний та індивідуальний підхід в роботі з дітьми, має більше переваг, ніж відвідування дитячого садка, для так званого спілкування. Діти з РАС не вміють спілкуватися, вони просто будуть знаходитися поруч з іншими дітьми, але при цьому не сприймати інформацію, спрямовану безпосередньо до них, а до всієї групи. Пам'ятайте, що якщо ви самі зможете зробити 1-3% від того, що зробив би фахівець, це все одно більше, ніж 0. Це важко, але це легше і приємніше, ніж спостерігати, як з кожним днем ваша дитина відстає від однолітків. Тільки наполегливість батьків допоможе дитині відчути смак спілкування з людьми, тільки ваші підказки допоможуть фахівцям знайти мотивацію, здатну захопити вашу дитину, тільки ваша підтримка зменшить тривожність і страхи вашої дитини. Вивчивши всі можливі на сьогодні методики, виберіть, які більше підходять і шукайте викладача, який знайомий з ними і згоден застосовувати такі методи роботи з вашою дитиною. Контролюйте стан дитини після занять. Не соромтеся, запитуйте, що можна і потрібно робити вдома. Не має сенсу прискіпливо розпитувати педагога, що робила дитина на занятті, якщо вдома ви не



будете це ж відпрацьовувати. Якщо ви хочете, щоб робота просувалася швидше, просіть, щоб вам давали домашнє завдання і намагайтеся якомога більше робити вдома з дитиною.

Не будьте пасивні, намагайтеся займатися сомоосвітою. Спробуйте займатися з дитиною якомога частіше, і ви побачите, що це може приносити радість вам обом. Для цього вам знадобитися трохи - зручне місце для роботи, небагато ігор, роздруківки з інтернету або зошити для малюків, альбом, фарби, пластилін, взагалі все, що потрібно для звичайної дитини. Намагайтесь придумувати щось незвичайне і залучайте до цього дитину. Сортуйте за кольорами овочі, фрукти. Розкладайте посуд, складайте білизну. Включайте різнокольорові іграшки, великі і маленькі, кубики і м'ячики тощо.

Не забувайте про навчальні програми на комп'ютері, мультфільми, навчальні передачі по ТБ. На прогулянці озвучуйте все, що бачите і розпитуйте дитину якомога більше. Намагайтеся не думати за неї, а змушуйте дитину думати та говорити самостійно. Заохочуйте якомога частіше користуватися мовою для комунікації, а також самостійно висловлювати прохання. Ваш внесок буде обов'язково винагороджений. Не вірте, що аутисти не вміють відчувати і співчувати. Це не правда. Вони лише не вміють показувати свої почуття, їх цьому треба навчити, а навчити їх можна тільки великою любов'ю. Серед них все більше виявляється геніїв. Це тому, що тільки останні півстоліття до них стали дуже уважно придивлятися і багато працювати з перших років життя. Ці діти - діти нашого технократичного світу, але вони залишаються дітьми та людьми. Вони можуть багато чого, тільки для цього їм треба допомогти на старті».



ційних центрів Primavera Group, Хобарової Тамари, Kuie. <http://primavera-center.com/>

«Шановні батьки! Ви тільки що отримали звістку про те, що у Вашої дитини є розлади аутистичного спектра.

Напевно, ви вже знаєте, що це досить поширений на сьогодні стан, коли дитина не вміє взаємодіяти так, як інші діти. У неї є проблеми з комунікацією, вона дивно, на відміну від інших, грається. Можливо, ваша дитина не використовує мову за призначенням, і через це у неї виникає небажана поведінка. Коли батьки вперше чують діагноз, це не залишає їх байдужими.

Батькам «особливих дітей», швидше за все, дуже боляче. Душевний біль здається вам нестерпним. Вас долають задушливий сором, провина, напружена тривога та страх, який паралізує. У цей момент здається, що руйнується звична картина світу. Ви усвідомили, що ваша дитина не стане тією «дитиною мрії», яку ви собі уявляли, коли очікували на її народження.

Дані статистики США, надані інститутом вивчення аутизму, свідчать про те, що в такому становищі опиняється кожна 46-а родина. Слово «спектр» означає, що різні ознаки аутизму можуть бути виявлені в різному ступені важкості та відрізняються в кожній окремій дитини. Навіть якщо порівнювати двох дітей, які не вміють говорити, і виявляють свої особливості практично однаково, то це не означає, що у них «однаковий аутизм».

Сьогодні вчені з США, що займаються вивченням аутизму більше 40-ка років, стверджують, що аутизм «виліковний» в більшості випадків. Лапки в даному випадку означають, що фактично аутизм - це не хвороба, а стан, який об'єднує різні групи симптомів. Тому під лікуванням ми розуміємо часткову або повну компенсацію наявних у дитини проявів РАС.

Від сьогодні вам, дорогі батьки, необхідно усвідомити ваші нові реалії. Ви, і тільки ви є головною опорою та ресурсом для вашої дитини. Державна машина в Україні розгортається повільно, і поки ще не напрацьовані дієві програми допомоги, вам доведеться брати долю дитини у свої руки. Швидше за все, життя всієї вашої сім'ї відтепер зміниться.

Найголовніше: чим швидше ви відкинете несуттєве і зосередитеся на головному,

тим вищі шанси навчити ваше улюблене чадо жити в соціумі. А соціум у нас в країні, як відомо, набагато менше пристосований до «особливих» дітей, ніж навпаки.

Але є і дуже гарні новини. Є вже досить багато фахівців в Україні, які швидко перебудувалися під нові запити, активно вчаться у закордонних фахівців і вже сьогодні готові якісно допомагати дітям і сім'ям, які раптово опинилися в нових для себе умовах. Якщо ви вирішите знайти для вашої дитини фахівців, які добре розуміються на проблемах аутизму, то, швидше за все, вам це вдасться без особливих труднощів. Найважливіше, щоб з дитиною працювала злагоджена команда фахівців, аби не перетворити ці зусилля на результат роботи лебедя, щуки та рака.

В Україні проблемою аутизму зайняті кілька груп фахівців - лікарі, що займаються постановкою офіційного діагнозу та медичною інтервенцією; корекційні педагоги, які займаються оцінкою і розвитком різних груп навичок; і поведінкові аналітики, які розглядають аутизм з точки зору поведінкового аналізу.

Аутизму притаманні різноманітні дефіцити. Порушена комунікація, повторювана поведінка,

соціальна дезадаптація - найочевидніші з симптомів. Компенсація порушень, викликаних цими дефіцитами, проводиться на підставі виявлених проблем, кожної окремо, але одночасно. Це означає, що для якісного результату необхідне втручання різних фахівців. Немає єдиного, загального фахівця, що займається всіма проблемами РАС.

Щоб розібратися, яка саме допомога необхідна вашій дитині, спочатку потрібно отримати повний профіль її навичок. Робиться це в кілька етапів - кожен фахівець заповнює профіль дитини у своїй професійній ніші. Важливо, щоб така оцінка економила ваш ресурс і мала комплексний характер. Всі фахівці (лікарі, педагоги, психологи тощо) повинні мати доступ до повного профілю дитини і діяти як одна команда.

Коли ви шукаєте центр, обирайте той, де є командний підхід та максимуму «все під одним дахом». За проблемою відсутності мови, яка найчастіше хвилює батьків, може ховатися цілий айсберг проблем. Наприклад, мозок не вміє дати правильну команду м'язам язика, дитина погано розбирається в географії тіла і їй важко виробити руховий профіль і виконати



правильні рухи. Вона незграбна і врізається в косяки?

Це говорить про неправильну обробку мозком сенсорних сигналів, і для виникнення мови необхідно попрацювати з сенсорним терапевтом над інтеграцією цієї інформації.

Занебажаною поведінкою можуть приховуватись проблеми як медичного характеру (болить, свербить, нудить, а дитина не може дати про це знати), так і вивченого шаблону поведінки для досягнення або уникнення дитиною певних проблем (задач).

Необхідно якомога швидше у всьому цьому розібратися і виробити індивідуальну програму розвитку для вашої дитини.

Кілька порад, чого робити не потрібно:

- Не чекайте швидких результатів. Це не ангіна і не минає за тиждень.
- Не розраховуйте на чарівну пігулку. Такої пігулки, на жаль, не існує.
- Не женіться за вмінням писати, читати та рахувати занадто рано... Можливо, мозок дитини ще не здатен на це. Щоб це розуміти, треба допомога досвідчених фахівців. Якщо не здатен, не засмучуйтесь, є багато інших речей, які можна розвивати, та допомогти мозку «дозріти».
- Не сподівайтесь тільки на фахівців. Включайтеся самі. Будьте членом професійної команди й рухайтесь разом!

Фахівці нашого центру виробили свої рекомендації для батьків, які допоможуть побудувати для себе нову картину світу.

Що ви можете зробити саме зараз?



1. Зосередьтеся на тому, щоб, по можливості, полегшити та продовжити собі життя. Це турбота про своє здоров'я і самопочуття, вміння відпочивати і відновлювати сили.

2. Спирайтеся на свої цінності і переконання. Кожна людина є гідною і цінною незалежно від її можливостей і особливостей.

3. Допомагайте дитині в тому, щоб вона стала максимально автономною, з урахуванням її особливостей. Допоможіть стати їй функціональною тією мірою, якою це можливо.

4. Не порівнюйте вашу дитину з іншими, лише з нею самою, вчорашньою. Не порівнюйте з умовною «нормою».

5. Фіксуйте її динаміку розвитку - привчіться записувати кожен успіх, навіть мінімальний. Повірте, іноді динаміка помітна тільки тоді, коли ви самі надасте собі ці докази.

6. Прийміть вашу дитину. Прийняття - глибоке розуміння того, що вона народжена не для того, щоб комусь подобатися або виправдовувати чиїсь очікування. Прийміть її такою, якою вона є. Це навчить вас і інших людей приймати дитину з її слабкостями і обмеженнями. У тому числі «нормотипових».

7. Залишайте за собою право захищати себе і вибирати, з ким і якою мірою контактувати.

8. Вибір. Вибір є завжди. Це комфортне середовище спілкування, і ваші реакції на нерозуміння і критику оточення. У будь-якому випадку вам відомо про ситуацію набагато більше, ніж будь-кому з вашого оточення. Якщо відчуваєте, що не можете впоратись з емоціями, подбайте про себе - сходите до психолога. Не соромтеся звертатися за допомогою.

9. Знаходьте, обирайте, гуртуйте навколо себе і дитини людей, які ставляться до вас з прийняттям і повагою. Об'єднання однодумців зрушило питання надання державної допомоги в Ізраїлі 20 років тому, і зараз впливає на інформування і лобювання інтересів особливих сімей в багатьох розвинених країнах.

10. Навчайтеся. Зараз є велика кількість батьківських програм, які здатні зробити з вас підкованих батьків і дозволять вам не втрапити до рук шарлатанів, які користуються батьківською необізнаністю.

Головна мета – допомогти вашій дитині стати якомога функціональнішою і дати їй навички, що дозволять безболісно вписатися в соціум. Подолання цієї проблеми - це шлях довжиною в багато років.

Розглядайте проблему як задачу. Чим раніше ви за неї візьметесь, тим вищі у вашої дитини шанси на повну компенсацію.

Пам'ятайте: вам є куди звернутися за допомогою! Вихід є, а дорогу здолає той, хто йде.

ВИ, ВАША РОДИНА ТА АУТИЗМ

Як мені впоратися з таким діагнозом?

Неможливо підготувати себе до діагнозу аутизм. Швидше за все, вам доведеться пережити ряд різноманітних емоцій. Це дуже боляче, коли хочеш кращого, та не можеш цього дати.

Вам так хочеться, аби все налагодилося, але, напевно, вам доведеться пережити моменти, які зазвичай асоціюються з горем. І в майбутньому вам доведеться час від часу переживати неприємні почуття. Рух вперед супроводжуватиметься вашим умінням справлятися з власними потребами і емоціями.

Стадії, супутні переживанню горя Елізабет Кеблер-рос, доктор медицини, психіатр швейцарсько-американського походження, виділила п'ять стадій процесу переживання горя. Цей процес не розвивається традиційним шляхом, його хід не можна спрогнозувати. Як правило, почуття то посилюються, то затухають, проходячи через п'ять стадій, пропускаючи яку-небудь з них і зациклюючись на іншій. Далі йде опис цих стадій.

Заперечення

Можливо, ви переживатимете періоди, коли відмовлятиметесь вірити в те, що відбувається з вашою дитиною. Подібна реакція не буде вибрана вами усвідомлено, просто таке може статися. У цей період ви будете нездатні сприймати будь-які факти, що стосуються діагнозу, який поставили вашій дитині.

Не сваріть себе за таку реакцію. Заперечення - це такий засіб, що допомагає впоратися з проблемою. Саме воно, можливо, допоможе



вам пройти через найважчий період. Проте ви повинні усвідомити, що знаходитесь у стадії заперечення, щоб це не змусило вас відвернути увагу від дитини. Спробуйте змусити себе не «стріляти в гінця», який приніс вам «погану звістку». Коли професіонал, терапевт або вчитель говорить вам що-небудь, що важко чути, оскільки йдеться про вашу дитину, спробуйте зрозуміти, що він або вона намагаються допомогти вам сфокусуватися на проблемі. Важливо не відсторонятися від людей, які можуть дати вам корисну підказку і допомогти контролювати розвиток вашої дитини.

Подобається вам це чи ні, спробуйте подякувати їм за інформацію. Якщо ви дуже засмучені, спробуйте ще раз осмислити цю інформацію, коли заспокоїтеся.

Гнів

З часом заперечення може поступитися місцем гніву. Гнів - природна частина цього процесу, проте ви побачите, що ваш гнів спрямований на тих, хто поряд з вами: на дитину, на чоловіка/дружину, на друзів або на весь світ у цілому. У вас також може виникнути відраза до батьків інших, типових дітей. Гнів може проявлятися по-різному: ви можете агресивно поводитися, огризатися, бурхливо реагувати, кричати тощо. Це нормально. Це здорова і цілком очікувана реакція на почуття стресу, яке приходить в результаті встановлення діагнозу. Вираження гніву дає розрядку напрузі. Це спроба розповісти людям навколо вас про те, що вам боляче й у вас кипить лють від того, що вашій дитині поставлений діагноз.

«Я засмутилася, коли дитині зі школи мого сина поставили діагноз лейкемії, і приблизно водночас моєму синові поставили діагноз аутизм. Усі слали листівки і готували їжу для сім'ї того хлопчика. Вони не розуміли, що і я теж потребувала допомоги. Але коли я дала людям знати, що мені потрібна допомога, вони відгукнулися».

Спроба знайти компроміс

Ця стадія включає надію, що діагноз поставлений неправильно/помилково. Почуття безпорадності, яке ви, напевно, переживаєте, може викликати необхідність повернути контроль над ситуацією. Багато батьків ставлять собі питання типу: «Чому ми не звернулися до лікаря раніше? Чи не призвели до того, що в

дитини такий стан, наші неправильні/помилкові дії»? Ви можете сумніватися у відповідності поставленого діагнозу і шукати іншого лікаря, сподіваючись, що він/вона скажуть вам що-небудь інше.

Стан печалі або горя

Напевно, багато батьків, перш ніж рухатися по життю далі, переживають почуття скорботи від втрати надії і мрії, які вони мали. Такий стан, імовірно, повертатиметься до вас не раз. Друзі, напевно, охрестять такий стан як «депресія», що звучить не дуже приємно. Проте між сумом і депресією є велика різниця.

Депресія часто виникає як перешкода на шляху вперед. Але те, що ви дозволили собі відчувати смуток, може допомогти вам в подальшому. Ваш смуток абсолютно природний, тому висловлюйте це почуття так, як вам зручно. Сльози певною мірою можуть допомогти розрядити напругу, яка накопичується, коли ви намагаєтеся не показувати своє горе. «Ридання» допоможуть вам подолати перешкоди і дозволять йти вперед. Але якщо ви відчуєте, що не можете впоратися із смутком, або побачите додатково інші симптоми депресії, як наприклад, втрата ваги, соціальна усунутість, суїцидальні думки, проблеми зі сном, низька самооцінка або втрата інтересу до щоденних справ, проконсультуйтеся із сімейним лікарем, який зможе порекомендувати вам лікування та працюйте з психологом. Це нормально!

«Спочатку, коли мій чоловік дізнався про діагноз нашого сина, у нього були дуже важкі часи. Але, коли Макс почав робити успіхи за програмою АВА, все змінилося на краще. Весь цей час я була тією ланкою, на якій уся ситуація трималася під контролем».

Визнання діагнозу

Врешті-решт настає почуття визнання поставленого діагнозу. Корисно знати, що є різниця між визнанням того факту, що вашій дитині поставили діагноз аутизм і прийняттям аутизму як такого. Визнання діагнозу просто означає, що ви готові боротися за свою дитину. Подальший період може бути дуже важким навіть для найгармонійніших сімей. Хоча сама дитина з аутизмом може ніколи не відчувати негативні емоції, пов'язані з цим діагнозом, батьки, інші діти в сім'ї, родичі, можуть сприймати діагноз по-різному і усвідомлювати його з різною мірою швидкості. Дайте собі час

приспосуватися. Будьте терплячі. Знадобиться певний час, щоб зрозуміти проблеми вашої дитини і той вплив, який вони здійснюють на вашу сім'ю. Час від часу прориватимуться бурхливі емоції.

Це може траплятися, коли ви відчуваєте свою безпорадність і гнів від того, що життя йде не за тим сценарієм, який ви планували. Але, поза сумнівом, ви відчуєте прилив надії, коли ваша дитина почне робити успіхи.

Піклування про себе і самозбереження

Поліпшення якості життя вашої дитини з аутизмом - для вас краща з усіх винагород. Ваші зусилля приносять величезні зміни в його/її життя.

Але, щоб це стало реальністю, вам необхідно піклуватися і про себе. Зупиніться на хвилинку і дайте відповідь на такі питання:

- Звідки ви отримуєте підтримку і де берете сили?
- Як насправді йдуть справи?
- Чи відчуваєте ви необхідність виплакатися?
- Поскаржитися?
- Викричатися?
- Хотіли б ви отримати допомогу, але не знаєте, до кого звернутися?

Пам'ятайте, якщо ви хочете зробити краще для своєї дитини, вам необхідно передусім якнайкраще потурбуватися про себе.

Дуже часто батьки не можуть правильно оцінити свої сили та здібності, справлятися з емоціями та регулювати їх. Ви можете бути настільки сконцентровані на задоволенні потреб вашої дитини, що у вас не залишається часу, щоб розслабитися, поплакати або навіть подумати. Ви відкладаєте це на потім, але потім ви настільки вимотані і знаходитеся в стресовому стані, так що вам не до власних думок. Досягнувши цієї точки, ви не в змозі допомогти ні собі, ні своїй сім'ї. Вам здається, що ваша дитина потребує вас зараз більше, ніж будь-коли. Перелік того, що ви маєте зробити, і є та сила, яка рухає вас вперед. Ви відчуваєте себе абсолютно розгублено і не знаєте, з чого розпочати. Як діяти в подібних ситуаціях? Єдиного рішення немає. Кожна сім'я унікальна і справляється зі стресовими ситуаціями по-своєму.

Визнання емоційного впливу аутизму і приділення уваги собі під час цього періоду,

допоможе вам підготуватися до труднощів, які чекають попереду.

Аутизм - це всеосяжне і багатогранне відхилення від норми. Розуміння цього змінить не лише ваш погляд на дитину, але і ваш світогляд у цілому. Відкритий і чесний діалог з вашим партнером і членами сім'ї, а також обговорення ваших страхів і занепокоєнь, допоможуть вам впоратися з усіма змінами у вашому житті. Деякі батьки можуть поділитися з вами своїми спостереженнями про те, що любов до дитини та надія покажуть, що ви набагато сильніші, ніж припускали.

«У групі підтримки я зустріла жінок, які переживали те ж, що і я. Було добре не почуватися, як прибулець з іншої планети!»





ПОРАДИ БАТЬКІВ, ЩО ПРОЙШЛИ ЧЕРЕЗ ТЕ, ЩО ВИ ПРОХОДИТЕ ЗАРАЗ

Не опускайте руки

Стане легше, як тільки ваша дитина почне терапію. Багато чого вам потрібно буде дізнатися. Але ви знатимете, що ваша дитина задіяна у продуманій програмі втручання, та будете краще уявляти, як рухатися далі. У вас також, можливо, буде більше вільного часу на самоосвіту, на захист інтересів вашої дитини та на турботу про себе.

Просіть про допомогу

Звертатися з проханням про допомогу може бути незручно, особливо спочатку. Не соромтеся використати будь-яку доступну підтримку. Люди, що оточують вас, можливо, хочуть допомогти, але не знають як. Можливо, є хтось, хто може взяти до себе інших ваших дітей на день? Чи приготувати для вашої сім'ї вечерю, поки ви зайняті навчанням? Чи, можливо, хтось може купити вам щось необхідне в магазині або допомогти з пранням? Просто дайте людям знати, чого потребуєте.

Вступайте в групу підтримки

Корисним також буде спілкування з людьми, які пройшли через аналогічну ситуацію. У групах підтримки можна отримати інформацію про служби, наявні у вашому районі, та спеціалістів. Можливо, ви відносите себе до типу людей, яким не до душі групове спілкування, але спробуйте знайти групу саме для себе.

Для багатьох батьків у вашій ситуації групи підтримки дали надію і натхнення діяти. Можливий також варіант відвідування спеціальних розважальних програм для дітей з аутизмом. Там ви зможете познайомитися з іншими батьками.

Дослідження Вандербільського університету показало, що матері дітей з аутизмом отримують значну допомогу від відвідування щотижневих занять зі зняття стресу, які проводять інші матері. Це заняття істотно знижують рівень стресу, занепокоєння і депресії, що веде до кращої взаємодії мам з дітьми.

Поділіться з ким-небудь

Дайте людям знати, через що ви проходите і як себе почувате. Той, хто вас вислухає, може дати вам сили рухатися далі. Якщо не можете вийти з будинку, спілкуйтеся з друзями, наприклад, по телефону.

Спробуйте зробити перерву

По можливості, спробуйте відволікатися, вийдіть на прогулянку, хоч би на декілька хвилин. Чи знайдіть можливість сходити в кіно, за покупками, відвідайте друга/подругу. Ви поринете в інший світ. Нехай відчуття провини за таку перерву не мучить вас, нагадайте собі, що це допоможе вам відновити себе для того, що вам належить зробити після. Спробуйте влаштувати собі відпочинок. Якщо ви добре виспитесь, вам легше буде приймати правильні рішення, проявляти більше терпіння з дитиною, і ви будете здатні краще справлятися зі стресом.

Розгляньте ідею ведення щоденника

Луї де Сальво у своїй роботі «Лист як Метод Лікування» відмічає, що дослідження показали: «Письмова мова, за допомогою якої описуються події, що мають травматичний ефект, або глибинні думки й почуття із цього приводу, пов'язана з імунною функцією, яка сприяє поліпшенню емоційного і фізичного здоров'я, і призводить до позитивних поведінкових змін». На думку деяких батьків, ведення щоденника є корисним засобом, який дозволяє відстежувати успіхи вашої дитини.

Будьте раціональні при зверненні до інтернету. Інтернет - один з найважливіших інструментів для самоосвіти, за допомогою якої ви отримаєте все, що вам належить знати про аутизм і про те, як допомогти своїй дитині.

Але на жаль, веб-сторінки містять більше інформації, ніж ми можемо дозволити собі прочитати за усе наше життя. Може зустрітися також і немало дезінформації.

Пам'ятайте, вам треба виробити своє «батьківське чуття» (батьківська інтуїція) і довіряти насамперед йому. Перед вами - великий вибір шляхів, по яких можна йти, різні варіанти втручання/лікування і різні думки із цього приводу. Працюйте разом з групою, яка займається терапією вашої дитини, і відстежуйте, що дає кращі результати для дитини та для вашої сім'ї.

Прямо зараз, коли вам дорога кожна хвилина вашого часу, подивіться на годинник і поставте собі наступні питання:

- Те, що я зараз читаю, чи має безпосереднє відношення до моєї дитини?
- Чи є ця інформація новою?
- Чи надає вона допомогу?
- Чи з надійних вона джерел?

ЯК СТАТИ СТРЕСОСТІЙКИМ ЗА ЧАСІВ ВАЖКИХ ВИПРОБУВАНЬ

Поради від доктора Пітера Фаустіно, шкільного психолога, державного делегату Національної асоціації шкільних психологів (NASP) та члену Комітету з питань аутизму.

Стресостійкість

Стресостійкість, або пошук шляхів для адаптації в період життєвих негараздів або стресів – це цілий процес. Дослідження виявило декілька ключових елементів вироблення стійкості до стресів, і в процесі розгляду їх, нижче за текстом, ви переконаєтеся, що цим ви допомагаєте не лише своїй дитині, але також і собі і іншим членам сім'ї.

Збереження зв'язків

Одним з найпотужніших стовпів стресової протидії є нормальні взаємовідносини або почуття зв'язку з іншими людьми. Попри те, що діагноз аутизм звучить спочатку приголомшливо, це не означає, що ви наодинці та немає до кого звернутися по допомогу. Коли стосунки з друзями, сусідами та членами родини базуються на взаємній підтримці й турботі, вони стимулюють підвищення опірності стресам.

Компетентність

Як тільки з'являються непередбачені труднощі, люди можуть відчувати втрату контролю над ситуацією і своїм життям. Компетенція або ознайомлення на ранній стадії з інформацією, що таке аутизм, і подальші цілеспрямовані дії, допоможуть вам набутти почуття контролю. Отримання правдивої інформації й відчуття самих себе компетентними (не лише відносно аутизму, але й відносно інших життєвих аспектів) можуть зіграти критичну та вирішальну роль в становленні позитивнішого світогляду.

Увага і турбота

Врешті-решт, ваші поневір'яння приведуть вас до моменту, коли негативні емоції будуть збалансовуватися позитивними. Не сприймайте ті або інші події, як нестерпні й такі, що неможливо змінити! І, водночас, шукайте можливості розглядати цю подію в ширшому контексті – це один важливий чинник в захисті від стресів.

Позитивне відношення, як, наприклад, підштовхування себе до спроби діяти, рішучість не зупинятися, поки не буде досягнутий успіх, пошук методу розв'язання проблем у важких ситуаціях, відпрацювання цілеспрямованості або незламності характеру - усе це грає вирішальну роль.

Під турботою також мається на увазі турбота батьків, про здоров'я власного духу і тіла, регулярні фізичні вправи, а також приділення належної уваги власним базовим потребам і почуттям.

Стресостійкість - це результат, досягнутий батьками, здатними взаємодіяти зі світом, що оточує їх, а також процеси, які так чи інакше сприяють поліпшенню якості їх життя або охороняють їх від надмірного впливу чинників ризику. У багатьох випадках, тяжкі ситуації можуть діяти як трамплін і сприяти розвитку і успіху - не лише для наших дітей, але й самих себе.



ВАША ДИТИНА В СПЕКТРІ?

