

Діти із РАС та їх батьки — всі вони потребують підтримки...



Аутизм і його характеристики

Аутизм (розлади аутистичного спектру (РАС)) – це стан, який виникає внаслідок порушення розвитку головного мозку і характеризується вродженим та всебічним дефіцитом соціальної взаємодії та спілкування. Його неможливо вилікувати, проте з часом можна скоригувати і адаптувати людину до соціального життя.

За оцінками ВООЗ, 1 дитина із 160 має будь-який із розладів аутистичного спектру. Американська асоціація Autism Speaks відзначає 1 випадок аутизму на 88 дітей. Загалом у світі таких осіб нараховується 2 мільйони 400 тисяч.

В Україні з 2008 по 2013 рік за даними МОЗ України захворюваність на розлади зі спектру аутизму зросла в 3,8 разів з 2,4 до 9,1 на 100 000 дитячого населення.

Розлади аутистичного спектру починаються у дитинстві, проте зберігаються у підлітковому і дорослому віці. У більшості випадків ці стани проявляються у перші 5 років життя.

Діагностувати ризик розвитку аутизму можна вже в 1,5 річному віці дитини за допомогою спеціального скринінгового тесту.

Люди з аутизмом можуть бути надзвичайно обдарованими, проте їм потрібно набагато більше часу, щоб навчитися чомусь дуже простому.

Рівні розумової діяльності у людей з РАС варіюють в надзвичайно широких межах – від важкого порушення функцій до чудових невербальних когнітивних навичок. Такі діти проявляють здібності – іноді просто геніальні – до малювання, музики, конструювання, математики тощо. При цьому інші сфери життя не будуть цікавити дитину.

Аутизм у чотири рази частіше вражає хлопчиків, ніж дівчаток.

Якщо говорити про причини аутизму, є багато факторів, які підвищують вірогідність появи у дитини РАС, в тому числі фактори навколишнього середовища і генетики.

Немає науково обґрунтованих даних щодо зв'язку між вакциною проти кору, коклюшу та краснухи і розвитком аутистичних розладів у дітей, оскільки ураження мозку відбувається ще на етапі внутрішньоутробного розвитку плода.

До 6 років мозок дитини активно засвоює інформацію. І якщо намагатися розвивати дитину до цього віку зусиллями психологів, арт-терапевтів, логопедів, то з часом таку дитину можна адаптувати до соціального життя.

Що таке РАС?

РАС — розлад аутистичного спектра — неврологічна особливість, яка вимагає корекції, а не лікування.

Аутизм — не хвороба, а розлад — певна специфіка функціонування мозку. Ця особливість впливає на сприйняття світу, поведінку та взаємодію з навколишніми людьми. У кожної людини є аутичні риси, але лише в разі, якщо вони впливають на поведінку та взаємодію з іншими, можна говорити про розлад. Якщо аутичні риси не є критичними, людина є нормотиповою.

РАС — одночасне порушення в трьох сферах:

- аномальна поведінка та стереотипність інтересів
- складність у комунікації
- відсутність або знижений рівень соціальної взаємодії

На що батькам потрібно звернути увагу:

Порушення мови

Частина дітей не розмовляють зовсім, інші відстають від своїх однолітків у мовному розвитку. У віці до 12 місяців не агукають, не виявляють активно радості при наближенні мами або когось із близьких; видають одні й ті ж звуки, в 2 роки у них вкрай бідний словниковий запас (близько 15 слів), до 3 років вони майже не здатні комбінувати слова. Такі діти часто повторюють почуті десь слова і фрази, придумують власні слова (неологізми) і не користуються мовою для спілкування.

• Відсутність емоційного контакту з людьми

В першу чергу – з батьками. Малюки не дивляться людям в очі, не тягнуться до батьків на руки, не посміхаються, часто чинять опір спробам взяти їх на руки, приголубити. Вони не відрізняють батьків від інших людей, не помічають, що до них хтось звертається.

• Усамітнення

Дитина з аутизмом відчуває сильний дискомфорт серед інших людей, а з часом – тривогу. Вони не завжди грають з однолітками, не розуміють емоцій інших людей і тому віддають перевагу усамітненню, яке захищає їх від сильних переживань з приводу складнощів спілкування.

• Напади агресії

Будь-яка невдача може викликати у дитини спалах гніву, спровокувати істерику, фізичну атаку. Агресія у дітей-аутистів може бути спрямована на інших і на самих себе, останнє зафіксовано у 30% хворих.