Записано зі слів Алісії К. Батлер, синаві якої нещодавно поставили діагноз, вона описує свій досвід, як стала членом товариства батьків дітей з аутизмом.

«Ми з сином увійшли до гімнастичного класу для дітей з аутизмом. Прошло усього лише три тижні, як ми дізналися про його діагноз, і ми не розповідали про це нікому, окрім найближчих друзів і членів сім'ї. І ось ми, перший раз пішли в таке місце, яке було якраз для таких дітей, як мій син, і я дійсно не була готова розмовляти про це з абсолютно незнайомими мені людьми.»

«Привіт і ласкаво просимо! Онде мій син, і мене звать Сенді. Скільки років Вашому синові? Ви живете в місті? Коли Ви дізналися, що Ваш син в спектрі? Який саме в нього діагноз?»

«Так», відповіла я, намагаючись швидше закінчити розмову.»

Мені дійсно не хотілося відповідати на її питання. Я навіть не була ще впевнена, що ми повинні відвідувати цю групу, і єдине, що мені хотілося, постежити за сином, щоб побачити, як він реагує на групу. Я бачила, як прийшли інші діти: шість хлопчиків і одна дівчинка, і першим, про що я подумала було те, що ми потрапили не туди, куди потрібно. Один маленький хлопчик, кричав, інший описував кола і ще один бігав у різних напрямках. «Мій син не такий! - подумала я.- «Це - не для нас».

І потім я подивилася на свого Генрі. Я бачила, як він вчепився мертвою хваткою в руку нянечки, намагаючись утримати рівновагу, але він не дивився їй в очі, коли вона розмовляла з ним. Я бачила, як він намагався втекти і сконцентрував усю увагу на місті, де можна сховатися, ніщо інше його вже не цікавило. Я чула його лепетання, коли він гойдався туди-сюди на кільцях і бачила жах в його очах, коли рівень шуму починав зростати. Сльози застипали мені очі. Ні, мабуть, ми прийшли туди, куди треба.

Це місце якраз для нього. Ми знайшли спокійне місце, щоб він міг робити вправи для розвитку його м'язової системи, і ця обстановка передбачала його особливі потреби. Досі ми уникали відвідувати «нормальні» гімнастичні, музичні класи та ігрові майданчики, стосовно особливостей його

поведінки. Але тут ніхто не кидав на мене несхвальні погляди, що відбувалося завжди, коли ми виходили на вулицю, і Генрі починав «розкриватися». Я глибоко зітхнула і обернулася до мами, що заговорила зі мною.

«Привіт! Моєму синові Генрі поставили діагноз PDD-NOS (первазивне (наскрізне) порушення розвитку (без додаткових уточнень)).

Так, ми живемо в місті. Фактично, я вже бачила Вашого сина в початковій школі, куди ходить і мій син. Як давно ви почали відвідувати цю гімнастичну групу?»

Багато зусиль мені знадобилося, аби продовжити цю бесіду, та натомість, яке полегшення я відчула! Інша мама теж намагалася налагодити контакт - знайти когось, хто так само, як вона, бореться з дня у день - теж саме і я відчайдушно намагалася зробити тижнями і місяцями. Мене негайно прийняли в спільноту людей, у яких діагностували «це». Ніхто з них не робив «страшні очі», коли Генрі заховався в піноблоках у кінці заняття і не хотів виходити звідти. Я ловила на собі розуміючі погляди й батьків, і вчителів, коли він впав в істерику, не бажаючи покидати зал, і знаки схвалення (великі пальці вгору), коли нарешті ми наділи взуття і вийшли за двері. Це були матері та батьки, які зазнавали ті ж труднощі, навіть просто виводячи своїх дітей за межі будинку. Нарешті ми з Генрі попали туди, де відчули розуміння.

«Ви прийдете наступного тижня?» - спитала мене мама.

«Безумовно!» - відповіла я.



ЩО ТРЕБА ЗНАТИ ПРО НАШИХ МОЛОДШИХ АБО МАЙБУТНІХ ДІТЕЙ?

Якщо ви чекаєте на дитину або плануєте збільшення родини в майбутньому, напевно вас хвилює, як розвиватиметься молодший брат або сестра вашої дитини з аутизмом. Дослідження показують, що ризик того, що у наступної дитини можуть бути присутні порушення такого ж порядку, складає від 10 до 20%. Для хлопчиків цей ризик вищий, ніж для дівчаток, і він вище для новонародженого, у якого в роду вже були присутніми не одиничні випадки такого розладу. Проте, статистика змінюється, і зараз проводяться нові дослідження, з приводу вірогідності рецидивів аутизму у другій або третій дитині.

Якщо ви хочете дізнатися останні дані про вірогідність повторення аутизму в майбутньому потомстві, відвідає сайт earlistudy.org.

Деякі останні дані припускають, що ранні ознаки аутизму у деяких дітей виразно проявляються вже у віці від 08 до 10 місяців. Наприклад, такими ознаками можуть бути: більш пасивна поведінка немовлят, їх важче заспокоїти, відсутність реакції на своє ім'я. Деякі з цих ранніх ознак можуть бути помічені батьками, інші ознаки можуть бути виявлені досвідченими спеціалістами.

У віці від 18 до 24 місяців ці ознаки стають вже виразнішими.

Завдяки спільним зусиллям організації «Autism Speaks» і Національного Інституту Здоров'я Дитини і Розвитку Людини, дослідження було прискорене. Науковий проект відомий як Консорціум по Дослідженню Вірогідності Спадкових Порушень у Немовлят Групи Високого Ризику (BSRC).

Мета дослідження - поліпшення якості життя осіб з аутизмом завдяки відкриттям, які б допомогли ученим розробити нові шляхи лікування або навіть перешкодити розвитку певних симптомів шляхом втручання в ранньому віці. За останнє десятиліття інтенсивність цього дослідження істотно зросла, учені зі всього світу зустрічаються і обмінюються ідеями, методами і даними.

У 2007 році група вчених консорціуму (BSRC) спільно з психологами з різних куточків США, утворили системну групу під егідою «Autism Speaks», орієнтовану на немовлят з ознаками аутизму (ТТН). Метою групи було визначення, чи здатна інтервенція у віці від 18 до 24 місяців вплинути на розвиток дитини у віці, коли аутизм може бути діагностований з більшою мірою точності. Нині ця системна група включає понад 60 вчених зі всього світу, що вивчають ефективність раннього втручання, а також використання методів, що працюють через посередництво батьків.

Зараз вже йде перехід від теорії та клінічних досліджень до практичного застосування отриманих даних в «реальному житті» з тим, щоб все більше і більше людей могли скористатися ними.



ЯК ЦЕ ВПЛИНЕ НА НАШУ РОДИНУ?

Хоча діагноз поставлений тільки дитині, важливо визнати, що аутизм впливає на всю родину. Цей розділ, можливо, допоможе вам передбачити деякі емоції, які вам і членам вашої сім'ї доведеться відчути та пережити.

Нижче приводиться уривок з книги Венді Л. Стоу, доктора філософії, «Невже у моєї дитини аутизм?», що дає корисну інформацію, яку необхідно довести до відома ваших батьків і близьких членів сім'ї з приводу цього діагнозу.

НОВИНА, ЯКА ПРИГОЛОМШУЄ

Іноді буває надзвичайно важко повідомити вашим батькам про діагноз вашої дитини, особливо, коли ваші власні емоції б'ють через край. Ситуація буває непередбачуваною. Мені довелося побачити дуже різні реакції старшого покоління батьків на новину про такий діагноз. Одна молода мама розповідала мені:

«Моя свекруха сказала, що нам не слід приводити мого сина на сімейні вечори, поки він не подорослішає». Чутти таке – важко. «Це означає, що вона вважає за краще роками не бачити нас, замість того, щоб спробувати зрозуміти свого власного онука».

Проте мені доводилося чути і інше: «Ми були дуже зворушені, як уся сім'я відреагувала на діагноз мого сина. Усі запитували, що треба зробити, щоб допомогти, і при цьому надавали нам усіляку підтримку. Я знаю, що дідусь і бабуся читають літературу по аутизму, щоб краще зрозуміти його. Моя мама навіть залишила роботу, щоб допомогти мені в цей скрутний час.»

Так, реакції бувають різні. Проте, якою б не була реакція, дуже важливо, щоб ви розповіли своїм батькам про природу аутизму відразу після того, як сповістили їх про діагноз.

Починаючи бесіду, вам треба пояснити специфіку поведінки дитини. Наприклад, «Пам'ятаєте, як його поведінка ставила нас у безвихідь довгий час? Зараз ми знаємо, як це називається і чому це відбувається».

Хочу сказати так, не тому, що він розпещений або сором'язливий або не любить нас - він

поводиться так, тому що у нього аутизм. Аутизм пояснює, чому він не розмовляє, не жестикулює і чому він, як нам здається, не розуміє, що ми говоримо.

Це пояснює, чому йому не цікаво взаємодіяти з нами на відміну від інших дітей в сім'ї, і чому він грає ложками й пляшками, а не іграшками. Але добре в даному випадку те, що діагноз поставлений рано, і є безліч речей, які ми можемо зробити, щоб допомогти йому. Скоро він почне проходити корекцію, а я вчитимуся дізнаватися, що мені треба робити, щоб йому допомогти удома. Я розумію, що усім потрібен час. Але якщо у вас з'являться питання, як тільки ми почнемо терапію, я буду рада відповісти на будь-які з них.

Я знаю, що усі ми сподіваємося на кращий з можливих результатів».

Після такої початкової бесіди продовжуйте тримати інших ваших дітей і родичів в інформаційному полі.

Пам'ятайте, аутизм впливає не лише на вашу дитину, він впливає на усю вашу родину.

СПІЛЬНА РОБОТА З ЧЛЕНАМИ РОДИНИ ТА ДРУЗЬМИ

Наступний уривок з книги Лін Керн Кюгел, д-ра філософії, Клер Лазебник «Долаємо Аутизм» пропонує варіанти, як розповісти про свою біду людям, і пояснює, чому для певних людей така відкритість полегшує життя їх та їх друзів.

Ви самі знаєте, що ви повинні розповісти людям. Вас ніхто не примушує підходити зі своєю бідою до незнайомців на вулицях, вам треба довіритися тим людям, які вас люблять.

«Ми зробили це і вчинили абсолютно вірно: ми відразу ж розповіли все членам сім'ї та близьким друзям. Спочатку ми подзвонили їм, потім зробили копію хорошої детальної статті про аутизм, додали до неї деяку специфіку з приводу нашого Ендрю і розіслали усім, кого знаємо». (До речі, ви могли б зробити те ж саме).

«Жоден з наших старих друзів не відвернувся від нас через те, що в нашій дитини аутизм. Якраз навпаки: наші друзі, і члени сім'ї об'єдналися навколо нас найдивовижнішим чином, продовжують стежити й радіти



успіхам Ендрю з року в рік. Заявляємо з усією чесністю: те, що ми ділилися з людьми та розповідали їм, що нам доводилося переживати, тільки полегшило наше життя. До того, ми турбувалися, що, часом нестерпна поведінка Ендрю, була відразливою для стосунків в родині та з друзями.

Але як тільки усі дізналися діагноз, напруга між нами спала, і замість того, щоб думати про те, що МИ такі невмілі батьки, більшість людей, яких ми знаємо, стали відноситися до нас з більшою повагою, дізнавшись, з чим нам доводиться стикатися».

Справжні друзі люблять вас більше не за вашу успішність або менше не через ваші проблеми. Як би то не було, у справжніх друзів все навпаки: ми усі настільки зайняті, що іноді забуваємо спілкуватися з друзями, коли у них

все добре, але кидаємо все і поспішаємо до них, коли виникає потреба. Зараз - якраз той момент, коли необхідно використати перевагу мати вірних друзів. Виговоритися перед ними, поскаржся, постинати. Доля дала вам такий потужний виклик, так використайте будь-який, навіть найменший плюс, який вона ж може запропонувати.

Деякі сім'ї завантажили це керівництво - Autism Speaks 100 Day Kit - і зробили розсилку його іншим членам сім'ї, а також близьким друзям, щоб ті отримали більше інформації про аутизм і через які труднощі, можливо, вашій сім'ї доведеться пройти.

Прим. укр. ред.

Цей посібник ви можете безкоштовно завантажити на: <https://autism.ua/>

15 ПОРАД ДЛЯ ВАШОЇ СІМ'Ї

В результаті роботи з сім'ями, які гідно справляються з викликами, пов'язаними з аутизмом, сімейний терапевт Кетрін Смерлінг, доктор філософії, пропонує 5 рекомендацій для батьків, 5 - для інших дітей в сім'ї та 5 порад для інших членів родини.

5 порад для батьків (опікунів)

1. Навчіться бути найкращими захисниками для своєї дитини. Розширюйте круг знань. Використайте на благо усі служби, які тільки є у вашому районі. Скоріше за все, ви зустрінете фахівців-практиків, які розширять ваші знання і допоможуть вам. Ви отримуєте нові сили від людей, яких ви зустрінете.

2. Не ховайте свої почуття. Говоріть, що відчуваєте. Можливо, ви відчуваєте одночасно і заперечення діагнозу, і злість, що вам довелося з цим зіткнутися. Це очікувані емоції. Це нормально - мати суперечливі емоції.

3. Спробуйте направити свій гнів на боротьбу, а не проти тих, кого ви любите. Коли ви сперечатиметеся з вашою другою половиною з питань, пов'язаних з аутизмом, пам'ятайте, що ця тема - болюча для вас обох, будьте обережні та не скривджуйте один одного, тому що це - аутизм, що і «вибив вас з сідла» та зробив такими агресивними/злыми. Спробуйте зовні зберегти розмірене доросле життя. Не давайте аутизму поглинути кожен годину вашого життя. Якісно проводьте час зі своїми дітьми, що звичайно розвиваються, і чоловіком/дружиною й утримуйтеся від постійного обговорення аутизму. Кожному членові вашої сім'ї потрібна підтримка і необхідність почувати себе щасливим/ою, наперекір обставинам.

4. Радійте навіть маленьким перемогам, яких досягла ваша дитина. Любіть її і пишайтеся будь-яким досягненням. Сконцентруйтеся на тому, що вона навчилася робити, замість того, щоб порівнювати з іншими дітьми. Любіть свою дитину такою, як вона є.

5. Підтримуйте зв'язок з групами однодумців. Не недооцінюйте корисність такого спілкування. У своїй власній команді ви можете бути навіть капітаном, але ви не в змозі зробити все самі. Заводьте друзів серед батьків, у яких є діти з аутизмом. Зустрічайтесь з іншими батьками, ви отримаєте підтримку від сімей, які розуміють і знають ціну вашого щоденного вантажу.

Підтримуючи стосунки зі своїми прибічниками, ви набуваєте сили та продуктивності дій. Якщо ви будете активними, ви зможете зробити щось і для себе, і для вашої дитини.

«Дізнаючись більше про унікальні потреби й можливості моєї дитини, а також отримуючи підтримку ззовні, ми з чоловіком змогли стати кращими батьками для нашого сина і кращими партнерами один для одного на цьому важкому шляху».

5 порад братам і сестрам

1. Пам'ятайте, що ви такий не один. Кожній сім'ї доводиться за щось боротися. Аутизм - це життєвий виклик, але, якщо придивитися, майже в усіх сім'ях є свої труднощі.

2. Пишайтеся, що у вас є брат або сестра. Вчіться говорити про аутизм, будьте відкритими та умійте пояснити іншим людям, що є такий розлад, як аутизм. Якщо ви говоритимете про аутизм спокійно, то оточення сприйматиме це спокійно. Якщо ви показуватимете, що ви соромитеся свого брата/сестру, ваші друзі зрозуміють це, і почуватимуться незручно.

3. Якщо ж ви поговорите з друзями про аутизм відкрито, незручності не виникне. Проте, як і у будь-якій іншій родині, бувають моменти, коли ви любите свого брата/сестру, і бувають моменти, коли вони можуть дратувати вас. Це - нормально, тут немає нічого незвичайного. Проте набагато легше тоді, коли у тебе є професійний консультант, який може допомогти тобі краще розуміти брата/сестру, тобто коли ти можеш звернутися до когось, хто професійно працює спеціально для тебе. Любіть своїх брата/сестру такими, які вони є!

4. Хоча це нормально, що ви засмучуєтесь від того, що ваш брат/сестра має аутизм, не можна демонструвати свій смуток і злість впродовж тривалого часу. Ваша злість не виправить ситуацію; ви просто почуватимете себе нещасним. Пам'ятайте, що ваші батьки переживають аналогічні почуття.

5. Проводьте іноді час зі своїми батьками наодинці. Коли ви робите щось разом, як сім'я, у присутності вашого брата/сестри або без них, це зміцнює сімейні стосунки. Це нормально, що ви хочете побути час від часу один без брата/сестри.

Мати в сім'ї дитину з аутизмом вимагає багато часу та уваги. Тобі теж хочеться почувати себе потрібним.

Пам'ятайте, що навіть якщо б ваш брат/сестра не були в спектрі, вам все одно хотілося б проводити деякий час наодинці з батьками.

Знайди ту діяльність, яку ти можеш робити спільно з братом/сестрою. Нагородою буде налагоджений контакт з братом/сестрою, навіть якщо ви тільки складаєте нескладний пазл. Абсолютно неважливо, яка буде міра його/її участі в цьому, спільні дії завжди сприяють зближенню.

Ваш брат/сестра відтепер чекатимуть нових спільних дій, і особлива посмішка на його/її обличчі означатиме своєрідне вітання

«Спочатку я почував себе розгубленим і соромився свого брата, проте зараз, коли мої батьки допомогли та пояснили мені усе необхідне, я став кращим старшим братом і допомагаю своєму брату завжди, коли треба.»



5 рекомендацій для дідусів, бабусь та інших родичів

Кожен член сім'ї може запропонувати те, що він краще за все навчився робити за своє життя. Запитайте, чим конкретно ви можете допомогти своїй родині. Будь-які ваші зусилля мають значення: чи то ви беретеся доглянути за дитиною, поки батьки відпочивають, або збираєте кошти на оплату послуг фахівців, яка допоможе дитині. Організуйте обід, театральну виставу, карнавал або карткову гру. Цим ви зігрієте серця ваших близьких, їм приємно знати, що ви піклуєтеся про те, щоб забезпечити підтримку і зміцнити родинні зв'язки.

Потурбуйтеся про власну підтримку. Якщо ви побачите, що вам важко сприймати той факт, що член вашої родини, має такий розлад, подумайте, де ви можете знайти підтримку. Можливо, ваша сім'я не в змозі забезпечити вам необхідну підтримку, тому вам треба проявити розуміння і пошукати її в іншому місці. Саме таким чином ви можете проявити себе, як сильна людина для ваших рідних і допомогти їм впоратися з тим комплексом труднощів, з якими вони стикаються. Говоріть відкрито і чесно.

Чим більше ви говоритимете про проблему, тим краще ви себе почуватимете. Ваші друзі та сім'я можуть стати вашою системою підтримки, але тільки у разі, якщо ви ділитиметеся своїми думками з ними. Спочатку нелегко говорити про це, але з часом стане легше. Врешті-решт те, що ви пережили, зустрівшись з аутизмом, послужить вам і членам вашої родини колосальним життєвим досвідом.

Утримайтеся від будь-яких засуджень. Враховуйте те, що переживає сім'я, і допомагайте їм. Поважайте рішення батьків дитини, які вони приймають стосовно своєї дитини з аутизмом. Вони посилено працюють, розглядають і досліджують усі варіанти і, як правило, приходять до виважених висновків.

Не намагайтеся порівнювати дітей. Вони вимагають індивідуального підходу незалежно від того, чи є у них РАС.

Підвищуйте свої знання з питань аутизму. Він вражає людей будь-якого громадянського і економічного статусу. Ведуться обнадійливі дослідження, які можуть дати різні можливості в майбутньому. Поділяйте це почуття надії зі своєю сім'єю, разом з ними вивчайте шляхи,

якими подолати цей діагноз. Виділіть окремих час для кожного з дітей. Можна отримати задоволення і від спілкування з дітьми, що розвиваються звичайно, і від спілкування з членом сім'ї з аутизмом. Звичайно, вони різні, але усі діти потребують вашої уваги. Діти з аутизмом схильні до рутинних дій, тому виберіть принаймі щось одне, що ви могли б робити разом, наприклад, ходити на прогулянку в парк на 15 хвилин. Якщо ви ходитимете в один і той же парк щотижня, з часом шанси зростуть - і така діяльність щоразу буде даватися легше. Просто потрібні час і терпіння. Якщо вам важко визначити, яку діяльність обрати, порадьтеся з родиною. Вона від щирого серця оцінить ті зусилля, яких ви докладаете.



«Бесіди з іншими дідусями/бабусями допомогли мені відчувати себе частиною великої спільноти і дізнатися більше про мою онуку. Зараз я можу допомагати своїй сім'ї якнайкраще, і ефективно проводити час з кожним із моїх онуків».

ОСНОВНІ ЕТАПИ РОЗВИТКУ: РОЗУМІННЯ ПОВЕДІНКИ ВАШОЇ ДИТИНИ

Коли дитині поставили діагноз аутизм, буває важко відрізнити, які з симптомів є результатом порушень внаслідок аутизму, і які - типовий прояв вікового розвитку. Наведена нижче інформація від Ешлі Мюррея, магістра психології, Емілі Шрайбер, магістра, і Ребекки Риджвей, д-ра психології, може виявитися корисною для батьків і допомогти їм розібратися в особливостях поведінки дитини.

...Батьки зазнають труднощів, намагаючись зрозуміти, чи є поведінка їх дитини нормальною, з точки зору вікового розвитку, чи є результатом поставленого йому/їй діагнозу РАС. Це може викликати занепокоєння і нерозуміння: як саме реагувати на ту чи іншу поведінку дитини?

Наприклад, батькам, можливо, корисно знати, що дворічна дитина, яка нормально розвивається, може почати випробовувати терпіння батьків і влаштовувати істерики (наприклад, падати на підлогу, кричати, бити куркульками). Проте така поведінка не вважається нормальним віковим проявом, якщо у вашої дитини середній шкільний вік. Також з позицій соціальної взаємодії для однорічних дітей нормальним віковим проявом вважається їх любов гратися іграшками насамоті. Проте дітям-дошкільняткам має бути властиве прагнення до спільних ігор з іншими дітьми.

Дуже часто батькам дітей з аутизмом важко визначити, чи відповідає соціально-емоційний розвиток їх дитини його/її віку, чи ж поведінка дитини зумовлена її розладом. Щоб допомогти побачити відмінності, корисним може бути розуміння віх розвитку дітей. Наступна схема змістовно представляє періоди соціально-емоційного розвитку дитини в залежності від віку. Вона допоможе батькам дати оцінку поведінці своєї дитини та визначити, чи потрібна додаткова підтримка для вирішення проблеми.

Якщо ваша дитина демонструє поведінку, яка, як ви вважаєте, не відповідає її віковому рівню, завжди необхідно обговорити це з вашим педіатром й іншими членами команди, що займаються втручанням. Члени команди можуть дати свої рекомендації, або підказати, до кого краще звернутися для подальшого обстеження.

Окрім того, якщо у вас є занепокоєння з приводу інших областей розвитку вашої дитини, члени команди можуть забезпечити вас необхідними схемами за усіма галузями розвитку.

На основі рівня розвитку дитини батьки зможуть точніше оцінити, чи нормальна така поведінка, необхідно звернутися до терапевта для подальшого обговорення.



Від народження до 6 місяців

- показує збудження, махає ручками, стукає ніжками;
- боїться гучних звуків, несподіваного шуму, незнайомих предметів, різких рухів та болю;
- імітує посмішку, рухи інших;
- радіє спілкуванню (посмішкам, лоскоту, бажає посидіти на ручках) з іншими людьми;
- голосно сміється і привітно посміхається;
- грає в схованки (ку-ку);
- може полюбляти дивитися на себе в дзеркало;
- реагує на емоції інших людей.

Від 6 місяців до 1 року

- виражає незадоволення, коли бачить няню;
- не йде до незнайомих людей;
- любить, коли тримають на руках і обіймають;
- починає наслідувати поведінку інших;
- може штовхати, тягнути або відштовхувати інших дітей;
- уміє відрізнити знайомих людей від незнайомих;
- коли втрачає іграшку, відповідно реагує.

Від 1 до 2-х років

- прагне уваги своєї основної няні або того дорослого, з ким дитина відчуває себе комфортно;
- починає розвиватися рівень довіри до інших;
- трапляються тимчасові істерики/протести;
- знаходиться, як правило, у хорошому настрої, але може розсердитися, коли хто-небудь завадить його/її діяльності;
- може почати вередувати, коли не в змозі висловити про що думає або чого хоче;
- може проявляти жадібність стресовно іграшок і любить гратися наодинці;
- любить спілкуватися зі знайомими дорослими.

Від 2-х років до 3-х років

- починає розвиватися почуття самостійності;
- любить, коли хвалять;
- випробовує межі терпіння батьків, емоції б'ють через край (напр., регоче, заковчує істерики, плаче);
- боїться гучних звуків, швидких рухів, великих тварин і коли його/її розлучають з тими, хто за ним/нею доглядає;
- намагається допомагати дорослим діями (наприклад, миє посуд, забиває щось молотком);
- грає з предметами символічно (наприклад грає в «будинок» або використовує іграшкові інструменти, щоб «зробити ремонт»).

Від 3-х до 4-х років

- в ще більшій мірі розвивається самостійність і самодостатність;
- може боятися незнайомих людей, тварин і темряви;
- випробовує бажання подібатися дорослим;
- круг емоцій розширюється;
- може засмучуватися, якщо серйозно порушені щоденні дії;
- починає любити групові ігри;
- починає більше цікавитися іншими;
- при підказці починає ділитися тим, що має, і дотримуватися черговості;
- може грати в героїв фільмів або зображувати кого-небудь, наприклад тварин.





ОТРИМАННЯ ПОСЛУГ

Як я можу отримати допомогу, якої потребує моя дитина?

Шлях може бути тернистим. Можуть бути і часи застою, і часи, коли події можуть приймати несподіваний поворот. У цих випадках пам'ятайте, що це результат «перевищення швидкості», а не погана якість самої дороги. Робіть необхідні дії поступово.

Найголовніше - вчасно почати. Існує безліч різних послуг, які можуть допомогти у розвитку вашій дитині.

Автори статті «НЕВЖЕ У МОЄЇ ДИТИНИ АУТИЗМ?» Венді Ел. Стоун, д-р філософії, та Тереза Фой Диджероміно, д-р медицини, розповіли, *чому рання корекція поліпшить стан вашої дитини.*

Не може бути ніяких суперечок і сумнівів: інтервенція на ранніх періодах - найсвітліша надія на майбутнє вашої дитини. Рання корекція основних поведінкових симптомів аутизму дасть вашій дитині, а отже, і іншим членам сім'ї, певні і значні поліпшення, яких навряд чи ви досягнете, якщо займатимете вичікувальну позицію, поки дитина не піде в школу або садочок у віці 4-7 років.

**Правильне терапевтичне втручання на
ранніх етапах забезпечить вам
принаймні чотири переваги:**

- 1 - дасть вашій дитині інструкції, які дозволять акумулювати в ній/ній сили для навчання новим навичкам, поліпшення поведінки та позбавлення від слабких якостей;
- 2 - дасть вам інформацію, яка допоможе краще зрозуміти поведінку і відчувати потреби вашої дитини;
- 3 - забезпечить вас ресурсами, підтримкою і тренінгами, які допоможуть вам взаємодіяти і грати з вашою дитиною ефективніше;
- 4 - забезпечить у цілому позитивний результат для майбутнього вашої дитини.

Ось чому програма терапевтичного втручання для вашої дитини повинна впроваджуватися якомога раніше, відразу ж, як їй поставлять діагноз.

Проте, як вам вже, напевно, відомо, навчати маленьких дітей з аутизмом - завдання не з легких. У них дуже специфічний набір сильних сторін, тому вони вимагають такої техніки втручання і навчання, яка налаштована на розвиток кожної, виходячи із індивідуальних потреб та завдань саме вашої дитини.

Саме тому стратегії, які спрацьовують із типовою дитиною, коли ви закликаєте її спокійно сидіти за обіднім столом, не працюють стосовно дитини з аутизмом. Аналогічно, ті програми, які спрямовані на особливості вікового періоду, а не на дітей з аутизмом, будуть малоефективні для вашої дитини. Таким чином, коли ви починаєте роботу за програмою раннього втручання, майте на увазі, що не всі програми рівнозначні.

Прим. укр. редакції.

В Україні дитина з аутизмом може проходити тестування: у психіатра при постановці діагнозу, в Інклюзивно-ресурсному центрі (надалі – ІРЦ), та в приватних (або недержавних) центрах, які мають право проводити оцінювання.

Щоб розуміти, як працювати з дитиною, вона повинна мати свій власний індивідуальний план розвитку (ІПР), який регулярно оновлюється.

УВАГА! Без висновку ІРЦ ви не зможете почати навчання в державному закладі освіти. Дитина з ООП має право на першочергове зарахування.

Інклюзивна освіта в Україні – явище нове, на сьогоднішній день існує дефіцит кадрів. Тому, якщо Вам не пощастило, та в вашому ІРЦ немає досвідчених фахівців, та/або щоб порівняти результати оцінювання, зверніться до приватних центрів, які мають право проводити відповідні тестування, наприклад такі як PEP-3, ADOS-2, ADI-r, SCQ, CASD, M-CHAT, АТЕК, Leiter-3 тощо. Після тестування батьки отримують результати оцінювання, де зображені рівні розвитку дитини у різних сферах (пізнавальної, соціально-емоційної, психомоторної тощо).

Дитині з РАС, особливо в дошкільному віці дуже важливо отримати комплексну корекцію, в ідеалі – мати міждисциплінарну команду. Необхідно пам'ятати: для того, щоб дитина мала змогу повноцінно розвивати когнітивні здібності та оволодівати навчальними навичками, необхідно нормалізувати її стан та досягнути узгодженої роботи сенсорних систем. Тож треба системно працювати з тілом також.

Багато батьків в Україні обирають саме приватні (недержавні) центри, які мають напрямок роботи з дітьми з РАС. Ці центри бувають як інклюзивні, так і ні. Бо не всі діти з аутизмом готові одразу піти до інклюзивного закладу освіти.

Такі приватні (недержавні) центри можуть мати послуги садочка повного (неповного) дня, або батьки можуть приходити в центр на індивідуальні заняття. Якщо ваш малюк зовсім малий, можна домовитися, що спочатку фахівець приходить додому.

Оцінювання здібностей необхідно проводити регулярно (згідно з вимогами тесту)! Дитина розвивається, освоює навички самообслуговування, отримує знання освітньої програми згідно з рівнем свого розвитку, а її зони найближчого розвитку змінюються. Відповідно до цих змін повинна змінюватися й індивідуальна програма розвитку.

ПРАВО ВАШОЇ ДИТИНИ НА ОСВІТУ

Кожна дитина має право на безкоштовну загальну освіту.

Прим. укр. редакції:

«Встановлення діагнозу. Як ми вже писали, діагноз «Розлади аутистичного спектра» може поставити тільки психіатр. В Україні також існує проблема нестачі дитячих психіатрів в регіонах. В Україні батьки дітей при постановці діагнозу можуть зіткнутися також з такими проблемами, як примусова госпіталізація без батьків(!), або вам можуть відмовити у постановці діагнозу навіть до 5-ти років. Це порушення прав вашої дитини. Також треба знати, що для оформлення допомоги по інвалідності зовсім необов'язково направляти дитину в стаціонар, досить амбулаторного обстеження.

Якщо Вам потрібний вірний діагноз, для отримання лікування та відповідної групи інвалідності, підгрупи А, шукайте досвідченого фахівця. Інформацію про те, де можна знайти такого фахівця ви можете дізнатися у вашого дільничного психіатра (невролога, педіатра), або у інших батьків дітей з РАС.

Про правовий та медичинський аспект встановлення інвалідності: <https://neuronews.com.ua/ru/issue-article-1268/Pravovoy-i-medicinskiy-aspekt-oformleniya-invalidnosti#gsc.tab=0>

Українська держава, станом на 2019 рік, підтримує дітей з РАС щомісячною соціальною допомогою:

- для дітей з інвалідністю (до 18 років);
- для осіб, які доглядають за дитиною з інвалідністю;
- для дітей з тяжкими захворюваннями, які не мають інвалідності;
- для дітей, які мають інвалідність також надаються додаткові послуги та можливості. Наприклад, санаторне лікування.

Детально про те, як проходить процедура встановлення інвалідності, та на які послуги дитина з інвалідністю може розраховувати, читайте за посиланням на сторінці Верховної Ради України:

- *Постанова № 917 «Деякі питання встановлення лікарсько-консультативними комісіями інвалідності дітям»*
- *Закон «Про реабілітацію осіб з інвалідністю в Україні»*

УВАГА!!! Батьки дітей з аутизмом мають право як встановлювати інвалідність, так і ні!

Якщо у дитини є діагноз та висновок комісії Інтегровано-ресурсного центру вона отримує статус дитини з особливими освітніми потребами (ООП), незалежно від того, встановлений статус інвалідності, чи ні.

Якщо ви зробили вибір в сторону державного садочка, перше, що треба зробити, це звернутися до інтегровано-ресурсного центру в вашому районі.

Станом на 2019 рік, первинний прийом батьків (одного з батьків) або законних представників дитини проводить психолог центру, який визначає час та дату проведення комплексної оцінки та встановлює наявність таких документів:

- документів, що посвідчують особу батьків (одного з батьків) або законних представників;
- свідоцтва про народження дитини;
- індивідуальної програми реабілітації дитини з інвалідністю (у разі інвалідності);
- форми первинної облікової документації № 112/0 «Історія розвитку дитини», затвердженої МОЗ, у разі потреби — довідки від психіатра.

З положення про інтегровано-ресурсний центр.

В ІРЦ ви можете пройти діагностику, для вашої дитини має бути складаний індивідуальний план розвитку.

Адреси й контакти інтегровано-ресурсних центрів ви можете знайти за цими посиланнями:

<http://nus.org.ua/articles/de-irts-adresy-i-kontakty-inklyuzyvno-resursnyh-tsentriv/> (Портал Нової Української Школи)

- https://irc.isuo.org/?fbclid=IwAR01Hos_a--q8MNIzZ7dCTULCPbmjeE44I8OMuTVbKqTXVxytCdb63_eCLU (портал Україна. Інклюзія).

Автоматизована інформаційна система)
В Україні система надання послуг на державному рівні дітям з РАС тільки починає активно розвиватися, тому батькам треба бути дуже уважними в тому, щоб дитині надали всі послуги та прописали їх в індивідуальній програмі розвитку (ІПР).

Інформацію про те, які безкоштовні послуги ви можете отримати дізнайтеся в Управлінні Соціального захисту населення за місцем проживання. Тому так важливо, щоб фахівці в ІРЦ прописали необхідність в цих послугах в Індивідуальній програмі розвитку, особливо в супроводі в інклюзивній освіті. Слідкуйте за цим! На сьогодні ці послуги дитина може отримати в Центрах соціально-психологічної реабілітації, закладі освіти та ІРЦ тощо.

Як подати документи до державного садочка читайте на сайті МОН за посиланням: <https://mon.gov.ua/ua/osvita/doshkilna-osvita/zapis-do-dityachogo-sadochka>

Для того, щоб дізнатися, чи є у вашому регіоні безкоштовні (або платні) послуги з раннього втручання, відвідайте сайт з раннього втручання, та зверніться до фахівців саме в вашому регіоні. Цю інформацію можна отримати на сайті: <http://rvua.com.ua/>;

ІРЦ тільки може дати рекомендацію щодо форми освіти, але пам'ятайте, що ваша дитина має право на інклюзію. (№ 2541-VIII «Про освіту»)

Багато державних закладів освіти «не хочуть» приймати дитину з ООП. Ви повинні тільки в письмовому вигляді звертатися щодо відкриття інклюзивної групи в садочку, або інклюзивного класу. Фіксуйте номер звернення, і тоді вам не зможуть так просто відмовити.

Детальніше про чинне українське законодавство, яке стосується прав на освіту дітей з інвалідністю та особливими освітніми потребами та свої права ви можете дізнатися за посиланнями:

<http://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2541-viii>
<https://mon.gov.ua/ua/osvita/inklyuzivne-navchannya/dlya-fahivciv>
<https://mon.gov.ua/ua/tag/doshkilna-osvita>
<https://mon.gov.ua/ua/tag/doshkilna-osvita>

БАТЬКИ:

- Не втрачайте дорогоцінний час. Починайте займатися якомога раніше. Не чекайте «з моря погоди». Тут діє принцип, чим раніше тим краще. Але ніколи не пізно почати втручання. Вірте у свою дитину та себе!
- Ви маєте право, щоб вас розглядали як рівноправного партнера в школі вашого району при виборі індивідуального плану навчання вашої дитини з урахуванням його/її індивідуальних потреб.
- Важливим аспектом при виборі закладу дошкільної освіти - це розуміння вами того, чи готова дитина до інклюзії

Наразі в Україні існують приватні (недержавні) центри, які можуть забезпечити індивідуальний підхід та підготовку до школи. Також в Україні існують державні спеціальні заклади освіти.

Наприклад, деякі діти пів дня відвідують садочок для інклюзії, а півдня – приватний центр, або державний (недержавний) заклад, щоб отримувати заняття в повному обсязі. Яку форму освіти та індивідуальний підхід обрати – це вибір батьків. Головне – не зачиняти дитину вдома, соціалізувати, незалежно від форми освіти.

Намагайтеся бути інформованим, активним учасником в процесі планування і контролю виконання індивідуальної програми та дотримання законних прав своєї дитини. Це дозволяє вам бути сильним захисником інтересів вашої дитини.

Що таке «Середовище в умовах мінімальних Обмежень»

Це означає, що ваша дитина має знаходитись в такому оточенні, яке надає максимальні можливості для взаємодії з дітьми без відхилень у розвитку і для участі в загальноосвітньому процесі. Дитина має право навчатися в тій школі, де вона навчалася б і без відхилень у розвитку, максимально використовуючи доступні можливості та допомогу відповідних служб підтримки. Це не означає, що кожен учень має бути в загальному класі, але мета полягає в тому, щоб помістити його в максимально природне освітнє середовище з близьким йому оточенням. Це рішення приймається членами групи Індивідуальної Програми Розвитку з урахуванням різних чинників, що стосуються створення необхідного середовища і надання підтримки.

Залучення дітей з відхиленнями у розвитку до загальноосвітнього середовища часто відносять до «інклюзії». Інклюзія не означає, що дитина з особливими потребами має бути розміщена в умовах загальноосвітнього процесу як звичайний учень, необхідно забезпечити безліч спеціальних умов для освітнього процесу, щоб створити сприятливе середовище і позитивний досвід для всіх учасників. Для успішного розміщення дитини у «мінімально обмежене середовище» і створення необхідних для цього умов, необхідні ретельне планування і підготовка. Така підтримка може включати фахівця з супроводу, асистента дитини та/або тьютора, зміну пробних умов для навчання, зміни очікувань, адаптацію шкільної програми, забезпечення візуальної підтримки чи адаптаційного обладнання тощо.

Важливо зазначити, що інклюзію можуть по-різному розуміти персонал та батьки дітей з особливими потребами.

Не всі батьки відчувають, що інклюзивне середовище буде сприяти росту і розвитку їхньої дитини з особливими освітніми потребами, і необхідно бути готовими до різних перспектив. Також не всі учні будуть готові до повної інклюзії на постійній основі. Занепокоєння та сенсорні проблеми, пов'язані з включенням, можуть означати, що зусилля повинні починатися з невеликих кроків, які можуть забезпечити постійний успіх.

Прим. укр. редакції: Виступати на захист прав своєї дитини - дуже важлива місія, часом вона може здатися нездійсненною і викликати розгубленість.

Коментар від Скрипник Тетяни Вікторівни, професора Київського університету імені Бориса Грінченка, доктора психологічних наук, Голови Ради ГО фахівців «Системна допомога дітям з аутизмом «Маленький Принц»: <http://autism-little-prince.kiev.ua/>

ПІДГОТОВКА ДО ІНКЛЮЗІЇ ДІТЕЙ З РОЗЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРА

«Інклюзивна освіта для дітей з розладами аутистичного спектра, як і для усіх інших дітей з особливими освітніми потребами (ООП), має бути продумана і підготовлена. Важливо знати, що успіх інклюзивної освіти зумовлений урахуванням таких двох груп ресурсів, як

I. Внутрішні: підготовка дитини та

II. Зовнішні: підготовка середовища й міждисциплінарний командний супровід дитини у закладі освіти.

Кожний з цих складників має свій зміст та алгоритм впровадження.

Внутрішні ресурси: підготовка до закладу освіти дитини з розладами аутистичного спектра (РАС) має бути спрямована на підвищення її адаптивних можливостей.

Йдеться про те, щоб дитина була здатною:

- *адекватно поводити себе у середовищі однолітків;*
- *зв'язати на звернення інших людей (дорослих і дітей);*
- *втримувати емоційні та фізичні навантаження протягом її перебування у закладі освіти;*
- *цілеспрямовано й послідовно виконувати завдання.*

Педагогам передусім варто знати, що діти з аутизмом народжуються дуже вразливими, гіперчутливими до стимулів довкілля, тому навколишнє середовище є для них стресогенним. Щоб впоратися зі стресом, ці діти несвідомо вибудовують

захисні реакції, мета яких – впоратися із некерованим впливом довкілля. Одна з таких захисних реакцій, що виконує роль адаптації, – це м'язове напруження (передусім, на рівні груднини і шиї) як умовний рефлекс на неперервне стресогенне втручання із зовні. Така неусвідомлена захисна реакція дає змогу їм повністю контролювати потік хаотичних стимулів із зовнішнього середовища. М'язова напруга дітей з аутизмом стає звичним тлом їхньої життєдіяльності, перетворюється на м'язовий блок, своєрідний «панцир», патологічний стереотип, який не дає змогу їм бачити предмети у їх розмаїтті та взаємозв'язках, сприймати й розуміти слова людей, власне адаптуватися серед людей.

Тому цей захисний механізм насправді є псевдоприспосовуванням, адже він підтримує жорстку стереотипність у проявах цих дітей на всіх рівнях і є суттєвою перешкодою до процесів їхнього навчання і розвитку.

Підвищення адаптивних можливостей дитини з РАС передбачає такі два важливі напрями, як:

- 1) нормалізація психофізіологічного стану;
- 2) становлення основ соціального розвитку.

Нормалізація стану дитини може відбуватися завдяки ретельній і послідовній програмі втручання, що спрямована на те, щоб дитина вивільнила напругу й відчула впевненість у собі на фізичному рівні, досягла тонічної регуляції, статичної й динамічної рівноваги, координації на рівні тіла (верх-низ, ліво-право). Робота у цьому напрямі уможливіє успішний подальший розвиток усіх навчальних навичок та здатності долучатися до послідовної освітньої діяльності. Цей підхід, який розкриває ресурси дитини з РАС.

Фахівці, які спроможні вибудувати таку послідовну допомогу для дітей з РАС – це ті, програми втручання яких базуються на закономірностях розвитку. Це передусім – сенсорна інтеграція за методом Джин Айрес (ASI), де передбачено послідовне (покрокове) досягнення кожного із 4-х рівнів сенсоромоторної інтеграції (з постійним

орієнтиром на адаптивну відповідь та оцінюванням конкретних, обмежених у часі цілей), а також нейропсихологічна програма допомоги, що базується на 3-х блоках структурно-функціональної моделі організації мозку.

Окрім перетворень на базовому сенсомоторному рівні дитина з аутизмом, потребує позитивних змін у соціальному розвитку, адже головна проблематика цих дітей (ядерне порушення) – це стійкий дефіцит соціальної взаємодії. Завдання, які мають стояти перед фахівцями та батьками у цьому контексті – це:

- сформуувати у дитини з аутизмом толерантність до інших людей;
- сприяти набуттю нею позитивного досвіду перебування серед однолітків;
- вміти так взаємодіяти, щоб ця дитина зрозуміла, що з іншою людиною бути краще, ніж без неї.

ПОРАДИ БАТЬКАМ:

1. Для формування підґрунтя (фундаменту) навчання і розвитку Вашої дитини шукайте таких фахівців, які разом з Вами продумують і розпочнуть покроково втілювати стратегію допомоги дитині, орієнтуючись на конкретні, вимірювані, визначені у часі цілі.

2. Заради інтенсивного й послідовного перетворення наявного патологічного стану, у якому знаходиться дитина (нерівномірний тонус, несформована рівновага та внутрішня координація) розробіть разом з фахівцем-координатором (експертом) сенсорну дієту (від грецьк. – спосіб життя). Це передбачає цілеспрямований вплив на стан дитини протягом дня з метою підтримання її працездатності, відкриття її можливостей, набуття нею вправності, мобільності, витривалості.

3. Щодо соціального розвитку дитини чітко розумійте, що необхідно звернути увагу на стиль і спосіб своєї взаємодії з дитиною, самим мати гарний стан: бути уважними, розкутими, емоційно «теплыми», при цьому – вимогливими й твердими у своїх педагогічних прагненнях.

4. Необхідно навчитися взаємодіяти з

дитиною, спираючись на її інтереси і сильні сторони, підхоплювати її діяльність, обігрувати її прояви; створювати умови, за яких дитина набуває досвіду (під керівництвом дорослих) взаємодіяти спочатку з однією дитиною, а потім, іншими дітьми у різних ситуаціях життєдіяльності. Хотілося б застерегти батьків від зловживання заняття в індивідуальному режимі. Варто знати: соціальні якості у дитини з аутизмом (як і будь-якої іншої дитини) не розвиваються у форматі «дитина-дорослий», а тільки у взаємодії з однолітками. Таку взаємодію спочатку відтреновують у парі з іншою дитиною, що уможлиблює формування у дитини з РАС здатності бачити іншу дитину, чути її, відчувати, ділитися предметами, робити щось по черзі.

5. Прагніть набутти компетентності у плані створення розвивального (не комфортного!) середовища для Вашої дитини, як вдома, так і за його межами. Навчіться продуктивно взаємодіяти з дитиною, щоб кожного дня вона розкривала свої можливості й набувала нові здатності. Орієнтуйтеся на розуміння того, що розвиток – це долання перешкод!»

ПІДГОТОВКА ОСВІТНЬОГО СЕРЕДОВИЩА ДЛЯ ДІТЕЙ З АУТИЗМОМ У ЗАКЛАДІ ДОШКІЛЬНОЇ ОСВІТИ

«Насьогодні є позитивний досвід організації освітнього процесу для дітей з розладами аутистичного спектра у закладах дошкільної освіти. Передусім йдеться про такі дієві підходи (напрацьовані у межах програми TEACCH), як структурованість та візуальна підтримка. Продуктивність цих підходів полягає у тому, що вони спираються на сильні риси дітей з РАС, а саме – їхню схильність до впорядкованості й завершеності.

Принцип структурованості має розповсюджуватися на простір, час та діяльність. Так, відповідно до цих ідей, фізичний простір має мати певну визначеність та візуальні кордони. Матеріали також повинні бути розташовані у певному місці та чітко позначені за допомогою таких засобів, як: картинки, кольорове кодування, цифрові символи тощо. Це полегшує для дітей з РАС

розуміння того, що це за матеріали, коли їх можна використовувати, який проміжок часу, як отримувати ці матеріали або які з них можна брати самостійно і куди складати після використання.

Стратегічно продумане розміщення меблів, освітніх центрів та матеріалів дає змогу зменшити стресогенний вплив зовнішніх чинників на дітей з аутизмом та оптимізувати їхній освітній процес. Однією з надзвичайно корисних розробок TEACCH є так звана робоча система («work system»), призначення якої – привчити дитину з аутизмом до цілеспрямованої пізнавальної діяльності, відпрацювання навчальних та певних соціальних навичок. «Робоча система» є чітко структурованим і виокремленим з навколишнього середовища освітнім простором: стіл має попереду й з боків обмеження (цю функцію можуть виконувати: стіна, ширми, тумбочки, шафи).

Перед очима дитини (на столі, або на стіні) розташований алгоритм дій, на якому у горизонтальній або вертикальній послідовності знаходяться прикріплені на липкій стрічці картки з малюнками, словами, світлинами або піктограмами (алгоритмові ланцюги). Ліворуч від дитини (на столі або на стелажі) розташовані коробки контейнери, папки, файли, на кожному з яких є відповідний знак (геометрична фігура, або символ певного завдання). Таке саме зображення – на тій чи іншій картці з ланцюга, що перед дитиною.

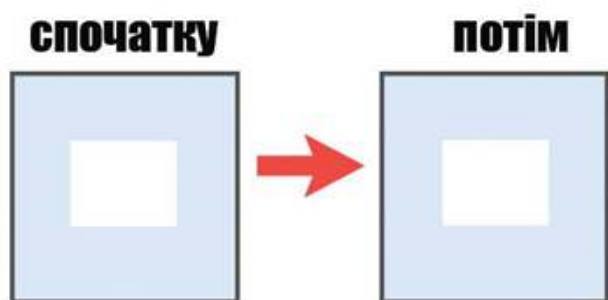
Праворуч (на столі, або на стелажі) – визначене місце, куди треба складати виконану роботу.

Для того, щоб діти з РАС чітко розуміли, що саме буде відбуватися сьогодні у групі, орієнтувалися на це і відповідно діяли, варто їх привчати до візуалізованого розкладу.

Такий розклад містить необхідну для дитини інформацію, а саме – які заняття будуть проводитися у якій послідовності. Варіанти розкладу (за тривалістю): на тиждень, розклад одного дня, структура одного заняття, алгоритм певної дії. Формат тих чи інших розкладів може бути найрізноманітніший – горизонтальний, вертикальний, прямокутний чи круглий.

Формат розкладу варто змінювати (за три місяці або за півроку) у залежності від успіхів розвитку дітей класу (зменшити його розмір, величину літер, спростити малюнки).

Іншим важливим регулятором поведінки дітей у групі є візуалізовані правила. Ці правила мають бути орієнтовані на розуміння того, як дітям поводити себе, діяти один з одним, підтримувати безпечно середовище та брати участь у заняттях і заходах, які відбуваються у групі та закладі дошкільної освіти. Відомо, що одними з перших правил, яким треба вчити дітей з РАС, наприклад, є такі: правило «СТОП» (з відповідною візуальним зображенням, наприклад, відкрита долоня) та «Спочатку – Потім». Необхідні картки роблять на липких стрічках, або засовують у прозорі кишеньки. Бажано, щоб такі візуалізовані правила були у кожного учасника команди супроводу дитини, у тому числі – у батьків, які можуть застосовувати правило, наприклад, перед поїздкою у транспорті (і під час її), або перед відвідуванням супермаркету чи лікаря.



На першому місці у різних учасників команди можуть бути картки відмінного змісту, а на другому («Потім»), що власне є нагородою для дитини, можуть бути однакові зображення. Ці зображення можуть складати світлини, малюнки, піктограми, слова (для дитини, яка читає). Для того, щоб правило мало розвивально-виховний ефект, воно має бути ретельно відпрацьовано, застосовано вчасно. також на ньому варто акцентувати увагу до того, як діти мають демонструвати бажану поведінку.

ПОРАДИ БАТЬКАМ

Прагніть знайти такий заклад освіти, педагоги якого стараються реально допомагати дітям набувати нових можливостей, вірять в них, докладають зусиль щодо їхнього розвитку, бачать у Вас партнерів, радників та справжніх помічників.

Порадьтеся з фахівцями інклюзивно-ресурсних центрів щодо тих можливостей, які відкриває для Вашої дитини інклюзивне навчання (міждисциплінарний командний супровід, адаптація/модифікація освітнього процесу, супровідна документація тощо). Розпитуйте адміністрацію закладу дошкільної освіти і фахівців супроводу щодо умов задоволення особливих освітніх потреб Вашої дитини. Пропонуйте допомогу у налагодженні відповідної та безперешкодної освіти для своєї дитини.

Не задовольняйтесь буденним перебігом освітнього процесу у закладі дошкільної освіти та відповідями вихователя: «Нормально», «Сьогодні краще/гірше»... на Ваші запитання про дитину. Виявляйте ініціативу щодо співпраці з педагогами, пропонуйте спільний пошук дієвих методів та засобів позитивного й інтенсивного впливу на розвиток її здатності до освітньої діяльності. Шукайте куратора, який продумає разом з Вами зміст допомоги дитині протягом її цілісного процесу життєдіяльності, допоможе організувати узгоджений вплив кожного дорослого (члена родини, педагогів закладу освіти та тих, кого дитина відвідує поза цим закладом).

Привчайте дітей орієнтуватися на візуальну підтримку, передусім – розклади та правила, що дає змогу:

- розуміти вимоги дорослого; виокремлювати важливу інформацію від несуттєвої;
- знизити рівень тривожності (завдяки передбачуваності подій), а отже, частоту поведінкових проблем;
- прояснити, який вид діяльності відбувається в певний період часу, а також готує дітей до можливих змін; самостійно перейти дитині від одного

виду діяльності до іншого, з однієї зони в іншу, повідомляючи, куди їй необхідно прямувати після закінчення певної роботи;

- допомогти зрозуміти, як треба взаємодіяти з іншими людьми, дорослими та однолітками.

Обираючи освітній маршрут для своєї дитини, намагайтеся знайти найоптимальніші варіанти для її розвитку. Можливо, не варто лишати дитину на цілий день у садку, якщо педагоги не активно долучаються до організації допомоги для неї. При цьому, певні режимні моменти, які відпрацьовують у садках, можуть бути корисні для дитини. Тому, можливо, є сенс відвідувати садок на півдня, а решту часу займатися у центрі, фахівці якого прагнуть цілеспрямовано й послідовно розвивати дитину.