• Слабкий інтерес до іграшок

Наприклад, дитина не катає машинку, а годинами крутить її колесо. Інший варіант – прихильність тільки до однієї іграшки або її частини, до одних і тих же дрібних предметів.

• Стереотипність поведінки, страх змін

Діти-аутисти схильні здійснювати одні й ті ж дії протягом довгого часу: повторювати одне і те ж слово, бігати по колу, розгойдуватися з боку в бік, дивитися на обертові об'єкти, вертати щось тощо.

Якщо дитина з розладом аутистичного спектра йде в дитсадок чи школу, заклад має бути готовий її прийняти. Вчителі й однокласники повинні знати про особливості поведінки цієї дитини, про можливі реакції на звуки чи стресові ситуації, про те, що

робити в кризові моменти. Це має бути командна робота батьків, адміністрації школи чи садочка й однолітків. Дуже важливо, щоб у кризовий момент вчитель не перетворювався на суддю. Від учителя має йти людяність і дружність, тоді такими будуть і наші діти.

Міфи про аутизм

1. Аутизм — хвороба, від неї страждають.

На аутизм ніхто не страждає. Це журналістське кліше, яке дуже ображає людину з РАС. Люди з РАС живуть повноцінно і щасливо.

2. Аутист — це як герой з фільму «Людина дощу».

Це класний фільм, але його герой не є взірцем людини із аутизмом, це один приклад однієї людини з аутизмом. Аутизм — це спектр, тобто в кожній людині є індивідуальні прояви цього стану.

3. Люди з аутизмом не хочуть спілкуватися.

Це найбільший міф! Люди з аутизмом, як і решта людей, хочуть спілкуватися і мати друзів. Просто люди з РАС не можуть одразу почати спілкування, їм не так легко взаємодіяти, до них треба знайти трішки інший підхід.

4. Аутисти — неемпатичні люди.

Якраз навпаки — надзвичайно емпатичні. Вони миттєво зчитують емоції інших людей і переймають їх на себе. Тож якщо ви стали свідком епізоду перевантаження аутичної дитини, коли вона б'ється в істериці, будьте максимально байдужими, займайтеся далі своїми справами.

Якщо діагноз аутизм

Навіть якщо дитині поставили діагноз аутизм, жодної трагедії немає.

Не варто застрягати на жалості до себе і шукати винних: та пора, коли діти з РАС вважалися нездібних, приреченими на повну неспроможність, пройшла. Потрібно тільки працювати і не втрачати час.

- Створити команду з близьких, фахівців, щоб ви могли змінювати один одного протягом дня: дитина з аутизмом вимагає багатогодинного уваги.

- Підвищуйте рівень своїх знань про особливості розвитку дитини з аутизмом, але не робіть з цього самоціль: зараз в науці існує безліч теорій походження аутизму. Не варто шукати відповідь на питання чому, відповідайте на питання що робити далі.

Читайте книги, відвідуйте батьківські семінари. Пам'ятайте, ви не перші і ви не одні.

- При виборі освітнього маршруту дитини і методики навчання оцініте всі критерії: не тільки сформованість академічних і побутових навичок повинна стати показником успішної роботи, а й емоційне благополуччя дитини, а також вміння дитини використовувати отримані навички, і наскільки вони будуть потрібні дитині в житті.

- Не забувайте про себе, про свої радощі і потребах, окремих від потреб дитини. В їх задоволенні ви будете черпати сили.

- Не замикайтеся на будинку, намагайтеся знаходити час на спілкування з друзями: навколо чимало людей, які хотіли б вас підтримати, але вони не знають, як це зробити, або не наважуються першими проявити ініціативу, боячись вас зачепити. Задайте самі правильний тон спілкування з ними.

- Довіряйте знань і досвіду людей, до яких звернулися за допомогою.

Не нехуйте консультацією лікаря-психіатра: багато складності в поведінці значно простіше і швидше знімаються за рахунок медикаментів, і тільки психіатр їх може призначити. Але найголовніше: любов, турбота, чуйне увагу, терпіння, завзятість, послідовність і гнучкість у вихованні дитини.

У бесідах з батьками дітей з аутизмом відомий психіатр В.Є. Каган говорив: «Ваша допомога дитині максимальна, якщо ставлення до нього гнучко. Це означає, що ви допомагаєте йому тоді, коли він потребує вашої допомоги, ваша допомога не повинна підміняти активності дитини. Буде дуже добре, якщо ви зможете вимагати від нього те, що він знає допомагати в тих справах, які він починає освоювати, і уникати непосильних для дитини вимог».