Продумайте процес переходу Вашої дитини із закладу дошкільної до закладу загальної середньої освіти. Запропонуйте вихователям дошкільного навчання зустрітися з педагогами школи, щоб розказати про дитину, яка потрапить до їхнього закладу освіти, разом продумати, які умови варто для неї створити, як зорієнтувати до навчання в умовах школи.»



ЯК КОРИГУЄТЬСЯ АУТИЗМ

Кожна дитина або дорослий з аутизмом є унікальними. І тому кожний план втручання має бути створений індивідуально, щоб відповідати індивідуальним потребам. Корекція аутизму, звичайно, - це дуже інтенсивний комплексний захід, у якому бере участь вся родина дитини та команда професіоналів. Деякі програми можуть проводитися вдома. Вони можуть проходити за участю професіональних фахівців і підготовлених терапевтів, або можуть готувати Вас як терапевта для своєї дитини під керівництвом фахівця. Деякі програми проводяться у спеціалізованому центрі, школі або дошкільному закладі. Родина також може вибрати декілька різних методів втручання одночасно.

У цьому розділі посібника наведений огляд великої кількості різних методів терапії аутизму. Він повинен дати вам загальну інформацію. Ваш педіатр або фахівець, що спеціалізується на роботі з дітьми з аутизмом, може надавати свої пропозиції або допомогти вам вибрати пріоритетні види терапії з урахуванням потенціалу і можливостей, вказаних у висновках тестування/експертизи вашої дитини. Після того, як ви оберете певні види терапії для вашої дитини, вам буде необхідна додаткова інформація, перш ніж ви зупинитесь на одному із видів втручання. Лікування супутніх симптомів спрямоване на проблеми, часто пов'язані з аутизмом, але не характерні для цього розладу та ідуть «паралельно».



Якщо у вашої дитини є такі біологічні особливості та захворювання, як алергії та чутливість до деяких харчових продуктів, проблеми травлення або розлади сну, - це також необхідно лікувати. Програми можуть поєднувати різні терапії для ключових та супутніх симптомів. Програма вашої дитини буде цілком залежати від її потреб і потенціалу.

Деякі методи терапії можуть використовуватися одночасно.

Наприклад, якщо виявлено причину розладу сну, то для її корекції можуть використовуватися поведінкові втручання або окремі лікарські засоби. Ерготерапія або заняття з логопедом можуть бути частиною більш інтенсивних програм, описаних тут як терапії ключових симптомів.

Терапії включають широкий спектр інструментів, послуг і навчальних методів, які ви можете обрати для розвитку потенціалу вашої дитини. Рекомендована кількість годин планового втручання варіюється від 25 до 40 годин на тиждень у дошкільний період.

Багато терапевтичних методів, описаних тут, є дуже складними й потребують вивчення з вашого боку, перед тим, як ви почнете їх використовувати. Завжди намагайтеся спостерігати за втручанням у дії. Поспілкуйтеся з фахівцями, з досвідченими батьками та переконайтеся, що ви точно розумієте, що саме необхідно робити перед тим, як почати терапію вашої дитини.

КОРЕКЦІЯ КЛЮЧОВИХ СИМПТОМІВ АУТИЗМУ

Більшість родин використовують один тип інтенсивної терапії, який найбільше підходить потребам дитини та батькам. Інтенсивні методи, описані тут, потребують багатьох годин терапії на тиждень та спрямовані на роботу з поведінкою, розвитком та/або освітою. Вони розроблені спеціально для корегування проявів аутизму. Буває так, що у процесі втручання іноді необхідно змінити метод на більш придатний для вашої дитини.

Терапії не завжди проводяться у «чистому вигляді». Ті, хто забезпечує лікування, можуть використовувати один базовий формат і підключати до нього інші успішні техніки з інших методів.

Перед тим, як ми розглянемо типи доступних терапій, треба зробити крок назад і подивитись на картину в цілому. Хоча дослідження і практичний досвід пролили світло на багато таємниць аутизму, він і досі лишається комплексним порушенням, яке впливає на кожну дитину по-різному.

Незважаючи на це, багато дітей з аутизмом досягли значних результатів за допомогою правильної комбінації терапій та різних видів втручання. Більшість батьків зі згодою приймають лікування і терапію. Неможливо зазначити одним словом всі випробування, що спадають на долю такої дитини, як і неможливо «вилікувати» її одним засобом. Для кожної проблеми має бути своя відповідна терапія. Те, що допоможе одній дитині, може не спрацювати для іншої. Те, що допомагає дитині якийсь час, може припинити дію.

Деякі терапії супроводжуються дослідженнями, що оцінюють їх ефективність, деякі – ні. Навички, досвід та стиль роботи терапевта та спеціалістів є вирішальними для ефективного втручання та лікування.

Перед тим, як ви оберете метод терапії, вам необхідно буде дізнатися про різні методи та вивчити їх, аби зрозуміти можливі ризики та переваги.

Спочатку всі ці техніки можуть здаватися вам чимось незрозумілим, але пізніше з подивом виявите, наскільки швидко ви навчилися вільно володіти термінологією.

Вам необхідно зустрітись з вашим педіатром та іншими профільними спеціалістами для отримання додаткової інформації, щоб бути впевненим у вашому виборі, коли ви створюєте/впроваджуєте план втручання.

Для отримання інформації про різні можливості втручання/терапії/лікування використовуйте глосарій наприкінці цього посібника або перейдіть на сайт AutismSpeaks.org

Прим. укр. редакції: В Україні ви можете звернутися на сайт AUTISM.UA та за посиланнями, які вказані в кінці посібника.

Маршрут втручання та допомоги розробляється за участю декількох спеціалістів (ваша міждисциплінарна команда), що мають досвід роботи в цьому напрямку (дефектологи, психологи, психіатри, ге-



нетики, імунологи, гастроентерологи, дієтологи, неврологи, психологи, в залежності від отриманого діагнозу та виявлених порушень). міждисциплінарній команді ви – ведучий фахівець. Також дуже гарно, коли в команді існує супервізор (ведучий фахівець), котрий буде допомагати вам визначати найближчі зони розвитку дитини, цілі, організовувати регулярні тестування та роботу фахівців центру, де перебуває ваша дитина, або допоможе налагодити зв'язок між фахівцями з різних установ. Але головні супервізори – це батьки.

ЩО ТАКЕ ПРИКЛАДНИЙ АНАЛІЗ ПОВЕДІНКИ (АВА)?

Поведінковий аналіз був вперше описаний Б.Ф. Скіннером у 1930-х роках. Принципи й методи поведінкового аналізу успішно застосовуються у багатьох обставинах, аби розвивати широкий спектр навичок учнів не тільки з особливостями розвитку, а і без.

Поведінковий аналіз – це науково підтверджений підхід до розуміння поведінки і того, як вона підлягає впливу середовища.

У даному контексті під «поведінкою» треба розуміти дії та навички. «Середовище» містить в собі будь-який вплив, фізичний або соціальний, який може змінити чи може змінитися під впливом будь-якої поведінки. На практичному рівні принципи та методи поведінкового аналізу допомогли багатьом учням отримати різні навички – від більш здорового способу життя, до опанування нової мови.

Поведінковий аналіз фокусується на принципах, які пояснюють, як відбувається навчання. Один з таких принципів – позитивне підкріплення. Коли навчання передбачає якусь нагороду, така поведінка буде повторюватися.

Внаслідок багаторічних досліджень поведінковий аналіз розробив багато технік для збільшення корисних моделей поведінки та зменшення тих, які шкодять чи заважають навчанням.

Прикладний Аналіз Поведінки (АВА) – це використання технік і принципів, щоб досягти значних і позитивних змін у поведінці. З початку 1960-х років АВА використовується

тисячами терапевтів для навчання комунікації, гри, соціальним навичкам, роботі, навичкам турботи про себе та життя у суспільстві, а також для скорочення проблемних моделей поведінки в учнів з аутизмом. Масштабні дослідження показали, що АВА значно покращує показники дітей, особливо їх когнітивні мовні здібності.

За останні десятиріччя на базі АВА виникли нові моделі, які використовують поведінкове навчання. Всі вони користуються стратегіями, заснованими на працях Скіннера.

АВА часто складно зрозуміти, поки ви не побачите його у дії. Корисно почати з описання того загального, на чому ґрунтуються всі методи АВА. Методи АВА використовують наступний процес навчання:

Антецедент (умова), мовленнєвий або фізичний стимул, такий, як команда чи прохання. Він може виходити з середовища чи від іншої людини або формуватися всередині суб'єкта;

Результативна поведінка – відповідь або відсутність відповіді на антецедент;
Наслідок – залежить від поведінки, може вмещувати позитивне підкріплення бажаної поведінки або відсутність реакції на некоректні відповіді.

Прим. укр. редакції: Зверніть увагу на ведення щоденника (записів) - ДПП (До поведінки - Поведінка - Після поведінки)

Мета АВА – навчання навичкам і скорочення небажаних моделей поведінки. Більшість програм АВА добре структуровані.



Бажані навички та моделі поведінки базуються на поточній програмі навчання. Кожна навичка розбита на маленькі кроки й засвоюється за допомогою підказок та підкріплень/заохочень, необхідність в яких поступово зменшується по мірі опанування навичкою.

Різноманітні завдання дозволяють дитині засвоїти і закріпити кожен крок за допомогою повторювання. Кожен раз, коли дитина досягає бажаного результату, вона отримує позитивне підкріплення, таке, як словесна похвала або щось, що її мотивує – наприклад, цукерка (улюблена іграшка, похвала, перегляд мультфільму тощо).

Програми АВА часто включають послуги індивідуального консультанта, який допомагає дитині застосовувати засвоєні навички у дошкільному та шкільному середовищі. Навички розділяються на етапи та вибудовуються таким чином, щоб дитина могла навчатися у природному середовищі. Гра з однолітками корисна і є частиною втручання. Успіх визначається за допомогою прямого спостереження, збирання і аналізу даних – ключових компонентів АВА. Якщо прогрес не настає, в програму навчання вносяться відповідні корективи.

Один з методів застосування АВА - Навчання за допомогою Дискретних Спроб (також відоме як «традиційний АВА». або модель Ловааса, названа іменем її автора, д-ра Івара Ловааса). Це навчання одній навичці за іншою, використовуючи декілька повторюваних спроб і підкріплень, які не обов'язково пов'язані з навичкою, що засвоюється.

Хто проводить традиційний АВА?

Сертифікований поведінковий аналітик (BCBA), який спеціалізується на аутизмі, пише індивідуальну програму для дитини, буде впроваджувати її та слідкувати за процесом. Індивідуальні терапевти, яких часто називають «тренерами» працюватимуть безпосередньо з дитиною на щоденній основі.

Який вигляд має типова сесія АВА?

Сесії звичайно тривають 2-3 години та складаються зі структурованих відрізків часу, присвячених завданню, - звичайно від 3-х до 5-ти хвилин. Наприкінці кожного етапу робиться перерва на 10 -15 хвилин. Вільна гра та перерви використовуються для спонтанного навчання,

або обробки навичок в новому середовищі. Ефективне втручання АВА – це не «однаковий для всіх» підхід, і він не повинен розглядатися, як незмінний набір програм і відрізок. Навпаки, досвідчений терапевт підбирає завдання відповідно навичкам, потребам, інтересам, перевагам учня з урахуванням ситуації в родині. Тому програма АВА для одного учня може відрізнятися від програми для іншого. Програма АВА змінюється, коли змінюються потреби та функціонування учня.

Яка інтенсивність програм АВА?

Більшість програм АВА складаються з 25 – 40 годин терапії на тиждень. Родинам також необхідно користатися принципами АВА у повсякденному житті.

Для більшої інформації про програми АВА відвідайте сайт Міжнародної Асоціації Поведінкового Аналізу за посиланням ABAinternational.org

Або сайт Комітету Сертифікації поведінкових Аналітиків за посиланням BACB.com

ЩО ТАКЕ МОВЛЕННЄВА ПОВЕДІНКОВА ТЕРАПІЯ?

Мовленнєва поведінкова терапія навчає навичок комунікації, використовуючи для цього принципи АВА і теорії психолога-біхевіориста Б.Ф. Скіннера. По суті, мовленнєва (вербальна) поведінкова терапія дитини, підлітка або дорослого до навчання мовленню шляхом пов'язання слів з їх смислом або цільовим призначенням. Учень дізнається, що слова можуть допомогти отримати доступ до бажаних об'єктів або досягти іншого бажаного результату.

Мовленнєва (вербальна) поведінкова терапія намагається не зосереджуватися на словах, як на «ярликах» (автівка, кіт і т. і.). Замість цього учень дізнається, як користуватися мовленням для звертання з проханням або вираження своїх думок.

Іншим словами, втручання базується на розумінні того, навіщо ми використовуємо слова.

У своїй книзі «Мовленнєва (вербальна) поведінка» Скіннер класифікував мовлення

за типами, або «мовленнєвими/вербальними оперантами». Кожен з них виконує свою функцію. Мовленнєва Поведінкова терапія фокусується на таких чотирьох оперантах:

Манд: прохання. Наприклад, «Печиво», аби попросити печиво.

Такт: коментар, який використовується для того, аби поділитися переживанням або повернути увагу, наприклад: «літак», щоб вказати на літак.

Інтравербальна дія: Слово, використане для відповіді на питання або якоїсь іншої реакції, наприклад: «Яку школу ти відвідуєш?» - «Початкову школу Касл Парк»

Ехо: слово, що повторюється (звуконаслідування). Важливо, оскільки учень повинен уміти повторювати.

Мовленнєва поведінкова терапія починається з навчання манд-реакціям, або проханням. Наприклад, людина з аутизмом навчається тому, що вимова слова «печиво» призводить до отримання печива.

Одразу, як учень висловить це прохання, терапевт підкріплює вправу, знов повторюючи слово і надаючи учневі те, що він попросив. Потім терапевт знову повторює це слово у тому ж або подібному контексті.

Важливо розуміти, що дітям не обов'язково вимовляти саме слово для того, щоб отримати бажаний результат. Спочатку дитина може просто виразити свої прохання за допомогою будь-яких сигналів. Вказівка на бажаний об'єкт – вже добрий початок.

Це допомагає учневі зрозуміти, що комунікація веде до позитивних наслідків. Терапевт вибудовує це розуміння, щоб допомогти учневі сформуванню комунікації для вимови слова або демонстрації прохання жестами. Мовленнєва поведінкова терапія користується «безпомилковим навчанням».

Терапевт використовує моментальні та часті підказки, щоб покращити комунікацію учня. Кількість підказок швидко зменшується аж до того моменту, коли учню вони не будуть потрібні. Як приклад, візьмемо учня, який бажає печива. Терапевт тримає печиво перед очима учня і вимовляє «печиво», аби дати дитині підказку до реакції. Потім терапевт показує печиво та вимовляє звук «п», щоб надати ще одну

підказку до реакції.

Після цього терапевт тримає печиво в полі зору дитини та чекає на реакцію. Кінцевою метою вправи у цьому прикладі є вимова учнем слова «печиво», коли він бажає печива, без будь-яких підказок.

Мовленнєва (вербальна) поведінкова терапія і класичний АВА використовують схожі формати поведінки для роботи з дітьми.

На звичайному занятті вчитель може задавати, (орієнтуючись на рівень знань учня) ряд питань, які поєднують в собі прості та складні запити. Це збільшує успіх та зменшує роздратування. Вчитель змінює ситуації, засоби, враховуючи та підтримуючи інтерес дитини.

Більшість програм включають як мінімум від 1 до 3 годин терапії в тиждень. Інтенсивніші можуть складатися з більшої кількості годин.

Крім того, викладачі/фахівці навчають батьків та інших вихователів застосуванню принципів вербальної терапії в повсякденному житті.

Мовленнєва Поведінкова Терапія спрямована на те, щоб мотивувати дитину до оволодіння мовленням, шляхом створення зв'язків між словом та його значенням. Терапія може використовуватись, як розширення комунікативної частини програми АВА.

Хто проводить Мовленнєву

Поведінкову Терапію?

Мовленнєва Поведінкова терапія проводиться спеціально навченими психологами, педагогами спеціалізованого навчання, мовленнєвими терапевтами та іншими фахівцями.

Якою є інтенсивність більшості програм Мовленнєвої Поведінкової Терапії?

Програми МП містять різну кількість годин та визначаються за потребами дитини, може бути 30 або більше годин терапії на тиждень. Сім'ї також повинні застосовувати принципи МП у повсякденному житті.

Для більшої інформації завітайте на сайт Кембриджського Центру Досліджень Поведінки за посиланням behavior.org/vb

ЩО ТАКЕ НАВЧАННЯ ОПОРНИМ (БАЗОВИМ) РЕАКЦІЯМ (PRT)?

Метод унавчання опорним (базовим) реакціям, або PRT (Pivotal Response Treatment, PRT), був розроблений д-ром Робертом Л.Когелем, д-ром Лінн Керн Когель и д-ром Лаурою Шрайбман в університеті Каліфорнії у Санта-Барбарі. Спочатку метод PRT мав назву Природна Мовленнєва Парадигма і розроблявся з 1970-х років. Це є поведінкова модель терапії, що базується на принципах АВА.

PRT – один з найбільш вивчених методів поведінкової терапії для втручання при аутизмі. Цей метод є похідним від АВА, він базується на грі та ініціативі дитини. Він направлений на розвиток комунікації, мовлення і позитивних соціальних поведінкових моделей та полегшення руйнівних виявів самостимуляції.

PRT спрямований не на роботу з індивідуальними моделями поведінки, а на «опорні» зони розвитку дитини. До них належать: мотивація, реакція на різні сигнали, самоврядування та налагодження соціальної взаємодії. Філософія даного підходу полягає в тому, що, працюючи саме над цими «опорними» зонами, метод PRT може привести до поліпшень у більшому охопленні, включаючи соціалізацію, комунікацію, поведінку та опановування академічними навичками.

Мотиваційні стратегії відіграють важливу роль у методі PRT. Вони забезпечують «природну» підтримку. Наприклад, якщо дитина робить значну спробу виразити прохання, скажімо, дати їй м'яку іграшку, то нагородою буде саме м'яка іграшка, а не цукерка або інший предмет, що не стосується до прохання.

Хто проводить PRT?

Деякі психологи, мовленнєві терапевти й інші фахівці мають спеціалізацію саме по методу PRT. Центр Аутизму ім. Когеля пропонує програму сертифікації з методу PRT.

Якою є типова сесія PRT?

Кожна програма підбирається індивідуально, відповідно до завдань і потреб учня, його шкільного і домашнього режиму. Звичайно сесія складається із 6 частин, у яких відбувається робота з мовленням, грою і соціальними навичками з одночасним використанням



структурованих й неструктурованих взаємодій. Якщо дитина прогресує, фокус кожної сесії змінюється, підстроюючись під складніші цілі та потреби.

Якою є інтенсивність програми PRT?

Програми PRT звичайно передбачають 25 або більше годин на тиждень. Всі, хто бере участь в житті дитини, повинні користуватися методами PRT у повсякденному житті. PRT означає спосіб життя, прийнятий родиною з дитиною з аутизмом.

Для отримання додаткової інформації про PRT відвідайте Education.UCSB.edu/autism або веб-сайт програми досліджень аутизму UCSD: psy3.ucsd.edu/~autism/prtraining.html

ЩО ТАКЕ ДЕНВЕРСЬКА МОДЕЛЬ РАНЬОГО ВТРУЧАННЯ?

Денверська Модель Раннього Втручання (ESDM) - це комплексний поведінковий підхід раннього втручання для дітей з аутизмом у віці від 12 до 48 місяців. Програма передбачає план розвитку, що визначає навички, якими дитина має оволодіти у будь-який зручний час, а також набір навчальних процедур, які використовуються для вивчення даного матеріалу. Цей навчальний план не прив'язаний до конкретного освітнього середовища: він може бути реалізований командою терапевтів і/або батьками у форматі групових чи індивідуальних занять як в амбулаторних умовах, так і вдома у дитини.

Психологи Саллі Роджерс і Джеральдин Доусон розробили Денверську Модель Раннього Втручання як розширену та доповнену версію Денверської Моделі. Ця програма раннього втручання інтегрує модель розвитку, орієнтовану на побудову взаємовідносин із вже перевіреними методами навчання, описаними у прикладному аналізі поведінки (АВА).

До її основних характеристик належать:

- Природне застосування поведінкової аналітичної стратегії.
- Орієнтацію на нормальну послідовність розвитку.
- Глибоку і всебічну участь батьків.

- Фокус на міжособовому обміні й позитивних емоціях.
- Загальні заняття спільною діяльністю.
- Навчання мовленню і комунікації у рамках позитивних взаємин.

Денверська Модель Раннього Втручання є єдиною всеосяжною моделлю раннього втручання, ефективність якої була підтверджена вибірковими клінічними випробуваннями для роботи з аутичними дітьми у віці 18 місяців. Вона була визнана ефективною для дітей з РАС з різними стилями навчання і здібностями.

Хто проводить ESDM?

Терапевт, що працює за даним методом, може бути психологом, поведінковим психологом, ерготерапевтом, логопедом, спеціалістом з раннього втручання. Важливо, щоб він пройшов навчання та здобув спеціалізацію з методу ESDM.

Батьки також можуть навчитися стратегіям ESDM. Залученість батьків – важлива частина програми ESDM. Якщо ваша дитина проходить ESDM-терапію, інструктор сформує стратегії для домашнього використання і пояснить їх.

Якою є інтенсивність більшості програм ESDM?

Програми ESDM зазвичай потребують від 20 до 25 і більше годин на тиждень. Сім'ї також повинні користуватися стратегіями ESDM у повсякденному житті.

Який вигляд має сесія ESDM?

ESDM-програма побудована так, щоб максимально залучати дитину і викликати у неї позитивні емоції, і водночас систематично навчати навичкам у природній ігровій взаємодії. Деякі навички відпрацьовуються на підлозі під час інтерактивної гри, інші – за столом з акцентом на більш структуровану діяльність. По мірі того як дитина розвиває соціальні навички, до терапевтичної сесії залучаються однолітки або брати/сестри, щоб розвивати взаємні стосунки. Програма ESDM може проводитися в домашніх або амбулаторних умовах, а також у рамках програми «від нуля до 3-х» (birth-to-three) або програми дошкільного розвитку.

Більше інформації про ESDM можна дізнатися з книги «Гра і Взаємодія при ранньому аутизмі:

Денверська модель раннього втручання» С.Дж. Роджерс і Дж.Доусон (2009) або «Контрольний список навчальної програми ESDM» тих же авторів. Інформацію про навчання методу ESDM можна знайти за посиланням: ucdmc.ucdavis.edu/mindinstitute/research/esdm

ЩО ТАКЕ DIR FLOORTIME?

DIR Floortime – це розвивальний підхід до діагностики та терапії великого спектра затримок психічного та мовленнєвого розвитку, який набув найбільшої популярності у сфері корекції аутизму. Підхід враховує особливості розвитку, індивідуальні особливості та систему стосунків.

Концепція DIR:

D - Developmental (націлена на створення умов здорового розвитку дитини)

I - Individual difference (з урахуванням індивідуальних особливостей дитини, зокрема, особливостей сенсорної інтеграції, стану здоров'я та особливостей сімейного оточення)

R - relationship-based (базується на теплих емоційних стосунках з батьками та спеціалістами).

Флортайм (Floortime) – в буквальному перекладі «Час на підлозі», але насправді мається на увазі «Гра на рівні дитини».

Floortime – це одночасно цільова розвивальна гра, під час якої дорослий взаємодіє з дитиною на рівні розвитку дитини, та загальна філософія, яка охоплює усі контакти з дитиною протягом усього дня. Поступово батьки навчаються методу Floortime і терапія не обмежується тільки тим часом, який дитина проводить зі спеціалістом.

Застосування методу вимагає творчої налаштованості дорослих. Після того, як вдасться налагодити контакт з дитиною, дорослий поступово спонукає її опанувати кожну зі стадій функціонального емоційного розвитку. Ці стадії були описані авторами підходу Стенлі Грінспеном (доктор медицини, психіатр, професор Психіатрії, Науки про поведінку та Педіатрії) та Сереною Уідер (доктор психології) та виконують роль ефективного інструменту для діагностики та корекції великої кількості психічних та мовленнєвих затримок розвитку:

- саморегуляція, со-регуляція та зацікавленість в оточенні (на цій стадії дитина за допомогою батьків вчиться залишатися спокійною, концентрувати увагу, починає активно досліджувати навколишній світ);
- залучення та спілкування (на цьому етапі дитина вміє отримувати задоволення від контакту з близькими);
- двостороння цільова комунікація (ця стадія розвитку відповідає набуванню здібностей спочатку у невербальній, а потім – у вербальній комунікації);
- складна комунікація та спільне вирішення соціальних задач (цей етап стає можливим, коли на перших трьох дитина вже відчуває себе досить впевнено; на цьому етапі дитина набуває вміння вирішувати складні завдання, починає усвідомлювати себе окремо від дорослих);
- символічне мислення, мова, утворення емоційних ідей (дитина починає грати в сюжетно-рольові ігри; розвивається мовлення);
- логічне мислення (дитина розуміє поняття простору та часу, може будувати логічні зв'язки між ідеями).

Як це працює?

В психологічно комфортних для дитини умовах під час гри дорослий відповідає на усі сигнали дитини та створює ситуації, які спонукають дитину концентрувати увагу, підтримувати комунікацію, аналізувати актуальну ситуацію та приймати рішення.

Треба зазначити, що сенсорна інтеграція (робота із сенсорними особливостями дитини) та ерготерапія (комплексна робота над тим, аби дитина набувала необхідних навичок самообслуговування), є невід'ємною частиною підходу DIR Floortime.

Важливою особливістю підходу є те, що діагностування та корекція в DIR Floortime можлива на дуже ранніх етапах розвитку дитини, майже з 3-6 місяців. Автори підходу DIR Floortime були одними з тих, хто розпочав розвиток Програми Раннього Втручання в США.

Хто застосовує Флортайм?

Батьки та спеціалісти (психологи, логопеди, дефектологи, педагоги, сенсорні терапевти, ерготерапевти, музичні терапевти та ін.), які закінчили спеціальні курси підвищення

кваліфікації та отримали сертифікат ICIDL (США). Сьогодні в Україні цей сертифікат можна отримати, закінчивши навчання онлайн або очно.

Зазвичай, сесія Флортайм – це взаємодія дорослого (мама чи спеціаліста) з дитиною, під час якої дорослий долучається до активності дитини. Найважливіше – звертати увагу на те ж, на що звертає увагу дитина, та ставити собі запитання: «Що саме цікавить дитину? Яка ідея є у дитини?». Підтримування її ідеї сприятиме розвитку спільної уваги, навичок контакту та спілкування.

З часом дорослий буде в змозі спонукати дитину до більш складної взаємодії та вирішення складних завдань.

Якою є інтенсивність більшості програм Флортайм?

Комплексна програма Флортайм створюється з урахуванням індивідуального профілю дитини та у співпраці з батьками і зазвичай складається з таких частин:

- 1) Флортайм-сесії (25 хвилин) зі спеціалістами та з батьками (6-8 разів на день).
- 2) Прикладний Флортайм (заняття з логопедом, корекційним педагогом, сенсорним терапевтом, ерготерапевтом тощо для вирішення спеціальних задач через гру).
- 3) Структуровані заняття (якщо дитина вже готова до них).
- 4) Якщо необхідно, медичний супровід.
- 5) Психологічна допомога та навчання батьків.

Ефективність застосування DIR Floortime доведено експериментально:

<http://www.icdl.com/research>

<http://www.floortime.org.ua/kakie-vashy-dokazatelstva>

Щоб мати більше інформації про програму навчання DIRFloortime в Україні, відвідайте сайт Київського Флортайм-центру
<https://www.floortime.org.ua/>

Або Сайт Міждисциплінарної Ради по Роботі з Порушеннями Розвитку і Навчання за посиланням <http://www.icdl.com/>

Прим. укр. редакції. У 2018 році в Україні відбулася перша міжнародна конференція, присвячена підходу DIRFloortime: [cwf.com.ua/dirfloortime](http://www.cwf.com.ua/dirfloortime)

Слідкуйте за новинами на сайті <https://www.floortime.org.ua/> щоб дізнатися про наступні заходи та конференції.

Коментар від Засць Анжели Едуардівни, медичного психолога, гештальт-терапевта, експерта-тренера з DIRFloortime, директора Флортайм-центр Україна, м. Київ:
<https://www.floortime.org.ua/>

«Підхід DIR Floortime успішно застосовується у 57 країнах світу та переважно відомий як метод психотерапії для дітей з аутизмом. DIR Floortime був ретельно вивчений на предмет його ефективності, а саме:

- позитивний вплив на ключові проблеми аутизму;
- комунікація, взаємодія, стосунки; зменшення стресу для батьків (опікунів);
- поліпшення стосунків «батьки-дитина».

Про дослідження, які підтверджують ефективність підходу DIR Floortime, можна прочитати за посиланням:

<https://www.floortime.org.ua/articles/proof>

DIR Floortime розвивається в Україні з початку 2014 року. Треба визнати, що в суспільстві існують міфи стосовно підходу. Розглянемо найбільш розповсюджені та спростуємо їх.

МІФ ПЕРШИЙ

Флортайм – це гра з дитиною у «піддавки». Спеціаліст робить тільки те, що хоче дитина, і тільки те, що дитині приносить радість. Недосвідчений спостерігач у взаємодії флортайм-фахівця з дитиною побачить саме це. Хоча насправді фахівець будує взаємодію, спираючись на зону живого інтересу дитини.

Спробуємо розібратися, що в такій взаємодії відчувають фахівець і дитина та навіщо це потрібно, але для цього ненадовго залишимо простір флортайм-сесії.

Уявіть собі ситуацію: ви перебуваєте на початку розвитку стосунків з новою для вас людиною (це може бути на новому місці роботи або в ситуації знайомства з родичами чоловіка/дружини, або, припустимо, ваш близький друг/подруга

знайомить зі своїм обранцем/обраницею тощо). Тобто йдеться про людські стосунки, які істотно впливають на ваш настрій і поведінку.

Я опишу три варіанти поведінки цієї нової людини.

Перший варіант. Людина, з якою вас знайомлять, ініціює спілкування з вами, спираючись на наявні стереотипні уявлення про те, що вам може бути цікаво, відповідно до вашої статі, віку, соціального стану і тому подібних параметрів. Наприклад, з упевненістю щось запитує про недавній футбольний матч і очікує викликати у вас співзвучну їй почуттям емоцію. Але, на жаль, не виходить. Ви не в курсі, та ніяких емоцій футбол у вас не викликає. Комунікація швидко рветься. Людина може зробити кілька спроб, і вони всі можуть виявитися невдалими.

Другий варіант. Людина на вас дивиться уважно і одразу помічає, що може дати вам пораду або зробити зауваження. Тому після фраз знайомства можуть виникати навіть вказівки: «Ох, ну і підбори! Краще поберегти себе і носити зручне взуття», «Краще сідайте за той стіл, а то спиною до дверей – не по фен-шуй», «Давайте свою тарілку, я вам ще шматочок покладу». Начебто це виглядає як турбота, але вам від неї недобре, або взагалі відчуваєте, що порушуються ваші особисті межі. І начебто увага від іншої людини є, а поваги не вистачає. У такій ситуації ви відчуваєте себе якимось маленьким і нетямушим.

Третій варіант. Людина на вас дивиться уважно та з повагою. Це означає, що вона не дивиться на вас, бажаючи щось виправити або поліпшити у вас або у ваших діях. Ви просто їй цікаві, та тому її уваги вистачає на те, щоб вловити дуже малі невербальні сигнали (вираз очей, міміку, позу). Людина це вхоплює, але висновків не робить, просто спостерігає.

Через кілька хвилин такого спостереження її психіка ніби налаштовується на вашу, і людина починає відчувати емоції, близькі до ваших. І якщо ви, наприклад, відчуваєте напругу, то ця людина її теж відчує і, можливо, зуміє зробити якийсь крок, щоб зменшити напругу: пожартує, змінить позу, посміхнеться. Тут важливо зробити одне застереження: описаний крок (жарт, посмішка, зміна пози), зроблений без співналаштування і навіть дуже схожий зовні, не приведе до бажаного ефекту. Який ще може бути ефект від цього співналаштування, що народилося з щирого інтересу, уваги і поваги? Може так статися, що людина зверне свою увагу

на той самий феномен актуальної ситуації, який звертає нашу увагу. Припустимо, це щось безглузде, несподіване, смішне, і обмінявшись поглядами з цією людиною, ми розуміємо: «Вона теж це бачить, їй теж смішно». Спільна увага (якщо вона відбувається без самопримусу) дуже зближує. Отже, дії флортайм-фахівця спрямовані на те, щоб виявити феномен, який займає увагу дитини, є хорошим початком для терапевтичних, емоційно заряджених стосунків. Але це не єдина мета стратегії «слідувати за інтересом дитини».

До позитивних моментів також можна віднести:

- Приєднуючись до інтересу дитини, ми отримуємо доступ до тієї «точки в психіці» дитини, де є запас психічної енергії (пропорційної наполегливості, з якою дитина до цього інтересу прагне). Наше завдання – допомогти дитині спрямувати цю енергію на розвиток.
- Завдяки «нашому приєднанню» у дитини значно зменшується тривожність, і нервова система вже не витрачає всі сили на боротьбу зі стресом. (Якщо ми, звичайно, будемо у своїх діях спиратися на сигнали дитини).
- Приєднуючись щиро і вільно до інтересу дитини, ми допомагаємо їй краще усвідомлювати свої дії, тіло та світосприйняття. Ми допомагаємо їй відчувати себе більш впевненою.
- Приєднуючись до інтересу дитини, ми допомагаємо їй здобувати та засвоювати новий досвід і, таким чином, виходити із зацикленості.
- Приєднуючись до інтересу дитини, ми допомагаємо її нервовій системі краще здійснювати роботу з інтеграції сенсорних стимулів.

Приєднуючись до інтересу дитини, ми готуємо ґрунт для співпраці та для взаємодій іншого виду, відмінного від «піддавків».

МІФ ДРУГИЙ

Дітям дозволяють все. На заняттях відбувається якесь свавілля. Звісно, це не так. Флортайм-фахівці, як і більшість психологів і психотерапевтів, дотримуються точки зору про необхідність існування чітких меж.

Достатня кількість «не можна» від дорослого дозволить дитині отримати почуття структури, безпеки та позбавить її від зайвої тривоги та розгубленості.

Цих обмежень не повинно бути надто багато. Необхідно надати дитині достатньо вільного простору для експериментів і розвитку. Дитина розвивається, активно взаємодіючи із зовнішнім світом, а не пасивно спостерігаючи, і не в процесі виконання наших вказівок. Згадується абсурдний випадок, коли няня не дозволяла трирічному хлопчику самому підніматися по сходах (а він дуже хотів), бо була абсолютно впевнена, що піклується про нього.

Вимоги, які дорослі ставлять перед дитиною, повинні відповідати рівню її розвитку. Адже нікому не спаде на думку вимагати від двомісячного малюка користуватися туалетом. Однак буває, що від дитини вимагають заспокоїтися, а вона не в змозі це зробити, їй потрібна підтримка.

Ну, або вимагають перестати вокалізувати, хоча, можливо, це єдиний спосіб, доступний для неї саме в той момент, щоб допомогти собі збалансувати роботу нервової системи. Як фахівці Флортайм визначають цей рівень? Для цього у нас є, описані доктором Стенлі Грінспеном і багаторазово перевірені практиками, стадії функціонального емоційного розвитку. У процесі опанування дитиною цих стадій кількість меж, рамок і очікувань від дитини значно збільшується. І це, як мені здається, дуже логічно та гуманно.

МІФ ТРЕТІЙ

Флортайм-фахівці весь час тримають дитину в зоні комфорту, а розвиток починається там, де людина з цієї зони виходить. Знову-таки, це не відповідає дійсності. Підійдемо до питання з декількох боків.



Для початку хочу згадати мем з Фейсбуку. Одна жінка запитує: «Всі говорять про необхідність вийти із зони комфорту. Але я ніколи не була в цій зоні. Може, мені спочатку потрібно в неї потрапити?» Останнім часом все частіше бачу статті, написані нейронауковцями, про те, що розвиток починається у стані спокою.

Чи є якась суперечність?

Суперечностей немає.

Як відомо, мозок розвивається шляхом асиміляції нового досвіду. Часто, аби отримати новий досвід, потрібно зробити щось нове, а це може здаватися некомфортним, особливо якщо врахувати притаманну нашим діткам підвищену сенсорну чутливість і супутній їй постійний тривожний фон.

Крок із зони комфорту починається у стані спокою

Це означає, що спочатку дитина повинна відчувати себе досить комфортно, не відчувати нестерпних відчуттів, почуттів, перевантаження. А потім вона має відчувати бажання рухатися, і це повинно бути її власним (нехай ще дуже слабким, але власним) бажанням. Завдання дорослих – дати адекватну підтримку, щоб цей крок був зроблений.

Звісно, щодо описаного процесу виникає дуже багато питань: Чи насправді нашій дитині комфортно? або нам так зручно думати? Яка підтримка буде адекватною? чи не поквапилися ми? Чи не занадто повільні? та інші.

Відповіді на ці питання неможливо дати заочно. Будьте уважні до сигналів дитини, не пропускайте їх, співналаштовуйтеся, відчувайте. Іноді терапевтичні стосунки з дитиною створюють таку міцну опору та безпечний простір, що під час сесії вона готова зробити і кілька кроків за межі».

ЩО TAKE RDI?

Метод Розвитку Стосунків (Relationship Development Intervention, RDI) – це система модифікацій поведінки за допомогою позитивної підтримки. Метод RDI був розроблений доктором Стівеном Гутштайном як сімейна поведінкова терапія, яка залучає динамічний інтелект і спрямована на ключові симптоми аутизму.

Він допомагає людям з аутизмом сформувати особисті взаємини, поступово укріплюючи будівельні блоки соціальних зв'язків. Метод розвиває здатність до емоційного зв'язку та взаємних переживань.

Шість цілей RDI:

- 1) Емоційний зв'язок: здатність використовувати систему емоційного відгуку, щоб навчатися за допомогою суб'єктивних переживань інших людей.
- 2) Соціальна координація: здатність спостерігати і постійно регулювати свою поведінку, аби вступати у спонтанні стосунки, включаючи співпрацю і обмін емоціями.
- 3) Декларативне мовлення: здатність використовувати мовлення і невербальну комунікацію, щоб виявити цікавість, закликати інших до взаємодії, поділитися відчуттями та скоординувати свої дії з діями інших людей.
- 4) Гнучке мислення: здатність швидко адаптуватися, змінювати стратегії та змінювати плани в залежності від зміни обставин.
- 5) Обробка відносної інформації: здібність розуміти значення у широкому контексті; розв'язання проблем, які не мають «правильного і неправильного» рішення.
- 6) Прогнозування і минулий досвід: здібність спиратися на минулий досвід і прогнозувати потенційно майбутні сценарії.

Програма використовує систематичний підхід до роботи над створенням мотивації та навчання навичкам, виходячи із теперішнього рівня функціонування дитини. Діти починають роботу з батьками сам на сам. Коли дитина готова, їй до пари дають однолітка з тим же рівнем розвитку здібностей до стосунків, для створення «діади». Поступово до процесу долучають інших дітей, і створюються нові умови, у яких діти навчаються формувати і підтримувати стосунки у різних контекстах.

Хто проводить RDI?

Батьки, педагоги й інші фахівці можуть пройти навчання методу RDI. Батьки можуть вибрати спільну роботу із сертифікованим фахівцем RDI. Унікальність методики RDI полягає в тому, що з нею можуть працювати батьки. Вони навчаються на семінарах, використовуючи книги

і різні матеріали, а також можуть співпрацювати з консультантом RDI. Батьки можуть вибрати спільну роботу із сертифікованим фахівцем RDI.

Який вигляд має сесія RDI?

У RDI один з батьків чи терапевт використовує широкий набір покрокових, відповідних розвитку, цілей у ситуаціях повсякденного життя, заснованих на різних рівнях можливостей дитини. Мовлення може бути обмежене, аби стимулювати зоровий контакт і невербальну комунікацію. RDI також може проводитися як самостійна техніка, і як частина загальної програми ранньої інтервенції АВА. Ця техніка може істотно збагатити арсенал методів навчання вдома та в спеціалізованій школі та/або будь якому інклюзивному закладі.

Якою є інтенсивність програм RDI?

Родини часто пускають в дію принципи RDI у повсякденному житті. Їхній вибір залежить від дитини.

Для більшої інформації відвідайте сайт Центру Зв'язків за посиланням RDIconnect.com

ЩО TAKE TEACCH?

Програма TEACCH® (Teaching children with Autism to Mind-Read) – це клінічна навчальна і дослідницька програма на базі Університету Північної Кароліни – Чепл Хілл.

Це програма, розроблена докторами Еріком Шоплером і Робертом Райхлером. У 60-х роках минулого століття була затверджена законодавством штату Північна Кароліна; в 1972 році - як загальноприйнята для всього штату і стала моделлю для інших програм по всьому світу.

TEACCH розробила метод втручання, який має назву «Структуроване «навчання» - «TEACCHing» – сукупність навчальних методик і стратегій, заснованих на здібності до навчання у людей з РАС, включаючи підвищені здібності до обробки візуальної інформації та складнощі із соціальною комунікацією, увагою і виконавчою функцією.

З урахуванням такого списку сильних і слабких сторін, Структуроване Навчання TEACCH

може містити зовнішню підтримку в організації процесів, спрямованих на роботу з проблемами уваги та виконавчої функції; візуальну та/або письмову інформацію, що доповнює вербальну комунікацію; структуровану підтримку соціальної комунікації; структуроване навчання TEACCH – це не навчальна програма, а система підтримки для досягнення освітніх і терапевтичних цілей. Ця система містить організацію побутових навичок, індивідуальний розклад, системи роботи (діяльності), візуальну структуру матеріалів у вправах та у діяльності.

Мета Структурованого навчання TEACCH

розвинути здатність залучатися до діяльності, гнучкість, незалежність і націленість на результат. Стратегії Структурованого навчання TEACCH інтегруються в інші практики, та також засновані на збиранні фактів.

Як виглядає TEACCH на практиці?

Програми TEACCH звичайно проводяться у навчальній кімнаті. Існують також домашні програми TEACCH, які іноді використовуються разом з програмами, що проходять у класній кімнаті. Батьки працюють разом зі спеціалістами, у ролі супровідних терапевтів зі своїми дітьми, щоб продовжувати відпрацьовувати техніки TEACCH удома.

Хто проводить TEACCH?

TEACCH проводиться в центрах раннього втручання, в спеціалізованих та інклюзивних закладах, а також психологами, дефектологами, педагогами спеціалізованого навчання, логопедами та іншими фахівцями, які опанували методикку TEACCH.

Більше за посиланням TEACCH.com

ЩО TAKE SCERTS?

Методика SCERTS - це освітня модель, створена д-ром Баррі Призантом, д-ром Емі Ветербі, Емілі Рубін і Емі Лоран. SCERTS використовує практики з інших підходів, включаючи АВА, TEACCH, Floortime і DIR. Модель SCERTS значно відрізняється від фокуса «традиційного» АВА (у формі PRT), акцентуючи увагу на комунікації, яка ініціюється самою дитиною у повсякденній активності. SCERTS намагається допомогти дітям з аутизмом досягти «Аутентичного Прогресу», який характеризується здатністю до навчання,

а також здатністю спонтанно застосовувати функціональні й актуальні навички у різних обставинах з різними партнерами.

Під акронімом “SCERTS” треба розуміти:

- Соціальну Комунікацію (англ. “SC”).
- Розвиток спонтанної функціональної комунікації, здатність виражати емоції й встановлювати безпечні довірливі стосунки з дітьми і дорослими, емоційну регуляцію (англ. “ER”).
- Розвиток здатності досягати добре регульованого емоційного стану, щоб справлятися зі щоденними стресами, а також здатності до навчання та взаємодії.
- Транзактна підтримка (англ. “TS”): розробка і реалізація заохочень, щоб допомогти ефективніше реагувати на потреби й інтереси дитини, змінювати і адаптувати навколишнє середовище та надавати інструменти для підвищення якості навчання (наприклад зображення та різні сенсорні матеріали); конкретні плани навчання, розроблені для забезпечення освітньої та емоційної підтримки родин, які виховують дітей з аутизмом, а також сприяють спільній роботі.

Який вигляд має сесія SCERTS?

Модель SCERTS спонукає дітей навчатися в інших дітей та разом з ними, що забезпечує добрі соціальні й мовленнєві моделі взаємодії в умовах інклюзії.

SCERTS здійснюється за допомогою транзактної підтримки, такої як прилаштування навколишнього середовища за допомогою команди, та допоміжних навчальних матеріалів - розкладів або візуальних матеріалів.

Хто проводить SCERTS?

SCERTS звичайно проводиться у школі спеціально навченими викладачами та/або логопедами.

Більше за посиланням SCERTS.com

ЛІКУВАННЯ БІОЛОГІЧНИХ СТАНІВ, ЩО СУПРОВОДЖУЮТЬ АУТИЗМ

Наступний розділ даного посібника описує низку так званих «супутніх послуг». Це різні



терапії, спрямовані на лікування симптомів, які головним чином асоціюються з розладами аутистичного спектра, але не всі є характерними для даного розладу.

Терапія мова-мовлення (SLT)

Більшість програм інтенсивних поведінкових терапій аутизму містять терапію мова-мовлення. Ця терапія вирішує низку проблем для дітей з аутизмом. Наприклад, деякі люди з аутизмом не розмовляють. Інші полюбляють говорити, але зазнають труднощі у спілкуванні, або труднощі в розумінні нюансів мовлення і невербальних сигналів у розмові з іншими.

Терапія мова – мовлення призначена для об'єднання механіки мовлення зі смислом і соціальним використанням мовлення. Програма починається з індивідуальної оцінки фахівцем-логопедом мовленнєвих здібностей дитини. Виходячи з цієї оцінки, логопед формує цілі, які можуть містити опановування розмовною мовою і/або навчання навичкам невербальної комунікації, таким як знаки або жести.

У будь-якому випадку, мета терапії – допомогти людині спілкуватися більш ефективним і функціональним способом.

Логопед може проводити терапію сам на сам, у маленькій групі чи в шкільному класі. Терапевти, які працюють з дітьми, проходять додаткове спеціалізоване навчання.

Один з підходів даної терапії – підказки для реструктурування орально-м'язових фонетичних цілей (PROMPT).

PROMPT - це тактильно-кінестетичний підхід, коли терапевт використовує торкання і тиснення на щелепу, язик і губи, щоб розвинути руховий контроль, і необхідні для мовлення орально-м'язові рухи. Для роботи з цим методом логопеди повинні пройти повну підготовку. Щоб дізнатися більше про PROMPT, відвідайте сайт promptinstitute.com

Ерготерапія (Occupational Therapy)

Ерготерапія об'єднує когнітивні, фізичні та рухові навички. Мета ерготерапії – допомогти дитині чи дорослому досягти рівня незалежності, відповідно до його віку, і вести більш активний спосіб життя. Ця методика приділяє увагу іграм, навчанню і засвоєнню основних життєвих навичок.

Терапія починається з того, що сертифікований ерготерапевт оцінює рівень розвитку дитини, а також відповідну здатність до навчання, спілкування і визначає необхідне середовище. На підставі оцінки терапевт визначає цілі та вибирає стратегію і тактику закріплення ключових навичок. Наприклад, до цілей можуть входити самостійне одягання, годування, догляд за собою, користування туалетом, а також поліпшення соціальних навичок, розвиток дрібної моторики та зорового сприйняття. Зазвичай ерготерапія триває від півгодини до години з частотою, відповідною потребам дитини. Дитина з аутизмом також відпрацьовує дані стратегії й навички під наглядом, удома чи в інших умовах, включаючи школу. ОТ проводиться кваліфікованими ерготерапевтами.

Прим. укр. редакції. Важливу роль ерготерапія посідає саме в освіті, бо цей напрям спрямований на формування передумов навчання, розвитку та повноцінного долучення дітей з ООП до освітнього процесу. Ерготерапевти нормалізують тонус, досягають сенсорної інтеграції, посидючості дитини, підготовлюють руку до письма тощо.

Сенсорна інтеграція

Багато дітей і дорослих з аутизмом мають труднощі в обробці сенсорної інформації, такої як рух, дотик, запах, зовнішній вигляд і звук. Фахівці з сенсорної інтеграції визначають такі порушення і використовують різні техніки, які покращують те, як мозок інтерпретує та інтегрує цю інформацію. Ерготерапія часто містить в собі сенсорну інтеграцію. В інших випадках вона використовується як окрема терапія. Сенсорну інтеграцію проводять сертифіковані ерготерапевти, фізіотерапевти та сенсорні терапевти. Терапевт починає з індивідуальної оцінки чутливості дитини.

Виходячи з цієї інформації, він створює індивідуальну програму, яка об'єднує сенсорну стимуляцію з фізичним рухом, щоб мозок краще обробляв і організовував інформацію, що надходить. Терапія часто використовує таке обладнання, як гойдалки, трампліни та гірки.

Сенсорна інтеграція допомагає дитині з труднощами сприйняття сенсорної інформації стати більш «доступним» для навчання і соціальної взаємодії. Члени родини та педагоги часто виявляють, що ці техніки допомагають заспокоїти дитину, підкріпити позитивну поведінку і полег-

шити переключення між різними активностями.

Фізіотерапія

Багато дітей і дорослих з аутизмом відчують труднощі з моторними навичками, такими як сидіння, ходіння, біг та стрибки. Фізіотерапія опікується проблемами з рухами, які обмежують повсякденне життя. Зокрема, фізіотерапія покращує тонус м'язів, рівновагу і координацію. Сертифіковані фізіотерапевти починають терапію з оцінки фізичних здібностей та рівня розвитку. Потім вони створюють програми видів діяльності, спрямованих на проблемні сфери. Зазвичай сесії тривають від півгодини до години й містять рухи з підтримкою, різні види вправ і використання ортопедичного обладнання. Частота сесій визначається потребами дитини.

Прим. укр. редакції. В Україні у роботі над фізичним станом дитини з аутизмом використовують остеопатію, кінезіологію. Обирайте тільки досвічених остеопатів та кінезіологів та тих, хто має медичну освіту. Редакція звертає увагу на те, що тільки описує наявні методики, у жодному разі не є прихильником тієї чи іншої методики.

Соціальні навички

Люди з аутизмом зазнають великих труднощів у соціальній взаємодії. В останні роки навчання соціальним навичкам, індивідуальне чи у групі однолітків, стало дуже популярним методом коригування саме таких розладів. Соціальні навички, яким навчають на сесіях, варіюються від таких простих, як зоровий контакт, до більш складних, як запрошення ровесника до гри. Дослідження продемонстрували, що цей тип втручання може значно покращити соціальні знання і навички.

Хоча навчання соціальним навичкам не є офіційною або сертифікованою формою терапії, такі спеціалісти, як соціальні робітники, логопеди та психологи - часто залучають методи покращення соціальних навичок у лікуванні дітей та дорослих з аутизмом. Також батьки, члени родини й інші опікуни можуть постійно навчатися ефективним методам роботи з соціальними навичками своїх дітей з аутизмом вдома чи за його межами.

Система обміну зображеннями

Система обміну зображеннями – це навчальна

система, яка дозволяє дітям з обмеженою здібністю до мовлення або без мовлення взагалі спілкуватися, використовуючи малюнки. Її можна використовувати вдома, в шкільному класі чи в інших умовах. Терапевт, учитель чи батьки допомагають дитині скласти словник, виявляти бажання, спостереження чи почуття за допомогою малюнків.

Програма починається з навчання дитини обмінювати малюнок на об'єкт. Поступово їй показують, як розрізнити малюнки і символи та користуватися ними для побудови речення. Прим. укр. редакції. Широко застосовується система альтернативної комунікації PECS та піктограм. Вводити системи альтернативної комунікації рекомендується після консультації з фахівцем, та/або під його контролем. Це реальна допомога дітям, які не розмовляють.

Також системи альтернативної комунікації допомагають дитині відчути, що її розуміють, допомогти дитині спілкуватися, просити щось та розповісти про свої потреби, «запустити» використання мови.

Слухова інтеграція

Слухова інтеграція (АІТ) звукова терапія, часто використовується для лікування дітей з проблемами слуху і звукової чутливості.

Під час лікування за методом АІТ пацієнт у навушниках слухає електронну музику протягом багатьох сесій. Існують різні методи АІТ, включаючи Томатіс (Tomatis) і Берард (Berard).

Хоча є деякі дані про поліпшення обробки слухових сигналів у діте внаслідок використання АІТ, надійних досліджень, які підтверджують ефективність даного методу, немає.

Ці методики використовуються зі згоди з лікарями, зокрема неврологів та інших фахівців. Прим. укр. редакції. УВАГА! Ці методи використовуються лише за призначенням лікаря. Особливо тоді, коли дитина має епілепсію.

Безглютенова, безказеїнова дієта

Багато говорилося про безглютенову і безказеїнову дієту (БГБК) та її користь для людей з аутизмом. Багато родин, де дитині діагностували ранній аутизм, ставлять питання, чи потрібно дитині дотримуватися такої дієти.



Дієта БГБК спочатку була розроблена для людей з целиакією – розладом, який характеризується сильною реакцією на глютен. Глютен міститься у продуктах з пшениці, таких, як хліб та інша випічка, а також у ряді інших продуктів. Казеїн – це білок, що міститься у молочних продуктах, який також може викликати сильну реакцію у деяких людей. При правильному використанні дієта безпечна і може допомогти уникнути серйозних проблем зі здоров'ям.