- Спостерігаючи за дитиною, подивіться, що викликає її позитивні прояви, а що приводить до дискомфорту. Створіть у домі безпечну обстановку, давайте дитині час побути на самоті або порухатися, пограти в улюблені ігри.

Маленькій дитині забезпечте максимум тілесної і вестибулярної стимуляції: тискання, погладжування, підкидань, кружлянь, а, можливо, і навпаки.

- У родині намагайтеся дотримуватися одного стилю поведінки в ситуаціях, що повторюються: реакція батьків для дитини повинна стати передбачуваною і послідовною (не мінуйте своїх до нього вимог).

- Розбийте житловий простір на зони, це допоможе в організації поведінки дитини. Наприклад, ніколи не грайте за обіднім столом, оскільки, сідаючи за стіл, дитина має налаштуватися на прийом їжі, а не на гру, і т. п.

- Навчіть дитину слідувати певним правилам. Коментуючи його дії, не тільки говорите «Ні. Не можна», але і покажіть і підтримайте бажане поведінку, наприклад: «Голосно грюкати дверима – не можна. Двері треба закривати ти-и-хо. Ось так»

- Спостерігайте за тим, що дитина може виконати сам, поступово привчайте його до того, що він повинен виконувати. Якщо у дитини не виходить зробити те, про що ви попросили, покажіть йому, як це виконати, або зробіть разом з ним (використовуйте спільні дії: візьміть руки дитини в свої і, направляючи його руки, виконайте необхідне, через якийсь період часу ослабляйте направляє дію своїх рук).

- Будьте терплячі і не вимагайте від дитини всього і відразу. Навчаючи навичкам, ставте конкретні цілі, заохочуйте соціально прийнятну поведінку.

- Обов'язково заохочуйте дитину за найменші досягнення. Незначними вони можуть здаватися вам, а скільки праці вкладає він?

- Не перевантажуйте дитину: кількість занять не завжди переходить в якість засвоєних умінь і навичок, а втома може позначитися на поведінці, викликати агресію, провокаційна поведінка, привести до депресії і погіршення соматичного здоров'я, наприклад, до підвищення температури, судомних проявів.

- Якщо позитивних зрушень у розвитку дитини не наголошується, проконсультуйтеся з фахівцем: можливо, ви не ставили ті цілі? Негативний результат – теж результат.

- Ніколи не кричіть на дитину. Крик ні в чому не переконує, лише призводить до погіршення його стану. Постійні окрики і заборони можуть перетворитися у виснажливу війну. Якщо у вас виникло бажання крикнути чи вдарити дитину, запитайте себе: чи це проблема? Може, ви кричите на чоловіка, на начальника? Дитина не повинна служити вам запобіжним клапаном.

- Якщо дії дитини неприйнятні, наприклад, він б'є вас, - твердо скажіть «ні», підкріпивши свої дії утриманням руки дитину і виразним жестом. Ні в якому разі не

давайте здачі! В силу своїх особливостей дитина не може осмислити ваш «виховний» прийом, а буде чинити так само, імітуючи вашу поведінку.

- Якщо дитина заподіює шкоду собі (кусає себе, б'ється головою об підлогу, стукає по підборіддю і т. п.), зупиніть його зі словами: «Ні. Я не дам тобі заподіяти собі біль», створіть вдома спокійну обстановку, знизьте дитині навантаження, проконсультуйтеся з фахівцями - психологом і психіатром.

- Говоріть з дитиною повільно, простими і короткими фразами, підкріплюючи свої слова вказівним жестом або супроводжуючими діями. Так дитині буде простіше зрозуміти вас.

- Коли дитина грає, коментуйте його заняття від першої особи («я граю»), давайте дитині шаблони відповідей. Пізніше ви отримаєте не ехолалічну відповідь «хочеш цукерку», а «я хочу цукерочку».

- Якщо у дитини немає мови, тим більше спілкуйтеся з ним якомога частіше, задавайте питання, спонукайте його відповісти на них вказівним жестом.

- Протягом дня чергуйте директивні епізоди спілкування з дитиною, коли ви щось вимагаєте, з директивними періодами, коли ви просто йдете за ним, коментуєте його бажання і дії і нічого не вимагаєте натомість.

Цілеспрямованість і обдуманість ваших дій - першочергове захід по збереженню і зміцненню здоров'я вашої дитини.

Безумовно, ці завдання просто не вирішуються. У будь-якому випадку, дорогу здолає той, хто йде.

Головне, щоб придбане дитиною допомагало йому просуватися на шляху до самостійності і підвищувати якість життя.