Використання дієти при аутизмі пояснюється теорією про те, що якщо у людини є непереносимість глютену та реакція на деякі продукти з високим глікемічним індексом, то внаслідок запалення може постраждати слизова оболонка кишківника, що призведе до порушення всмоктування поживних речовин. Існують дані про те, що молекули, які викликають запалення, також впливають на мозок, викликаючи такі проблеми, як підвищена тривожність, перепади настрою, утруднення мислення, а також можуть погіршувати поведінку. Слід зауважити, що, хоча дієта використовується при аутизмі вже близько 20 років, існують мінімальні докази того, що вона здатна покращити поведінкові порушення, пов'язані з аутизмом.

Родини, які бажають спробувати дану дієту, повинні проконсультуватися з педіатром чи дієтологом, аби впевнитися в тому, що дитина отримує достатньо поживних речовин. Молочні продукти – головне джерело кальцію і вітаміну D для маленьких дітей. Маленьким дітям необхідні молочні продукти, як збалансоване джерело білку.

При заміні цих продуктів на альтернативні джерела даних компонентів, необхідно звертати увагу на вміст поживних речовин у вибраних продуктах харчування і напоях. Заміна продуктів, що містять глютен, потребує уваги до вмісту клітковини й вітамінів у дієті дитини. Додатки з вітамінами окрім користі мають побічні ефекти.

Для правильного застосування дієти рекомендована консультація педіатра, генетика, гастроентеролога та дієтолога. Це особливо актуально для дітей, перебірливих у їжі.

ЧИ НЕОБХІДНЕ МЕДИЧНЕ ВТРУЧАННЯ?

Прямо зараз ви відчуваєте сильне бажання допомогти дитині всіма можливими способами. Багато батьків у вашому становищі хочуть спробувати нові методи лікування, навіть ті, які поки не мають наукових доказів ефективності. Ваші надії на покращення стану дитини можуть привести до використання недоведених методів.

Важливо пам'ятати, що кожна дитина з аутизмом індивідуальна, як і її реакція на лікування. Корисно зібрати інформацію про той метод лікування, який ви хочете випробувати, порадитись з педіатром, психіатром, профільними спеціалістами та особами, що здійснюють лікування, щоб оцінити потенційні ризики/переваги, окреслити реальні цілі та терміни.

Батьки більш дорослих дітей з аутизмом можуть поділитися історією лікування тими методами, які тривалий час розглядалися як реально ефективні при аутизмі. Деякі з них були корисні невеликій кількості дітей. При наступних дослідженнях жоден з цих методів не виявив ефективності для більшості дітей.

Ми точно знаємо, що багатьом дітям допомагають терапії, які були зазначені вище.

Чи можливо «вилікувати» аутизм?

Чи можливе зцілення? Мабуть, ви чули про дітей, які «подолали» аутизм. Хоча це трапляється рідко, але біля 10 відсотків дітей знімають діагноз аутизм. Неможливо передбачити чинники, які на це впливають. Діти з початковим діагнозом РАС, яким згодом зняли цей діагноз, мають залишкові проблеми у вигляді гіперактивності, підвищеної тривоги та депресії.

Зменшення симптомів аутизму, звичайно, пов'язують з раннім інтенсивним втручанням, але не відомо, в якій кількості і яка саме терапія виявиться максимально ефективною, а також чи можна вважати одужання лише заслугою терапії. Ви також можете почути про дітей, які отримали «максимальний ефект» від терапії, але це означає, що у них були у нормі показники тестів на рівень інтелекту, володіння мовленням, адаптації, готовності до школи і особистісного розвитку, але наявні легкі симптоми за деякими

особистісними показниками та діагностичними тестами. Згідно епідеміологічних досліджень, біля 60% дітей з аутизмом до 8 років мають рівень інтелекту вище 70 (це критичний показник для затримання розвитку).

У даний момент неможливо передбачити, яка дитина отримає максимальний ефект від лікування/втручання. На даний момент аутизм вважається невиліковним. І навіть якщо повне зцілення неможливе і немає точного прогнозу на майбутнє вашої дитини, необхідно вірити у її потенціал.

Всі, без виключення, діти з аутизмом матимуть користь від втручання. Всі досягнуть значного прогресу.

Переконайтеся в тому, що методи, якими ви користуєтесь, науково обґрунтовані та описані. Переконайтеся в тому, що вони використовувалися для лікування великої кількості дітей і їх рекомендують інші спеціалісти та клініки. Переконайтеся в тому, що ви усвідомлюєте обмеження цих методів: деякі види втручання працюють тільки з невеликим спектром симптомів або тільки для невеликої підгрупи дітей з аутизмом. Якщо ви готові витратити час і гроші на втручання, то повинні знати про те, яких змін можна досягти з їхньою допомогою...»

“Визначення стилю навчання вашої дитини” з книги «Чи є у моєї дитини аутизм»? Д-р Венді Стоун і Тереза Фой Ді Джеронімо:

«...Пошук правильної програми втручання починається із розуміння стилю навчання вашої дитини: він значно відрізняється від стилю навчання інших дітей. Можливо, ви усвідомлюєте це, оскільки намагалися навчити вашу дитину з аутизмом махати рукою на прощання, користуючись тими ж навчальними стратегіями, які ви використовували з іншими дітьми, тобто показуючи саму дію, вимовляючи словесну підказку «помахай ручкою» і навіть рухали рукою дитини, щоб показати, як це робити. Але коли цей підхід не спрацював, ви, можливо, подумали, що дитина уперта і незговірлива. Адже ви намагаєтесь навчити її простим навичкам, користуючись тими ж методами, які добре працювали з іншими дітьми. Насправді ж, ваша дитина не уперта, просто її стиль навчання відрізняється від стилю інших дітей. Ця різниця у навчанні стає очевидною не тільки тоді, коли ви намагаєтесь навчати дітей з аутизмом, вона виявляється у способі, яким вони навчаються (чи не навчаються)

З чого починати?

Як обрати потрібний метод втручання?

Процес вибору придатної методики для вашої дитини може здатися непереможним. Пам'ятайте про необхідність щільного співробітництва з командою фахівців, які проводитимуть терапію, і користуйтеся всіма можливостями.

Дві наступні статті допоможуть вам підібрати методи втручання/ лікування.

«Зменшення стресу шляхом активного впровадження правильного втручання» із книги «Долаючи аутизм» Д-р Лінн Керн Когель і Клер Лазебнік:

«...Страшно, коли доводиться оцінювати потенціал власної дитини, але кращий спосіб подолати страх – почати належне втручання. Перший крок має бути усвідомленим. Поговоріть з людьми, яким ви довіряєте, – батьками з досвідом, фахівцями у цій галузі, знайомими лікарями. Існує багато ненадійних методів, що намагаються нав'язати розгубленим батькам, які здатні на все заради своєї дитини.



самостійно. Є велика кількість речей, яким діти без РАС навчаються самостійно, без особливих зусиль, без підказок, але для дітей з аутизмом це не так просто.

Наприклад, маленькі діти без аутизму без усякого навчання знають, як використовувати вказівний жест, щоб ви зрозуміли, чого вони хочуть, або щоб ви подивились на щось. Вони слідкують за вашим поглядом, аби зрозуміти, куди ви дивитесь або що вас зацікавило. Вони самі розуміють, як використовувати зоровий контакт і вираз обличчя, щоб передати свої почуття і зрозуміти вираз вашого обличчя та тон голосу. Діти з аутизмом не можуть так природно використовувати соціально-комунікативні моделі поведінки та навички, і їх доводиться навчати».

ЯК ЗІБРАТИ КОМАНДУ

Команда, яка працюватиме з вашою дитиною, буде включати велику кількість різних фахівців. Вони допоможуть вам в усіх сферах життя вашої дитини та у прийнятті рішень щодо методів втручання, терапії, лікування, освіти, реабілітації та здоров'я. Нижче ви знайдете корисну інформацію про те, як зібрати цю групу фахівців.

Команда медиків

Вашу дитину повинен супроводжувати педіатр, який спеціалізується на проблемах розвитку, – він є головною супровідною особою.

Прим. укр. редакції. В Україні не всі педіатри та сімейні лікарі наразі мають достатній рівень знань, щоб контролювати цей процес. Зараз в Україні змінюється система медичного обслуговування, і маємо надію, що сімейні лікарі стануть більш компетентними в цих питаннях. В Україні педіатр, який помітив порушення розвитку повинен направити дитину до невролога або одразу до психіатра.

УВАГА! В Україні діагноз «Розлади аутистичного спектра» може поставити тільки психіатр. Для постановки діагнозу психіатр проводить тестування, які включають опитування батьків (опікунів), тестування здібностей дитини, рівень розвитку дитини за різними параметрами, найближчі зони розвитку, спілкування з дитиною тощо. Якщо психіатр ставить діагноз «на око» та без належної діагностики - шукайте іншого фахівця.

Взагалі, в залежності від потреб дитини, вам може знадобитися психіатр, невролог, генетик, педіатр, гастроентеролог, ендокринолог,

дієтолог тощо.

Наприклад, у частини дітей з РАС зустрічаються неврологічні проблеми, такі як епілепсія. Невролог повинен у разі підозри дати вам рекомендацію пройти нічний моніторинг ЕЕГ (електроенцефалограма) та МРТ (іноді ще й МРС).

Команда інтенсивного втручання

В залежності від інтенсивності початкового втручання у команді може бути провідний фахівець (супервізор) і декілька супровідних терапевтів, залучених у втручання, під його контролем.

Команда супутніх послуг

Терапія мовлення (логопедія), ерготерапія, фізіотерапія, сенсорна інтеграція і обробка соціальних навичок – це супутні послуги.

Усі терапевти, що працюють з вашою дитиною, повинні обмінюватися інформацією і використовувати послідовний метод навчання.

Як найняти терапевта

Батькам, які наймають нових терапевтів, необхідно розглядати кандидатури, як за будь-якої іншої роботи, і діяти відповідним чином. Просіть надати резюме. Проводьте співбесіди та звертайтеся за консультаціями до фахівців.

На що звертати увагу в резюме:

- попередній досвід роботи з дітьми з аутизмом того ж віку, що і ваша дитина;
- кількість попереднього досвіду;
- який конкретно досвід є у терапевта наприклад, чи працював він за приватною програмою або в школі (дитсадку);
- освіта;
- членство у професійних організаціях з аутизму.

Якщо так, то він/вона, можливо, відвідує конференції, таким чином покращуючи свої навички у професії.

Проведення інтерв'ю

Проведіть “практичне” інтерв'ю, під час якого потенційний терапевт попрацює з вашою дитиною за програмою опанування навичок. Важливо зрозуміти, як потенційний терапевт обирає напрямок і наскільки він гнучкий у зміні

підходів до навчання. Вам потрібен терапевт, який відкритий до нових ідей у підходах до навчання. Можна попросити його надати відеозапис терапевтичної сесії з іншою дитиною. Це дозволить оцінити його навчальні здібності. Якщо можливо, поспостерігайте за тим, як він працює з іншими дітьми.

Перевірте рекомендації. Поговоріть з його попереднім керівництвом й іншими батьками, з якими він працював. Часто вони виявляються хорошим джерелом інформації при пошуку додаткових терапевтів.

Призначте випробувальний термін. Терапевта треба наймати з випробувальним терміном, під час якого сесії записуються на відео й аналізуються, поки ви не будете впевнені у його професіоналізмі.

Перевірте наявність/відсутність питань з законом/ судимостей. Будь-кого, хто працює з вашою дитиною, необхідно перевірити на відсутність проблем із законом у минулому.

Прим. редакції. Ситуація в Україні. На жаль, в Україні є дефіцит фахівців, які працюють із дітьми з аутизмом та мають великий досвід. Ваша прискіпливість може викликати у фахівця здивування, але пам'ятайте, що це ваша дитина. І від провідного терапевта, який буде вести вашу сім'ю, теж залежить успіх дитини.

Провідний фахівець - це друга людина після батьків у програмі втручання для дитини з РАС.

Провідний фахівець повинен проводити та/або контролювати тестування дитини, визначати рівень її розвитку (також це робить під час обстеження психіатр), визначати найближчі зони розвитку і скласти програму розвитку. Якщо терапевт не знає, що таке програма розвитку, не веде відеозаписів занять, не проводить регулярних зустрічей з батьками, не веде документацію по дитині, не фіксує розвиток навичок, не проводить регулярне тестування (кожен рік-півроку), подумайте, чи потрібен вам такий фахівець. Маємо надію, що в найближчому майбутньому в Україні фахівців з високим рівнем знань стане більше і вони будуть доступні в кожному в Інклюзивно-ресурсному центрі (ІРЦ).

«Коли починати сумніватися у терапевті» з книги «Долаючи аутизм» Д-р Лінн Керн Когель і Клер Лазебник:

«...Існує безліч показників того, що діти з аутизмом демонструють кращі результати, якщо батьки активно беруть участь у процесі втручання, і програми узгоджуються з ними. Вам необхідно вивчити всі процедури і координувати програму вашої дитини в кожному середовищі. Ви не зможете робити це, якщо ви закриті. Якщо терапевт каже вам, що ви не повинні спостерігати за першими сесіями або що дитина краще поводить себе, коли вас немає, це СИГНАЛ ТРИВОГИ.

Терапевт може попросити провести декілька сесій наодинці з дитиною, щоб встановити з нею контакт, але не більше: терапевт повинен обговорювати все з вами, аби ви завжди точно знали, що відбувається у конкретний момент.

Якщо терапевт каже вам, що він не робить відеозаписи та відеозйомку, будьте насторожі: єдиний спосіб оцінити ефективність програми лікування – це аналізувати зміни, яких досягає ваша дитина. Інакше кажучи, якщо терапевт виключає вас із процесу, звинувачує вас або використовує техніки, які не можна оцінити, вам треба шукати іншого терапевта чи інший центр».

Як керувати командою

Беріть участь у навчанні. Будьте частиною команди. Ваша участь у командному навчанні дуже важлива, оскільки ви зможете набути навичок і зрозумієте цілі і техніки програми лікування. Знання технік і цілей програми дозволить вам успішно слідкувати за прогресом вашої дитини, а також керувати і оцінювати членів команди. Програми інтенсивного втручання звичайно починаються з одноденного чи дводенного навчання, на якому керівник програми є інструктором для індивідуальних терапевтів.

Як налагодити обмін інформацією у команді?

Існують два основних способів обміну інформацією всередині команди. Один з них – за допомогою ноутбука, куди кожен терапевт записує інформацію після своєї сесії (або серій сесій, як домовитесь) з дитиною. Кожен терапевт читає інформацію, записану після своєї останньої сесії та перед наступною. Батьки і окремі фахівці можуть додавати інформацію при необхідності.

Другий спосіб – командні зустрічі. Вони часто проводяться у вас вдома (і в центрі), особливо, якщо ви користуєтесь домашньою програмою втручання. Ці зустрічі повинні вміщувати максимальне число учасників команди. Це дасть гарантію того, що всі терапевти обізнані з кожного аспекту послідовно. На командних зустрічах ви обговорюватимете, які методи ефективно працюють, а також ті галузі, де прогресу немає.

Таким чином, ви зможете визначити, чи необхідно вносити зміни в програму і які саме. Командні зустрічі проводяться раз на місяць, але можуть проходити частіше чи рідше.

На зустрічах терапевти можуть спостерігати за роботою один одного і отримати зворотний зв'язок щодо технік, які застосовувалися.

Прим. укр. редакції. ВАЖЛИВО! Якщо проводиться лікування супутніх розладів, наприклад, з неврології, гастроентерології, ендокринології тощо, тоді і лікарі, і фахівці з команди психолого-педагогічного супроводу повинні знати про дії один одного.

Не завжди лікарі в Україні погоджуються зустрічатися з командою психолого-педагогічного супроводу, але інформацію про проведення лікування та який вплив він має, вони можуть надати батькам та фахівцям. Кожне втручання, як медичне, так і психолого-педагогічне, має великий вплив на здоров'я та поведінку дитини.

«Як залучити родину в процес лікування дитини» з книги «Долаючи аутизм» Д-р Лінн Керн Когель і Клер ЛаЗебник:

«...завжди обирайте ті види втручання, які залучають батьків як членів, дитина повинна оволодіти навичками, які допоможуть вашій родині нормально функціонувати. Ці програми мають відповідати вашому стилю життя, а також культурним і релігійним цінностям. Наприклад, терапевт припускає, що важливо навчити дитину відповідати на телефонні дзвінки, в той час, як родина розуміє, що засвоїти навички користування туалетом – більш критична мета. Обидві мети важливі, але пріоритети має розставляти родина.»

Дослідження показують, що сім'ї, які проводять втручання відповідно до графіка, відчувають більший стрес, ніж ті сім'ї, де терапія є частиною

повсякденного життя. Те, як родина функціонує в цілому, так само важливо, як і успіх дитини у терапії, і від вас залежить успіх в обох сферах. Зараз існують додатки, за допомогою яких батьки можуть керувати командами і тримати всіх в курсі подій. Один з таких ресурсів - My Autism Team (myautismteam.com), соціальна мережа для спеціалістів і членів родини, які здійснюють терапію/лікування, що дозволяє їм спілкуватися і обмінюватися новинами.

АУТИЗМ І ТЕХНОЛОГІЇ

Такі технологічні інструменти, як планшети, ноутбуки комп'ютери та смартфони стали необхідними у фіксуванні поліпшення, переваг і недоліків тих чи інших методів втручання. Існує багато додатків для проведення терапії і в повсякденному житті людей з аутизмом. Ці прилади можуть допомогти у різних сферах, починаючи з відстеження поведінки і до спілкування. Є багато варіантів ефективного використання сучасних технологій. Обговоріть можливі варіанти для вашої дитини з вашою командою.

Збірник мобільних додатків Autism Speaks вміщує сотні корисних додатків, відсортованих за віком, типом мобільної платформи та категорії. Категорії вміщують поведінкові втручання, комунікацію, соціальні навички, навички навчання і функціонування тощо. Ви знайдете збірник за посиланням: autismspeaks.org/autism-apps.

Багато з цих додатків були створені, щоб допомогти людям з аутизмом досягти значного прогресу в навичках спілкування і здатності до самовираження.

Додаток AutismTrack™

Це зручний інструмент для відстеження вибраних даних, який дозволяє легко контролювати втручання, різну поведінку і симптоми. Позначки дозволяють фіксувати проведену терапію, ліки чи дієту. handholdadaptive.com/AutismTrack.html

Крім того, технології виявилися корисними для спостереження за прогресом дитини, що дозволяє родинам і членам їхньої команди обмінюватися новинами, коректувати розклад занять тощо.

Мій медичний додаток (My Medical App)

Зберігає всю історію лікування потрібної вам кількості людей, зберігає важливу інформацію, яку треба завжди мати під рукою, і дозволяє контролювати результати й створювати графіки, а також відправляти записи вашим лікарям одним натиском кнопки. mymedicalapp.com

Додаток Therapy Connect App

Це інструмент для терапевтів і родин, які хочуть скласти послідовний план лікування дитини, що дозволяє проглядати план лікування з будь-якого iPad-у truetherapydata.com

Ви можете знайти додаткову інформацію про технології та їх використання для людей з аутизмом на сайті autismspeaks.org/family-services/technology. autismspeaks.org/autism-apps.

Прим. укр. редакції. Зараз існує ще мало додатків, які перекладені українською або розроблені українськими розробниками. Перш ніж купувати платний додаток, перевірте, чи буде він працювати на території України.

АУТИЗМ ТА ВТЕЧІ З ДОМУ

Втеча – найактуальніша проблема для людей з аутизмом. Дослідження Інтерактивного Товариства Аутизму 2012 року підтвердили, що майже половина дітей з аутизмом здійснювали спроби втечі з безпечного місця і ховалися. Враховуючи частоту даної проблеми, ми пропонуємо деякі поради щодо як запобігання втечі, взяті з матеріалів Об'єднання з проблем запобігання втікання (AWAARE).

Безпека – це необхідна умова нашого життя, де б ми не були, вдома чи в товаристві, самі чи з близькими. Оцінювати своє оточення і приймати попередні заходи безпеки – особливо важливе завдання для людей з аутизмом та їх родин.

Зробіть безпечним свій дім

Проконсультуйтеся із фахівцями з безпеки або компаніями, які встановлюють системи безпеки. Щоб запобігти втечам (в залежності

від ступеня проблеми), можна та/або необхідно встановити надійні замки, що відмикаються ключем з обох сторін, домашню сигналізацію, недорогу сигналізацію на дверях, засови та вічко на всіх дверях вище рівня, дитячі замки на вікна, паркан навколо двору, роздруковані знаки «СТОП/«STOP» на дверях, вікнах та інших виходах тощо.

Оберіть пристрій, який визначає місце перебування дитини.

Проконсультуйтеся з місцевими правоохоронними органами з приводу послуги Project Lifesaver або Lo Jack SafetyNet., яка послуга взагалі існує, локальні пристрої носять у вигляді браслета на руці чи на нозі, та чи з їх допомогою визначають географічну локацію людини через радіочастоти (в США).

Прим. Редакції.

В Україні часто використовуються пристрої з GPS. Найчастіше – це годинник та/ або телефон, також кулон або пристрій, який вшитий в одяг.

Придбайте ідентифікаційний браслет

У медичному ID- браслеті вказано ваше ім'я, номер телефону та інша важлива інформація. У ньому може бути вказано, що у вашої дитини аутизм і вона не розмовляє. Якщо ваша дитина не може носити браслет чи підвіску, можна зробити тимчасове татуювання з вашою контактною інформацією.

Але! Потрібно обрати такий варіант, щоб інформація також не потрапила до чужих рук та не могла бути використана на шкоду дитині.

Навчіть дитину плавати

Головна причина загибелі людей з аутизмом, що втекли з дому, – утоплення. Важливо навчити дитину плавати та дотримуватися правил безпеки на воді. Уроки плавання для дітей з особливими потребами доступні в багатьох спортивних центрах.

Фінальне заняття має проводитися в одязі. Якщо ви навчили дитину плавати, - це не означає, що вона буде в безпеці, якщо опиниться у воді. Якщо у вас є басейн, обгородіть його парканом. Якщо у сусідів є басейн, повідомте їх про дотримання правил безпеки й схильності вашої дитини до втікання. Приберіть з басейну всі іграшки та предмети, які можуть викликати інтерес дитини та/або травмувати при падінні у воду.

Попередьте сусідів

Багато завітати до сусідів, щоб познайомити їх зі своєю дитиною або дати їм фото. Таке знайомство може зменшити ризики, пов'язані з втечею.

Попередьте рятувальників

Взагалі, якщо така проблема існує, то надання рятувальникам/правоохоронним органам/дільничному ключової інформації до того, як станеться подія, може допомогти її уникнути. Інформаційні листівки повинні містити усю необхідні дані, копії листівок треба роздати всім особам, що опікуються дитиною, і вони завжди повинні мати їх при собі. Роздайте листівки членам родини, сусідам, друзям і колегам. Завжди обговорюйте питання безпеки командою, щоб ви разом розробили план безпеки, який найбільше підходить для вашої дитини.

ДЕСЯТЬ РЕЧЕЙ, ЯКІ ХОТІЛА Б СКАЗАТИ ВАМ ДИТИНА З АУТИЗМОМ

Еллен Нотбом книги «Десять речей, які хотіла б сказати вам дитина з аутизмом», 2-е видання (2012, Future Horizons, Inc.) Матеріали використані з дозволу автора.

«...Інколи здається, що єдина передбачувана річ – це непередбачуваність. Єдина постійна ознака – непостійність. Аутизм може спантеличити навіть тих, хто все життя має з ним справу. Дитина з аутизмом може виглядати «нормальною», але її поведінка може викликати подив і складні почуття. Аутизм одного разу назвали «невеликовним розладом», це визначення було заперечене зі зростанням розуміння. Щодня люди з аутизмом доводять нам, що вони можуть долати, компенсувати й іншими способами справлятися з найскладнішими проявами. Надавши нашим дітям розуміння базових елементів аутизму, ми зробимо колосальний вплив на їх здатність пройти шлях у напрямку продуктивного, незалежного дорослішання...»

Аутизм – це комплексний розлад, але з великої кількості його характеристик ми можемо виділити чотири фундаментальні ознаки:

- проблеми сенсорної обробки,
- розлад і затримка мовленнєвого розвитку,
- нерозвинені навички соціальної взаємодії та питання загальної самооцінки.

І хоча ці чотири елементи можуть бути загальними для багатьох дітей, треба мати на увазі той факт, що аутизм – це розлад спектра: немає двох (чи десяти, чи двадцяти) схожих дітей з аутизмом. Кожна дитина знаходиться у певній точці спектра. І, що не менш важливо, кожен з батьків, вчитель і опікун будуть в іншій точці спектра. Дитина чи дорослий – кожен має свої унікальні потреби.



ОСЬ ДЕСЯТЬ РЕЧЕЙ, ЯКІ ХОТИЛА Б СКАЗАТИ ВАМ ДИТИНА З АУТИЗМОМ:

1. У першу чергу, я – дитина.

У мене є аутизм. Але це не значить, що я «всього лише аутист». Мій аутизм – це лише один аспект моєї особи і характеру.

Він не визначає мене як людину. Як щодо вас самих? Ви людина з власними думками, почуттями і здібностями, чи ви всього-навсього товстий (із зайвою вагою), короткозорий (носите окуляри) або незграбний (з поганою координацією, в поганій фізичній формі)? Можливо, це перше, що помічають люди, які зустрічають вас, але ви не зводитеся до цих визначень. Коли ви станете дорослим, то самі зможете контролювати, як себе визначати. Якщо ви хочете підкреслити якусь одну свою особливість, ви можете це зробити. В дитинстві я ще не мав змоги розкрити себе. Ані я, ані ви поки не знаємо, на що я здатний. Якщо ви будете визначати мене за однією моєю особливістю, ви заздалегідь поставите переді мною занадто низьку планку. Якщо я відчуватиму, що, на вашу думку, я «не можу це зробити», то навіщо мені намагатися?

2. Моє сенсорне сприйняття порушено.

Це означає, що звичайнісінький вигляд, звук, запах, смак чи дотик, те, що ви зустрічаєте щодня і навіть не помічаєте, завдає мені сильного болю. Весь навколишній світ здається мені ворожим. Вам може здаватися, що я ізолюю себе і відгороджуюся від світу, але це лише мій спосіб самозахисту. Ось чому «простий» похід до магазину може бути для мене справжнім пеклом: мій слух може бути надто чуттєвим.

Десятки людей говорять одночасно. Голос з гучномовця надто гучно інформує про нові знижки. З динаміків лунає неприємна музика. Каса стукає й пищить. Кавомолка гримить. З обробного стола для м'яса лунає нестерпний скрегіт. Якась дитина плаче. Візки скриплять. Флуоресцентні лампи гудуть. Мій мозок не може відфільтрувати всі ці звуки як неважливі, і у мене починається сенсорне перевантаження! Мій нюх може бути надто гострим. Риба на прилавку не зовсім свіжа.

Хлопець, що стоїть поруч, сьогодні не приймав душ, поряд роздають зразки соусів, дитина в черзі забруднила підгузок, за третім прилавком відкрили діжку з соленими огірками... я не можу розібратися в усьому цьому... Мене сильно нудить. Оскільки я сприймаю довкілля

візуально, моє головне почуття отримує занадто багато стимуляції. Флуоресцентне освітлення надто яскраве, воно блимає і дрижить. Мені здається, що все приміщення пульсує, у мене болять очі. Це світло відскакує від усього навколо і перекручує все, що я бачу, мені здається, що все навколо постійно змінюється. Через вікна проникає сонячне світло, навколо надто багато предметів, я не можу зосередитись (я можу компенсувати це за допомогою «тунельного зору»), на стелі рухаються вентилятори, навколо мене стільки тіл, які постійно рухаються. Все це впливає на мою вестибулярну і пропріоцепторну систем, я тепер навіть не можу сказати, де саме знаходиться моє тіло.

Це не означає, що я не слухаюся. Це значить, що я не розумію. Коли ви кличете мене з іншої кімнати, я чую. Замість цього ви можете підійти та звернутися до мене напряму, сказавши простими словами: «Будь ласка, поклади свою книгу на стіл. Час обідати». Так я зрозумію, що саме я повинен робити і що має відбутися потому.

4. Я маю конкретне мислення. Я розумію вислів буквально.

Мені дивно, коли ви кажете: «Притримай коней, ковбою!», хоча насправді хочете сказати: «Будь ласка, припини бігати». Не треба говорити мені, що є щось «простіше пареної ріпи», якщо поряд ніякої ріпи немає, а ви лише хочете сказати: «Ти легко з цим впораєшся». Коли ви кажете: «Лле як з відра», - я це і уявляю. Просто скажіть мені: «Іде сильний дощ...» Ідіоми, каламбури, припущення, метафори, алюзії й сарказм мені недоступні.

5. Умійте чути всі способи, якими я намагаюсь спілкуватися.

Мені складно сказати вам, чого я хочу, якщо у мене немає способу описати мої почуття.

Я можу бути голодний, засмучений, наляканий чи збентежений, але саме зараз я не можу підібрати потрібні слова. Навчіться розуміти мою мову тіла, помічати, що, коли я замикаюся чи стаю перезбудженим, – це значить, що щось не так. Існує і зворотній бік: я можу говорити як «маленький професор» або кіноактор, повторюючи складні слова чи довгі фрази, які не відповідають стадії мого розвитку.

Це інформація, яку я запам'ятовую, вона потрібна мені, щоб компенсувати мої труднощі з мовленням, оскільки я знаю: коли зі мною розмовляють, треба щось відповісти. Це можуть

бути фрази із книг, телевізійних програм чи промови інших людей. Це має назву «ехолалія». Я не обов'язково розумію контекст чи значення термінів, які я повторюю. Я просто знаю, що це допомагає мені викрутитися і «дати відповідь».

6. Зобразіть це! Я краще сприймаю зорові образи.

Покажіть мені, як робити будь-що, замість того, щоб пояснювати словами. І будьте готові показувати багато разів. Багато терпіння і практики допоможуть навчити мене.

Візуальні підказки допомагають мені прожити день. Вони полегшують стрес від необхідності запам'ятовувати, що за чим йде, допомагають плавно переходити від однієї активності до іншої і дають мені змогу розпорядитися моїм часом та виправдати ваші очікування».

Прим. укр. редакції

Щодо картинок та візуального розкладу. Візуальні підказки є важливими для багатьох людей з РАС.

«...Мені треба побачити, щоб навчитися, тому що слова для мене – як дим; вони миттєво розвіюються, перш ніж я зрозумію їх сутність. У мене немає навички миттєвого сприйняття. Інструкції та інформація у вигляді візуальних підказок, можуть знаходитися переді мною стільки, скільки мені потрібно, і залишаються незмінними, коли я повертаюся до них пізніше. Без цього я живу в постійній фрустрації, бо гублю багато інформації та не відповідаю очікуванням, і тому відчуваю себе безпорадним.

7. Зосередьтеся на тому, що у мене виходить, а не на тому, що я не можу зробити.

Як і будь-яка інша людина, я не можу вчитися, якщо я постійно відчуваю, що у мене нічого не виходить, або що мене постійно треба «виправляти». Якщо кожного разу, коли я пробую щось нове, мене критикуватимуть, нехай навіть «конструктивно», то я просто уникатиму таких ситуацій. Звертайте увагу на мої сильні сторони, і ви обов'язково їх виявите. Більшість завдань можна зробити по-різному, а не тільки одним «правильним» способом.

8. Допомогайте мені у соціальній взаємодії.

Може здатися, що я не хочу гратися з іншими дітьми, але, можливо, я просто не знаю, як почати бесіду чи приєднатися до їхньої гри. Навчіть мене гратися з іншими. Порадьте іншим дітям запрошувати мене гратися з ними. Краще

за все я вправляюся з добре структурованими іграми, у яких є чіткий початок і кінець. Я не вмію читати вирази обличчя, мову тіла і емоції інших. Навчіть мене. Якщо я сміюся, коли хтось падає з гірки – це не тому, що мені смішно. Просто я не знаю, як потрібно реагувати. Поясніть мені, як почуватися інша людина, коли їй боляче та навчіть мене питати: «З тобою все гаразд?».

9. Визначте, що спричиняє мої істерики.

Припадки і істерики так само лякають мене, як і вас. Істерики з'являються тоді, коли одне з моїх почуттів знаходиться у стані перевантаження або коли від мене вимагають більше, ніж дозволяє межа моїх соціальних можливостей. Якщо ви зможете визначити, чому у мене починаються істерики, ви зможете їх запобігти. Ведіть щоденник: відмічайте час, навколишню обстановку, людей, мої заняття. Можливо, ви зможете побачити певну закономірність.

Пам'ятайте, що будь-яка поведінка – це вид комунікації. Моя поведінка повідомляє вам про те, що я не в змозі висловити, про моє сприйняття навколишньої дійсності. Моя поведінка може мати фізичну причину. Алергія на продукти, проблеми зі сном, проблеми травлення – все це може впливати на мою поведінку. Шукайте причину, адже часто я не можу сказати вам про це.

10. Любіть мене безумовно.

Відкиньте думки типу «Якщо б ти тільки...» і «Чому ти не в змозі?..» Ви також не відповідали всім очікуванням своїх батьків, і вам би не хотілося постійно чути нагадування про це. Я не вибирав аутизм.

Пам'ятайте, що це відбувається зі мною, а не з вами. Без вашої підтримки, надії на успішне і самостійне доросле життя дуже малі. З вашою підтримкою і допомогою мої можливості можуть виявитися значно ширшими, ніж ви думаєте. Три слова, з якими нам всім треба жити: Терпіння. Терпіння. Терпіння.

Погляньте на мої обмеження і зрозумійте, що в аутизмі є й щось позитивне. Так, у мене можуть бути проблеми із зоровим контактом чи мовою, але хіба ви не помічали, що я не обманюю, не вдаюся до шахрайства під час ігор, не скаржуся на інших дітей і нікого не засуджую?

Ми не знаємо, ким я можу стати, але зрозуміло одне – я не впораюся без вас. Будьте захисником моїх інтересів, любіть мене таким, яким я є, і ви побачите, як багато я зможу досягнути.

Письменниця і мати синів з РДУГ і аутизмом, Еллен Нотбом, чії книги і статті були гідно оцінені мільйонами людей і перекладені на більш ніж дев'ятнадцять мов. Вона отримала Срібну Медаль у конкурсі Книг Незалежних Видавництва, високу оцінку в номінації «Книга року» видавництва ForeWord, двічі брала участь у фіналі, посіла перше місце в конкурсі «Мами вибирають», отримала Приз у конкурсі «Вибір вчителів», дві нагороди iParenting Media і є фіналістом у книжковому конкурсі Еріка Хоффера.

Автор багатьох публікацій для конференцій, шкіл і веб-сайтів по всьому світі.

© 2012 Ellen Notbohm www.ellennotbohm.com

ВИСНОВКИ

Одразу після отримання діагнозу «аутизм» для вас починаються важкі часи. Важливо пам'ятати, що ви не на самоті. Інші вже пройшли цим шляхом. Ви сильніше, ніж Ви думаєте. Ви навчитесь долати труднощі і розуміти потреби вашої дитини, щоб вона змогла жити повноцінно і самостійно. У вас зміниться сприйняття світу, зміняться пріоритети, ви познайомитеся з надзвичайними людьми, які присвятили життя допомозі людям з аутизмом. Пам'ятайте, що дослідження аутизму тривають, вони пропонують нові методи терапії/втручання/лікування.

На сайті Autism Speaks та Autism.ua ви знайдете багато інформації та корисних інструментів, які допоможуть вам і вашій дитині у цій подорожі. Посібник «Перші 100 днів» - це тільки початок. Якщо у вас є питання чи вам потрібна додаткова інформація, зв'яжіться з командою Autism Response Team, або за електронною поштою familyservices@autismspeaks.org – вони будуть раді допомогти вам на кожному етапі.

Прим. укр. редакції.

В Україні ви можете звернутися до порталу AUTISM.UA за телефоном +38(044)-428-57-18 або за електронною поштою info@autism.ua та ми вам допоможемо з пошуком фахівців.

Сміливо звертайтеся за допомогою.

ЩОТИЖНЕВИЙ ПЛАН НА НАСТУПНІ 100 ДНІВ

Організація

Перше, що Вам потрібно зробити - це організувати себе. Ви вже отримали багато документів про вашу дитину та про аутизм взагалі. Організація інформації та записів, які ви збираєте для своєї дитини, є важливою частиною управління. Якщо ви налаштуєте просту систему, з часом все буде набагато простіше. Можливо, вам доведеться зупинитися в магазині офісних товарів, щоб придбати деякі речі.

Терапія

Розсортуйте на розділи. Наприклад, логопедія, ерготерапія, індивідуальний план обслуговування (функціонування) сім'ї, розділ для індивідуального плану дитини та відповідні документи (для дітей віком до трьох років) тощо. Може знадобитися кілька підрозділів в кожному розділі.

Папки

Багато батьків вважають, що папки є чудовим інструментом для збереження гори документо-обігу до більш керованого розміру та обміну інформацією. Ви можете систематизувати за тематикою або за роками.

Контакти

Розділ для постачальників послуг, опікунів та інших.

Розклад

Розділ для сеансів терапій, початок та кінець заняття, встановлені терміни.

Діагностика

Розділ для медичних документів та приписи. Ми включили зразковий список контактів, журнал телефонів і щотижневий планувальник у цьому наборі, щоб ви могли скопіювати їх та використовувати їх за потребою. Можливо, ви також хочете підбивати підсумки в процесі терапії та в школі відповідно до кожного розділу; Зразок резюме збірки також знаходиться в розділі Ресурси.

Використання щоденника

Можливий термін та елементи дії будуть різними залежно від симптомів вашої дитини, віку, місця проживання і робота/ роботи, яка виконана. Навіть якщо ви займаєтеся цим, може знадобитися деякий час, щоб отримати доступ до додаткових оцінок та послуг, які потребує ваша дитина.

ПОЧИНАЄМО

Тиждень 1

Повна оцінка

Якщо Ваша дитина не завершила обстеження, складіть розклад решти необхідних оцінок (див. розділ «Отримання послуг» нижче).

Отримання послуг

Якщо дитині менш ніж три роки, почніть з Ранньої Діагностики (РД) частіше через профільного спеціаліста та/або за приписом сімейного лікаря. Якщо Вашій дитині три роки або більше, почніть і місцевого дошкільного напрямку

Прим. укр. редакції. В Україні зверніться до Інклюзивно-ресурсного центру (ІРЦ), Центру соціальної реабілітації та Центру Раннього втручання за вашим місцем проживання, щоб почати процес отримання послуг. Зверніть велику увагу на приватні (недержавні) центри, які проводять діагностику та реабілітацію. Оцінка Вашої дитини може бути тривалим і трудомістким процесом, але може стати корисною для подальшого визначення необхідних послуг.

Зберігайте телефонні дзвінки

Спробуйте звільнити певний час щодня, щоб зробити телефонні дзвінки, необхідні для налаштування оцінок та початку процесу отримання послуг. Може існувати список очікувань для послуг та оцінок, щоб зробити дзвінки якомога швидше, і, якщо потрібно, повторити. Не соромтеся давати кілька запитів паралельно, щоб ви могли отримати найкоротший термін призначення. Деякі фахівці, які надають послуги за допомогою раннього втручання або спеціальної освіти, можуть пройти певну кількість днів, щоб завершити оцінку або розпочати послуги.

Почніть запис відеороликів

Спробуйте різноманітні налаштування, щоб показувати спектр поведінки. Зверніть увагу на хорошу та не дуже поведінку, щоб можна було проаналізувати її. Робіть новий запис кожні три місяці вдома, під час терапії, де завгодно. Ці відео знімки можуть використовуватися для відстеження прогресу вашої дитини та показувати, який ефект може мати певна терапія чи втручання. Підпишіть записи, зазначивши ім'я дитини та дату запису.

Тиждень 2

Заручіться підтримкою

Знайдіть групу підтримки або наставника серед батьків. Якщо ваша дитина навчається у школі, ви також можете спробувати дізнатись, чи є поблизу Асоціація/група батьків та/або вчителів спеціальної освіти, яка проводить зустрічі та інформаційну підтримку батьків.

Отримання послуг

Подальші заходи щодо послуг. Продовжуйте перевіряти статус у списках очікування та доступних програмах.

Дослідження варіантів лікування

Почніть читати матеріали, приєднуватися до онлайн-груп і ставити питання, які допоможуть вам зрозуміти наявні варіанти втручання/терапії/лікування, а також те, що може бути необхідним для вашої дитини та вашої родини

Тиждень 3

Отримання послуг (продовжуйте спостерігати) Слідкувати за обслуговуванням. Продовжуйте перевіряти статус у листі очікування та доступні програми. Продовжуйте використання телефонних записів, щоб нотувати дати звернення до постачальників послуг, і відстежувати, коли необхідно зробити повторний дзвінок, нанести візит.

Грайте з дитиною

Грайте зі своєю дитиною. Гра є важливою частиною розвитку будь-якої дитини та важливою частиною вивчення соціалізації для дитини з аутизмом.

Ми включили дуже корисну статтю «Ідеї до цілеспрямованої гри» з Центру аутизму університету Вашингтона, яка ілюструє, як включити корисні ігри, щоб допомогти вашій дитині вчитися.

Приділяйте час братам та сестрам

Діагноз також впливає на братів і сестер дітей з аутизмом. Подумайте про те, щоб провести час, обговорюючи свої почуття. Запустіть «Музей радості або щасливих спогадів». Говорячи про це, можна допомогти їм пам'ятати, що їхнє життя включає набагато більше, ніж аутизм.

Грайте з дитиною

Ідеї цільової гри включаються в кінці цього розділу як набір інструментів.

Тиждень 4

Будуйте свою команду

До цього часу, команда терапевтів, вихователів та опікунів вашої дитини, ймовірно, формується. Продовжуйте шукати постачальників послуг і спостерігати якомога більше терапевтичних сеансів, щоб визначити нових рекрутів для команди вашої дитини. Поговоріть з іншими батьками, які можуть знати терапевтів, які надалі можуть знадобитися дитині.

Створіть плани безпеки

Можливо, вам вже довелося адаптувати ваш будинок згідно з потребами та поведінкою вашої дитини. Ви, напевно, вже прочитали розділ цього набору під назвою «Створення плану безпеки». Якщо ні, виділіть час, щоб обстежити свій дім на наявність можливих проблем, почати їх вирішувати та, в разі потреби, звернутись до місцевого персоналу з питань безпеки, щоб планувати подальше створення безпечного простору для дитини.

Плануйте ненадовго виїхати

Плануйте час вашої дитини. Ви будете більш ефективними в роботі та в родині, якщо ви дбаєте про себе. Навіть якщо це просто прогулянка наодинці, вам знадобиться перерва, щоб ви могли повернутися з «чистою» головою.

Тиждень 5

Продовжуйте будувати свою команду

Дивись тиждень 4

Перегляньте своє страхування

Вивчіть своє страхове покриття, щоб побачити, чи охоплює воно терапію та переконайтеся, що ви отримуєте все можливе від вашого постачальника послуг. Ваша медична страховка може охоплювати терапію або послуги, Вам може знадобитися створити окрему систему для відстеження страхових вимог. Документуйте все.

Прим. укр. редакції. В Україні ситуація зі страховкою є складною. Якщо у Вас немає страхового полісу, вивчіть цей напрямок та зверніться до страхової компанії, якій Ви довіряєте за відповідною полісом,, який може передбачати покриття ризиків щодо здоров'я та накопичувальну програму.

Дізнайтеся про права вашої дитини

Ознайомтеся з правами вашої дитини. Існує велика кількість інформації. Ви можете дізнатись, що ваша дитина має право на послуги, про які ви не знали або не розглядали.

Дещо для себе

Минув місяць, який, можливо, був одним із найскладніших місяців вашого життя. Не забувайте піклуватися про себе. Згадайте, яким Ви були до діагнозу. Витратьте деякий час на те, що вам подобається. Ви побачите, що це допоможе вам реагувати на проблеми, з якими стикаєтеся. У вашому житті, ймовірно, є друзі та родичі, які хотіли б допомогти, але можуть не знати, що вам потрібно. Не бійся просити про допомогу.

Тиждень 6

Продовжуйте дослідження варіантів втручання

Продовжуйте досліджувати варіанти терапії, лікування, тощо. Якщо можливо, шукайте додаткову інформацію в довідниках, Інтернеті.

Зв'яжіться з іншими батьками

Зверніться до групи підтримки або проведіть певний час з батьками, які можуть допомогти вам. Ви навчитеся багато чого, знаходячись поруч з людьми, які знають, через що ви проходите, допоможуть вам залишатися сильними.

Послуги догляду за дітьми

Якщо можливо, приєднайте няню чи родичів. Подивіться послуги кваліфікованої. Якщо у вас вже є чудова няня, запросіть її провести деякий час з вами і вашою дитиною, щоб він або вона могла пристосуватися до нових методів, які використовує ваша сім'я вдома. Вам буде потрібна допомога, тому що батьки дитини з аутизмом повинні, іноді, відпочивати, мати внутрішній ресурс на боротьбу за дитину.

Побудуйте (продовжуйте будувати) свою команду

Продовжуйте стежити за можливими послугами та вивчати нових постачальників.

Заплануйте зустріч команди

Якщо ви створили команду терапевтів, ви можете запросити всіх на зустріч, щоб встановити процедури та цілі, а також налагодити зв'язки. Ви також маєте продовжувати стежити за терапією та використовувати вдома те, чому навчилися. Якщо важко запланувати час, щоб

постачальники послуг зустрічалися особисто, можливо, вам знадобиться планувати проведення конференц-зв'язку.

Тиждень 7

Намагайтеся стати компетентним у методах втручання, які ви обрали для своєї дитини

Скористайтеся підготовкою для батьків. Терапевти часто проводять тренінги для батьків, які допоможуть у використанні методів терапії, у процесі реабілітації вдома, а також допоможуть розвитку вашої дитини.

Створіть розклад

Маючи письмовий щотижневий графік терапії вашої дитини, ви будете розуміти, наскільки ефективно запланували свій час. Це також допоможе вам планувати розклад інших членів вашої родини.

Продовжувати навчання з питань втручання та послуг

Зверніться до інформаційного посібника Autism Speaks

Прим. редакції. Зверніться до порталу AUTISM.UA для отримання інформації або інших інформаційних джерел.

Виділіть час на організацію паперової роботи

Організуйте будь-які документи, які накопичуються. Спробуйте ліквідувати будь-які матеріали, які вам вже не потрібні.

Тиждень 8

Перевірте прогрес

Перегляньте перелік конкретних дій. Чи є щось, що було розпочато, та потребує подальших дій?

Досліджуйте рекреаційну діяльність вашої дитини

Додайте рекреаційну активність, наприклад, гімнастику або плавання, щоб покращити розвиток вашої дитини.

Плануйте час інших ваших дітей

Ваші діти, що розвиваються, без сумніву, будуть вдячні за те, що вони мають брата чи сестру з аутизмом. Але підтримання максимально нормальної роботи/ занять допоможе їм досягти свого потенціалу.

Встановити контакт з друзями та родичами

Залишайся на зв'язку. Підтримуйте зв'язок зі своїми друзями та родиною та беріть участь у спільних заходах. Збереження вашої соціальної активності допоможе вам захиститися від почуття ізоляції.

Проведіть час зі своїм чоловіком (дружиною)

Плануйте активність зі своїм партнером, яка вас розслабить та підніме настрій. Зрештою, повторюйте це через два місяці.

Тиждень 9

Доповніть свою команду

Продовжуйте оцінювати постачальників послуг та терапевтів, формуйте команду, а також проаналізуйте дії та кваліфікацію персоналу.

Використовуйте інтернет

Проведіть час, досліджуючи онлайн ресурси, знайомтесь з останніми новинами. Додайте корисні веб-сайти до вашого списку закладок, зареєструйтесь для отримання електронних новин та використання сервісів, де батьки та професіонали обмінюються інформацією.

Продовжуйте спілкуватися з іншими батьками

Будьте активні в групі підтримки або, якщо можливо, спілкуйтесь з іншими батьками дітей з аутизмом. Створіть оточення, до якого входять дорослі, які розуміють, що ваша сім'я проходить, це допоможе вам залишатися сильним.

Перевіряйте заняття своїх дітей

Продовжуйте спостерігати за сеансами терапії вашої дитини. Ваша дитина повинна звикнути до своєї терапії в цей момент.

Грайте з дитиною

Продовжуйте використовувати стратегії, які ви дізналися від батьківських навчальних сесій та інших ресурсів.

Тиждень 10

Розклад зустрічей

Плануйте зустріч команди для обговорення прогресу та стратегій. Будьте зацікавлені в роботі своєї команди, продовжуючи відвідувати якомога більше сеансів.

Згуртування команди

Заохочуйте свою команду. Дайте їм знати, що ви цінуєте все, що вони роблять для вашої дитини.

Плануйте сімейні виїзди

За можливості, плануйте заходи, спрямовані на включення вашої дитини з аутизмом та використання стратегій, які ви підібрали з терапії. Попросіть терапевта вашої дитини допомогти вам з конкретними стратегіями, щоб зробити час з родиною ефективним.

Попрацюйте із законодавством

Продовжуйте дізнаватися про законні права вашої дитини.

Тиждень 11

Перевірте прогрес вашої дитини

Слідкуйте за прогресом. Сподіваємось, що ваша дитина пройшла послідовний місяць/термін терапії на цьому етапі. Перегляньте свої зв'язки, записи та відео, щоб побачити, які є зміни/покращення. Продовжуйте також відвідувати заняття. Зробіть нотатки про те, що ви побачили. Зберігайте копію у вашій папці матеріалів та принесіть їх на наступну зустріч з командою для аналізу.

Вивчайте більше про можливості втручання/лікування

Виділіть час, щоб зробити деякі дослідження та читання стосовно додаткових процедур та терапій. Зробіть нотатки та копіюйте корисну інформацію, щоб включити її до вашої папки.

Тиждень 12

Перезапустіть свої відносини

Виділіть час побути наодинці. Якщо виникають труднощі у спілкуванні, розгляньте питання планування часу з консультантом (психологом), щоб покращити ваші стосунки.

Тримайте зв'язок з іншими батьками

Продовжуйте підтримувати спілкування у групах. Інші батьки це чудові ресурси, які можуть допомогти забезпечити емоційну та практичну підтримку. Шукайте інші групи у вашому районі, якщо ви не відчуваєте, що знайшли потрібне для себе.

Підпишіться на додаткові тренінги

Використовуйте методи, яким ви навчитеся від терапевтів вашої дитини, - це допоможе створити продуктивне середовище вдома,

щоб у вашої дитини було більше шансів на досягнення результатів.

Тиждень 13

Проведіть збори команди

Перевірте прогрес знову. Ви повинні продовжувати спостерігати прогрес після як мінімум шести тижнів постійної терапії. Якщо прогрес мінімальний чи взагалі його не досягнуто, заплануйте іншу зустріч з командою, щоб провести мозковий штурм та внести корективи у програму.

Продовжуйте навчання

Продовжуйте дізнаватися про аутизм. Книги, семінари, фільми, веб-сайти - різні джерела можуть допомогти вам поглибити ваше розуміння аутизму та вашої дитини.

Див. Рекомендований список літератури у цьому посібнику.

Прим.редакції.

Рекомендований список літератури ви також можете знайти на сторінках порталу AUTISM.UA

Дещо для себе

Виділяйте час для себе, робіть те, що приносить вам задоволення.

Ви зробили все це за 100 днів! Ви молодці!



ІДЕЇ ДЛЯ ЦІЛЕСПРЯМОВАНОЇ ГРИ

З Університету штату Вашингтон Аутичний центр батьківського догляду:

- Імітація: «об'єкт і двигун»
- Співайте «пальчикові» пісні, наприклад «5 малих мавп». Грайте в пальчикові ігри.
- Використовуйте музичні інструменти: створюйте музику, проведіть музичний парад, сповільнюйте та прискорюйте мелодію.
- Розбийте гру на блоки: створюйте однакові блокові структури.
- Малювання аналогічних форм, штрихів, кругів, ліній, точка-точка.
- Театралізована гра: годування немовлят, розливання чаю, водіння автомобілів, забивання цвяхів, перемішування тощо.
- Прийнятне та виразне маркування (візуальні підказки)
- Використовувати маркування в: будинок (чашка, ложка, тарілка, двері); продуктовий магазин (апельсин, яблуко, банан); ляльки (частини тіла, одяг); мистецтво: кольори, ножиці, клей, маркери, великі олівці, маленькі олівці; книги: позначення предметів, букв, цифр, форм та інше.
- Сенсорна таблиця: поставити різні кольори тварин, форми, розміри, загальні об'єкти.
- Парк / ігровий майданчик: ковзання, гойдалка, м'яч та ін.

Грайте з тістом: використовуйте різнокольорове ігрове тісто.

Інструкції

- «Саймон каже», плескає в долоні, торкається ніг та інше.
- Наведення порядку: викидати сміття, класти речі на полицю
- Під час прохання скажіть «дай мені...»
- Попросіть дитину взяти своє пальто/рюкзак наприкінці дня перед тим як йти додому.

Відповідність

- Гра в Лото.
- Пазли з малюнками під ним.
- Зображення для відповідності об'єкта може бути виконано як активність під час гри (наприклад дитина повинна зіставляти зображення тварин із фермою та інш.)

Запит

- Використовуйте мотиваційні елементи (наприклад, бульбашки, сік, поїзди) для запиту.
- Гойдалка: почекайте, перш ніж почати гойдати дитину, поки дитина не попросить про це.
- Двері: не відкривайте, поки дитина не подасть сигнал.
- Обід / закуска. Не давайте, поки дитина не подасть сигнал.
- Мистецтво: давайте дитині клей, наліпки, фарби та інше лише після прохання.

Прим. укр. редакції.

Діти з аутизмом часто не можуть робити запит, не вміють грати. Треба показувати, повторювати сотні разів прості дії для того, щоб дитина засвоїла ту, чи іншу навичку. Якщо ви не знаєте, як правильно розпочати гру, або засвоєння навички, проконсультуйтеся з фахівцем (корекційний педагог, психолог, логопед тощо) Засвоєння тієї чи іншої навички залежить від рівня розвитку дитини. Діти с аутизмом можуть розвиватися «нерівномірно». Наприклад, дитина може рахувати до 100, але не може попросити води. Тому і рекомендують регулярно тестувати дитину, щоб розуміти, які навички треба розвивати і як.



ПРО ПРОГРАМУ

Назва програми / провайдера	
Метод	
Місцеперебування	
Контактний номер	
Email	
Сайт	
Години на тиждень	
Вартість	
Компенсація	
Рекомендована для	

ЗМІСТ ПРОГРАМИ

Які сфери розвитку у центрі (мова, комунікація, соціальна взаємодія, поведінка, навички, виховання батьків тощо)	
Які спеціальні цілі визначаються для кожної дитини?	
Яка поведінка та навички в пріоритеті?	
Який вид навчання використовується?	
Як керувати поведінкою?	

ОЦІНКА ПРОГРЕСУ

Як дізнатися чи є прогрес у моєї дитини?	
Як довго чекати на зміни?	
Яка поведінка та навички в пріоритеті?	
Який вид покращення мені варто очікувати?	
Як часто оцінювати прогрес та якими методами?	
Що станеться, якщо не відбувається прогрес за допомогою цього лікування?	

КВАЛІФІКАЦІЯ ТЕРАПЕВТА

З багатьма дітьми з аутизмом працював? Якого віку?	
Чи обслуговував дітей віком старше 3-х років?	
Яку кваліфікацію має? Який вид тренінгу здійснює?	
Чи має професійний ступінь чи сертифікати? (Уточніть деталі.)	
Чи працює із професійними організаціями? (Уточніть деталі.)	
Які має сильні сторони у роботі з дітьми з аутизмом?	
Які питання знаходяться поза його компетенцією?	

КВАЛІФІКАЦІЯ ТЕРАПЕВТА

Чи існують дослідження щодо ефективності такого лікування? (Дізнайтеся подробиці, копії опублікованих статей)	
Чи є дослідження того, що це лікування краще, ніж інші види лікування?	

ПРОФЕСІЙНА УЧАСТЬ

Хто буде здійснювати безпосереднє втручання з моєю дитиною?	
Який тип навчання буде використовувати він/вона?	
Хто буде контролювати його/її і як?	
Як часто ви будете бачити мою дитину особисто?	

ЗАЛУЧЕННЯ БАТЬКІВ

Чи зможу я брати участь у програмі втручання?	
Ви навчите мене, як працювати з моєю дитиною?	
Яким навичкам ви навчите мене? (Попросіть приклади.)	

СУМІСНІСТЬ З ІНШИМИ ЛІКУВАННЯМИ

Скільки годин на тиждень буде проходити втручання (заняття)?	
Чи є ваше втручання/лікування є сумісним з іншими заходами (заняттями), в яких бере участь моя дитина?	
Як ви співпрацюєте з іншими постачальниками терапії в команді моєї дитини? (Запитайте про приклади)	

ПЛАНУВАННЯ ОТРИМАННЯ ПОСЛУГ

Заклад та контакт	Номер телефону	Дата	Послуга	Тривалість	Готовність	Статус	Виконання	Додаткова інформація

КОНТАКТИ: МЕДИЧНІ

Спеціаліст	
Ім'я та контакт	
Назва практики	
Тел. номер	
Адреса	
Email/ веб-сайт	

КОНТАКТИ: ТЕРАПІЯ

Спеціаліст	
Ім'я та контакт	
Назва практики	
Тел. номер	
Адреса	
Email/ веб-сайт	

КОНТАКТИ: ПІДТРИМКА

Спеціаліст	
Ім'я та контакт	
Назва практики	
Тел. номер	
Адреса	
Email/ веб-сайт	

ТЕЛЕФОННІ ДЗВІНКИ

ІМЯ: _____

НОМЕР ТЕЛЕФОНУ: _____

Дата/час	
Підсумок розмови	
Наступні дії	

ОЦІНКА ПЕРЕШКОДИ

Вид терапії _____

Дата	Тест проводиться	Оцінювач	Показник норми	Вік	Різниця від показника норми	Зміна в еквіваленті віку

ВІДСТЕЖЕННЯ ЗАДАЧ

Дата	Коментарі	Цілі опановано	Здійснення прогресу	Завдання розпочато	Завдання не розпочато

Журнал безпеки

У наведеній нижче таблиці включіть будь-які інциденти, спроби або взаємодію, які поставили вашу дитину в небезпеку.

Слідкуйте за тим, що відбувалося раніше, під час та після інциденту, щоб спробувати визначити попередні тригери та можливі методи профілактики. Запитайте про поведінку вашої дитини вчителів та інших вихователів, щоб заповнити журнал за необхідності.

Дата	Місцезнаходження	Опис	Можливі тригери	Зміни відмічені	Пропоновані наступні кроки

СЛОВНИК ТЕРМІНІВ

А

Антиконвульсант - це такий тип препарату, який використовується для запобігання або припинення припадків або конвульсій; усуває прояви епілепсії.

Аудіолог - це професіонал, який діагностує і лікує людей з проблемами слуху.

ADOS - це тест, який вважається поточним золотим стандартом для діагностики РАС, його слід включати в оцінку дитини.

В

Взаємодія з розвитком взаємин - це метод терапевтичного навчання, який базується на інтелектуальних компетенціях побудови соціальних зв'язків, таких як посилення, обмін емоціями, корегування та обмін досвідом, які зазвичай розвиваються в дитинстві.

Вилучення означає неконтрольовану електричну активність у мозку, що може спричинити фізичну конвульсію, незначні фізичні ознаки, розлади мислення чи комбінацію симптомів.

Включення передбачає виховання всіх дітей у звичайних класах незалежно від особливостей розвитку. Ефективне включення (інклюзія) відбувається із запланованою системою підготовки та підтримки; передбачає співпрацю міждисциплінарної команди, включаючи регулярних та спеціальних вихователів.

Г

Гастрит - це запалення шлунка.

Гастроезофагеальний рефлюкс - це повернення вмісту шлунку назад до стравоходу, що часто спричиняє печію через роздратування стравоходу шлунковою кислотою.

Гастроентеролог є лікарем, що спеціалізується на діагностиці та лікуванні порушень тракту, включаючи стравохід, шлунок, тонкий кишківник, товстий кишківник, підшлункову залозу, печінку, жовчний міхур та жовчні системи.

Генетик - лікар, який спеціалізується на генетичних проблемах. Гени є одиницею в хромосомі, яка містить схему передачі спадкових характеристик.

Гігієна сну - це набір практик, звичок і факторів навколишнього середовища, які мають надзвичайно важливе значення для здорового сну, наприклад, мінімізація шуму, екстремуми світла та температури та уникнення дрімоти та кофеїну.

Гіперлексія - це здатність читати в ранньому віці. При цьому дитині не завжди потрібно розуміти, що він чи вона читає.

Д

Денверська модель раннього втручання - це комплексний підхід до раннього втручання для дітей з аутизмом у віці від 12 до 48 місяців, який використовує навчальний план розвитку, що визначає навички, які потрібно викладати в будь-який конкретний час, і набір методик навчання.

Декларативна мова використовується для повідомлення того, що робить розум. Це найчастіше в розмові, тоді як імперативна мова використовується для постановки запитань, команд або інструкцій.

Дискретне пробне тренування (англ. DTT) - це метод, що включає принципи АВА, в тому числі позитивне підкріплення, яке використовується для навчання способів поведінки в режимі «один до одного». Концепції розбиті на дрібні частини.

DIR Floortime - визнаний психокорекційний підхід, який широко використовується в роботі з дітьми з РАС. Цей підхід ґрунтується на концепції існування етапів функціонального емоційного розвитку дитини. Заняття мають ігрову форму. Найбільша увага приділяється емоціям дитини та батьків, а також здоровим емоційним стосункам дитини з батьками та спеціалістами.

DSM - 5 - це офіційна система класифікації захворювань.

Е

Езофагіт - це запалення стравоходу, м'якої трубчастої частини травного тракту, що з'єднує горлянку зі шлунком.

Електроенцефалограма (ЕЕГ) - це тест з використанням електродів на шкірі голови для запису електричної активності мозку. Для діагностики порушення захворювання моделей хвиль мозку.

Епілепсія - це закономірність повторних судом, причинами яких є травми голови, пухлина головного мозку, отруєння свинцем, генетичні та інфекційні захворювання тощо. Причина невідома в 50% випадків.

Ерготерапія допомагає розвивати тонкі рухові навички, які допомагають у повсякденному житті. Можна зосередитися на сенсорних питаннях, координації рухів, балансу та навичок самопомоги, таких як одягання, харчування з вилкою, доглядання тощо. Можна звертати увагу на візуальне сприйняття та координацію рук-очей.

Ерго терапевт допомагає мінімізувати вплив особливостей на незалежність у повсякденному житті шляхом адаптації навколишнього середовища дитини та викладання підкомплексів відсутніх компонентів розвитку.

Ехолалія - повторення слів або фраз, які раніше звучали, або відразу після того, як вони були почуті.

Ж

Жести - це рухи рук і голови, які використовуються для сигналу. Вони передають інформацію або висловлюють емоції без використання слів.

Жестова мова - це вид спеціального письма, який дає змогу позначати цілі слова, а також літери алфавіту певними жестами.

З

Затримка психічного розвитку (ЗПР) - це уповільнення темпу розвитку психіки, яке частіше виявляється під час вступу до школи і виражається в нестачі загального запасу знань, обмеженості уявлень, незрілості мислення, переважанні ігрових інтересів і нездатності займатися інтелектуальною діяльністю.

І

Індивідуальний освітній план визначає конкретні навчальні очікування учня, які школа зверне/ надасть до відповідних служб, та методів для перегляду прогресу. Для учнів віком від 14 років необхідно вказати план переходу на післядипломну освіту або на робоче місце, або допомогти студенту жити як можна більш самостійно в громаді.

Інклюзивно-ресурсний центр (ІРЦ) - це установа, яка створена з метою реалізації права дітей з особливими освітніми потребами віком від 2 до 18 років на здобуття дошкільної та загальної середньої освіти, в тому числі, у закладах професійної (професійно-технічної) освіти та інших навчальних закладах, які забезпечують здобуття загальної середньої освіти, шляхом проведення комплексної психолого-педагогічної оцінки розвитку дитини, надання психолого-педагогічних, корекційно-розвиткових послуг та забезпечення їх системного кваліфікованого супроводу.

К

Казеїн - це білок, знайдений у молоці, який використовується при створенні сиру та як харчова добавка.

Когнітивні навички - це будь-які навички, які використовуються в процесі набуття знань; ці навички включають міркування, сприйняття та судження.

Коліт - це запалення товстої кишки.

Комп'ютерна осьова томографія (КТ) досліджує органи шляхом сканування з рентгенівськими променями та використанням комп'ютера для побудови серій сканування поперечного зрізу.

Л

Лікар-педіатр є медичним лікарем, який є акредитованим в напрямку педіатрія - галузь у медичній науці, головним завданням якої є збереження або повернення здоров'я дитині, щоб дозволити їй повною мірою реалізувати свій уроджений життєвий потенціал.

М

Магнітно-резонансна томографія (МРТ) - це методика діагностики, що використовує потужні електромагнітні мережі, радіочастотні хвилі та комп'ютер для отримання чітко визначених зображень

внутрішніх структур тіла.

Мелатонін - це гормон, вироблений шишковидною залозою, що займається/відповідає за регулювання циклів сну та пробудження. Іноді застосовують при хронічній безсонні. Проконсультуйтеся з лікарем вашої дитини, перш ніж подавати мелатонін; це не рекомендується для всіх пацієнтів із проблемами сну.

Мовна терапія забезпечується метою покращення здатності спілкування. Це включає усне та невербальне спілкування. Лікування є специфічним для потреб людини.

Н

Нав'язливими є стійкі та нав'язливі повторювані думки. Заняття конкретними видами предметів чи дій можуть бути ранньою ознакою нав'язливості.

Найменш обмежувальне середовище таке, що сприяє більш повному долученню дітей з особливими освітніми потребами до освітньої діяльності разом з типовими однолітками.

Напад атонічний - судомами, що характеризуються втратою м'язового тону і сили, і якщо людина не підтримується, падає.

Невербальна поведінка - це речі, які люди роблять, щоб передавати інформацію або висловлювати емоції без слів, включаючи очі, міміку, рухи тіла та жести.

Невролог - лікар, який спеціалізується на медичних проблемах, пов'язаних з нервовою системою, зокрема головним та спинним мозком.

О

Обструктивне апное - розлад дихання, який перериває дихання під час сну, коли повітряний потік не може протікати через ніс або рот, хоча зусилля дихати продовжуються. Може викликати денну сонливість. Може збільшити ризик гіпертонії та серцевих проблем.

Основні віхи розвитку - це навички та поведінка, що більшість дітей можуть досягти у певному віці, це дає змогу здійснювати моніторинг навчання, поведінки та розвитку.

П

Пасивне (рецептивне) мовлення - це здатність розуміти слова та пропозиції. Розвивається з самого народження і зростає з кожним етапом розвитку. До 12-ти місячного віку дитина починає розуміти слова, може реагувати на знайомі слова в контексті. Через 18-20 місяців дитина визначає знайомих людей, вказує на кілька частин тіла (наприклад, де знаходиться ніс?). Ці навички часто виникають трохи раніше експресивних мовних навичок.

Персеверація - стійке повторення будь-якої фрази, діяльності, емоції, відчуття (в залежності від цього виділяють персеверації мислення, моторні, емоційні, сенсорні персеверації). Розрізняють моторну мовну персеверацію, елементарну та системну моторну персеверацію.

Підвищена чутливість, гіпочутливість, аномальна нечутливість до сенсорного впливу (імпульсів, інформації). Може бути встановлено дитині, яка, як видається, є глухою, слух якої є нормальним, та піддається реакції на сенсорний вхід.

Підказки щодо реструктуризації оральних м'язових фонетичних цілей (ПРОМПТ) - це підхід, який використовується в терапії мовлення.

Поширеність - це поточна кількість людей у певній популяції, які мають певний діагноз у певний момент часу.

Прим. укр. редакції Сьогодні кожна 59-та дитина діагностується як дитина з РАС. Аутизм діагностується у кожного 37-го хлопчика та у кожної 151-ї дівчинки. (інформація з Autism Speaks). В Україні кількість пацієнтів із РАС, які перебувають на обліку, зростає з 662 осіб у 2005 році до 7491 пацієнта у 2017 році. Ця статистика не є точною, тому що в Україні багато батьків не хочуть ставити дітей на облік: це пов'язано з низьким рівнем діагностики.

Прагматика - це соціальні правила використання функціональної розмовної мови у змістовному контексті або розмові. Проблеми в прагматичі є спільною рисою усних мовних труднощів у дітей з РАС.

Прикладний аналіз поведінки (АВА) - це метод навчання, який використовує серію досліджень для формування бажаної поведінки або відповіді. Навички розбиті на дрібні компоненти і дитина навчається ним через систему підкріплення.

Пропріоцепція - це отримання стимулів, що походять від м'язів, сухожилів та інших внутрішніх тканин.

Просодія - це ритм і мелодія розмовної мови, виражені через швидкість, висоту тону, наголос,

перекручування або інтонацію. Деякі діти з РАС мають незвичну інтонацію або вокалізацію (плоскі, одноманітні, жорсткі або «співають пісні» без наголосу на важливі слова).

Психіатр - лікар, що спеціалізується на профілактиці, діагностиці та лікуванні психічних захворювань. Може мати додаткове навчання за фахом, наприклад, дитяча психіатрія або нейропсихіатрія, і може призначати ліки, бо психологи не можуть цього робити.

Психолог - це професіонал, який діагностує та лікує хвороби головного мозку, емоційні порушення та проблеми поведінки. Може мати додаткову кваліфікацію та сертифікацію.

Р

Раннє втручання - це програма, яка призначена якнайшвидше для ідентифікації та лікування проблем розвитку чи інших особливостей та розладів. Відповідність вимогам РТ від народження до 4-6 років.

Розлад із дефіцитом уваги та гіперактивності (РДУГ) - це розлад, який мають приблизно 1 з 5 дітей з аутизмом. Симптоми включають хронічні проблеми з неуважністю, імпульсивністю та гіперактивністю.

Розлад розвитку означає кілька порушень, які впливають на нормальний розвиток. Може впливати на окремі області розвитку (специфічні розлади розвитку) або кілька (поширені порушення розвитку).

Розлад соціальної комунікації - це нова діагностична категорія, встановлена в DSM-5, що застосовується до осіб, які мають дефіцит у соціальному використанні мови, але не мають обмежених інтересів або повторюваної поведінки в порівнянні з тими, хто має розлади аутистичного спектра (РАС).

Ці розлади у різному ступені характеризуються труднощами в соціальній взаємодії, словесним та невербальним спілкуванням та повторюваною поведінкою. З публікацією діагностичного посібника DSM-5 в травні 2013 року всі розлади аутизму були об'єднані в одну загальну діагностику РАС.

Прим. укр. ред. Сучасне визначення розладів аутистичного спектра (РАС) як «поведінкового синдрому, що має біологічну основу (системні порушення розвитку мозку), походження якого пояснюється взаємодією генетичних факторів і факторів середовища», вперше було запропоновано й обґрунтовано М. Херберт (Martha Herbert) в опублікованому в 2005 р. аналітичному огляді (з «Розлади аутистичного спектра: фактори ризику, особливості діагностики й терапії», Авт: Марценковський І.А., Марценковська І.І. Український НДІ соціальної і судової психіатрії та наркології, м. Київ, Україна

Розлади аутистичного спектра також вважають первазивним (нескрізним) порушенням. А поведінку при розладах аутистичного спектра - наслідком.

Розмовна мова - це використання словесної поведінки або мови, спілкування з думками, ідеями та почуттями інших. Містить вивчення багатьох рівнів: поєднання звуків для створення слів, використання умовних значень слів, об'єднання слів у речення та використання слів і речень у наступних правилах розмови.

С

Саморегулювання та самоконтроль пов'язані, але не однакові. Саморегуляція стосується як свідомих, так і несвідомих процесів, які впливають на самоконтроль, але регульована діяльність відбувається більш-менш постійно, щоб дозволити нам брати участь у житті суспільства, роботі та сімейному житті. **Самоконтроль** - свідома діяльність.

Синдром Ангельмана є генетичним розладом, що спричиняє затримки розвитку та неврологічні проблеми, які часто супроводжуються судомними нападами. Діти часто демонструють гіперактивність, розлади сну та порушення руху та балансу.

Сенсорна інтеграційна терапія - терапія, основою якої є розвиток сенсорної системи й адаптивних відповідей на сенсорний досвід. Ця терапія стимулює рухи тіла, які сприяють активізації вестибулярних, пропріоцептивних й тактильних відчуттів. Завданнями терапевтичного втручання є покращення обробки й організації сенсорної інформації, налагодження внутрішньої та зорово-моторної координації, досягнення мобільності й пластичностію

Сенсорна інтеграція - це спосіб, яким мозок обробляє сенсорну стимуляцію або почуття від тіла, а потім перетворює цю інформацію на конкретну, заплановану, узгоджену рухову активність.

Символічна гра - це місце, де діти вважають, що роблять речі, та самі є чимось або кимось іншим.

Синдром - це сукупність ознак і симптомів, які спільно визначають або характеризують хворобу, розлади або стан.

Синдром Ретта - це рідкісне захворювання, при якому пацієнти мають симптоми, пов'язані з ПТД,

а також проблеми з фізичним розвитком. Вони зазвичай втрачають багато моторних або рухових навичок, таких як ходьба та використання рук, і погану координацію. Умова була пов'язана з дефектом Х-хромосоми та як наслідок, майже завжди вражає дівчат.

Синдром Ретта. Переконливий розлад розвитку - не визначений в іншому випадку (PDD-NOS) - категорія, що стосується дітей, які мають серйозні проблеми зі спілкуванням та програванням, а також деякі труднощі у взаємодії з іншими, але є надто соціальними для діагностики аутизму.

Синдром Аспергера - розлади аутистичного спектра, що визначаються порушеннями в спілкуванні та соціальному розвитку, а також повторюваними інтересами та поведінкою без суттєвої затримки мови та пізнавального розвитку.

Система обміну зображеннями (PECS) (система альтернативної комунікації) - це альтернативна система зв'язку, яка використовує символи-зображення, що викладаються фазами, починаючи з простого обміну символом на потрібний елемент. Люди вчаться використовувати символи-зображення для побудови повних речень, для ініціювання спілкування та відповідей на питання. Словесна (вербальна / мовна) поведінка - це метод Прикладного поведінкового аналізу (АВА) для навчання дітей з аутизмом, який базується на описі системи мови В. Ф. Скіннера.

Соціальна взаємність - це зворотний потік соціальної взаємодії, тобто як поведінка однієї людини впливає на іншого і навпаки.

Соціальний працівник - це підготовлений фахівець з соціальних, емоційних потреб сімей та пацієнтів. Соціальні працівники часто допомагають сім'ям і пацієнтам отримувати послуги, які вони призначили.

Соціальні оповідання, розроблені Керол Грей, - це прості історії, які описують соціальні події та ситуації, які важкі для розуміння дитини. Наприклад, соціальна історія може бути написана як інструкція до свята, якщо дитині, складно розуміти, як вона повинен поводитися на дні народження. Часто супроводжуються зображеннями з певною послідовністю дій.

Спільна увага - це процес обміну досвідом спостереження за об'єктом або подією, дотримуючись поглядів або вказівних жестів. Критичне значення для соціального розвитку, вивчення мови, пізнавального розвитку. Порушення спільної уваги є серйозним дефіцитом РАС.

Стереотипні рухи стосуються ненормального або надмірного повторення дії, що здійснюється однаково з часом. Може включати повторювані рухи або позиціонування тіла чи предметів. Стереотипні схеми інтересів або обмежені моделі інтересу стосуються моделі занепокоєння з вузьким колом інтересів та діяльності.

Стимулювання або «самоствимулююча» поведінка - це стереотипні або повторювані рухи або постави тіла, які стимулюють органи чуття. Деякі рухи або стани можуть виконувати функцію регулювання (заспокоїливу, що поліпшує коенцентрацію тощо)

Т

Тактильний захист - це сильна негативна відповідь на подразник.

Типовий розвиток (або здоровий розвиток) описує фізичне, психічне та соціальний розвиток дитини, яка набуває навичок відповідно до очікуваного часу. Дитина, що розвивається звичайним способом, звертає увагу на голоси, обличчя та дії інших людей, показуючи і поділяючи задоволення під час взаємодії та участі у вербальних та невербальних спілкуваннях.

Тривожний розлад - це захворювання, яке впливає приблизно на 30% людей, що мають РАС, і включає соціальну фобію, тривогу, панічний розлад та специфічні фобії. Людина, яка відчуває тривогу, може зазнати сильних внутрішніх відчуттів напруги, таких як м'язова напруга та біль у животі.

Ф

Фізична терапія використовує спеціально розроблені вправи та обладнання, щоб допомогти пацієнтам відновити або покращити свої фізичні здібності.

Фізичний терапевт розробляє та впроваджує програми фізичної терапії та може працювати в лікарні або в клініці, у школі, садку, центрі або в якості незалежного практика.

Х

Хронічний запор - є поширеним станом, що характеризується утрудненим, поодиноким або неповним випорожненням кишківника (дефекацією).

Ц

Целіакія - це захворювання, при якому у внутрішній оболонці тонкого кишківника виникає імунна реакція на глютен, викликаючи запалення, що руйнує стінки та зменшує поглинання дієтичних поживних речовин. Це може призвести до симптомів поживних, вітамінних та мінеральних дефіцитів.

Ш
Шлунково-кишковий тракт людини - система органів, призначена для перероблення та видобування з їжі поживних речовин, всмоктування їх в кров і виділення з організму неперетравлених залишків.

ДЖЕРЕЛА

Різні книги та веб-сайти резонують з різними родинами. Ось деякі з рекомендацій батьків. Щоб отримати більш повний перелік книг та веб-сайтів, а також журнали, відвідайте Бібліо-теку ресурсів на веб-сайті AutismSpeaks.org.

КНИГИ

1001 Great Ideas for Teaching and Raising Children with Autism Spectrum Disorder by Veronica Zysk and Ellen Notbohm

Activity Schedules for Children with Autism: Teaching Independent Behavior by Lynn E., McClannahan, Ph.D. and Patricia J. Krantz, PhD

Autism Solutions by Ricki Robinson, MD

The Autism Sourcebook by Karen Siff Exkorn

Autism Spectrum Disorders: The Complete Guide to Understanding Autism, Asperger's Syndrome, Pervasive Developmental Disorder and Other ASDs by Chantal Sicile-Kira

Autism Spectrum Disorders: What Every Parent Needs to Know from the American Academy of Pediatrics, edited by Alan I. Rosenblatt and Paul S. Carbone

Changing the Course of Autism: A Scientific Approach for Parents and Physicians by Brian Jepson, M.D. and Jane Johnson

Children with Autism: A Parent's Guide by Michael D. Powers

Could it be Autism? A Parent's Guide to the First Signs and Next Steps by Nancy Wiseman

Does My Child Have Autism? A Parent's Guide to Early Detection and Intervention in Autism Spectrum Disorders by Wendy L. Stone, Ph.D. and Theresa Foy Digeronimo, MEd

Facing Autism: Giving Parents Reasons for Hope and Guidance for Help by Lynn M. Hamilton

Let Me Hear Your Voice: A Family's Triumph over Autism by Catherine Maurice

Making Peace with Autism: One Family's Story of Struggle, Discovery, and Unexpected Gifts by Susan Senator

Not My Boy!: A Father, A Son, and One Family's Journey with Autism by Rodney Peete

Nourishing Hope by Julie Matthews

Overcoming Autism: Finding the Answers, Strategies, and Hope That Can Transform a Child's Life by Lynn Kern Koegel, PhD Claire LaZebnik

Playing, Laughing and Learning with Children on the Autism Spectrum: A Practical Resource of Play Ideas for Parents and Caregivers by Julia Moor

Play and Engagement in Early Autism: The Early Start Denver Model by Sally Rogers, PhD and Geraldine Dawson, PhD

A Practical Guide to Autism: What Every Parent, Family Member, and Teacher Needs to Know by Fred R. Volkmar and Lisa A. Wiesner

Siblings of Children with Autism: A Guide for Families by Sandra L. Harris, PhD and Beth A. Glasberg, PhD

Special Diets for Special People: Understanding and Implementing a Gluten-Free and Casein-Free Diet to Aid in the Treatment of Autism and Related Developmental Disorders by Lisa S. Lewis

Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew by Ellen Notbohm

Thinking in Pictures, Expanded Edition: My Life with Autism by Temple Grandin, PhD

Understanding Autism For Dummies by Stephen Shore and Linda G. Rastelli

САЙТИ

www.autismspeaks.org

www.autism.com

www.autism-society.org

www.awaare.org

www.ianproject.org

www.researchautism.org

www.child.ua

www.autism.ua

