

КОЛО(♡)СІМ'І

Центр здоров'я та розвитку

Професійна турбота про психологічний
розвиток та здоров'я усіх членів родини



ЯКЩО У ВАШОЇ ДИТИНИ РОЗЛАД СПЕКТРУ
АУТИЗМУ

ПУТІВНИК ДЛЯ БАТЬКІВ



Дорогі батьки!

Цей путівник ми уклали, щоб підтримати Вас і Вашу дитину з розладом спектру аутизму на шляху розвитку, на дорозі життя. Ми свідомі, наскільки непростими можуть бути виклики і наскільки складно може бути визначитися, у який бік іти. Тож сподіваємось, що цим путівником зможемо підтримати Вас у навігації і виборі найкращої дороги для Вашої дитини і Вашої родини. Для простоти та зручності ми об'єднали цей путівник у десять кроків, які, надіємось, допоможуть Вам бачити найважливіші завдання та етапи цієї дороги.

фахівці Центру здоров'я
та розвитку «Коло сім'ї»

ОБСТЕЖЕННЯ ДИТИНИ ТА ВСТАНОВЛЕННЯ ДІАГНОЗУ

Насамперед Ви маєте добре розуміти суть проблеми Вашої дитини, те, чим зумовлені особливості її поведінки та розвитку. Загальна характеристика дітей із розладами спектру аутизму (РСА) – порушення у сфері соціальних стосунків, а також стереотипна поведінка. Поняття «спектр» наголошує, що діти з РСА можуть дуже відрізнятися одне від одного ступенем вираженості симптомів, наявністю супутніх порушень та іншими ознаками. Розлади спектру аутизму належать до розладів психологічного розвитку – це позитивна особливість дитини, зумовлена специфічністю будови та функціонування центральної нервової системи. Наявність аутизму можна встановити лише у процесі ретельного обстеження.

**Нижче подано найтипівші симптоми РСА.
Утім їхня наявність не обов'язково означає
діагноз аутизму у вашої дитини.
Ці симптоми можуть бути зумовлені іншими
розладами чи можуть бути частиною
нормального розвитку.**

- Дитина рідко встановлює зоровий контакт або робить це у незвичний спосіб (напр., не виявляє інтересу до гри з однолітками).
- Дитина починала говорити, а потім перестала.
- Не реагує на прості вказівки, на звернену до неї мову – при тому, що поведінка в інших ситуаціях вказує на те, що дитина не має проблем зі слухом.
- Дивиться на Вас скоса чи дивиться наче крізь Вас.
- Виявляє значно менше цікавості, ніж можна очікувати, до того, що відбувається навколо.
- Переважно бавиться сама, перебуває наче у власному світі.
- Дитина не наслідує ігор інших дітей, поведінки батьків.
- Розвиток мовлення дитини не відповідає вікові.
- Механічно повторює почуті слова, напр., висловлювання з телепрограм. Повторює їх багаторазово.
- Не використовує жестів, міміки при спілкуванні.
- Повторює у відповідь останні слова речень, звернених до неї.

- Надмірно боїться різких звуків (напр., шуму порохотяга), часто при цьому закриває долонями очі, вуха.
- Не любить, щоби до неї торкалися, обіймали, гладили по голові.
- Дитина має стереотипні рухи, наприклад, клацання пальцями, крутіння головою, розгойдування.
- Протестує проти змін у навколишньому середовищі чи у способі життя (напр., проти зміни меблів у помешканні чи зміни маршруту, яким ходить у садочок).
- Дитина надмірно захоплюється числами, датами, окремими предметами, якоюсь однією темою.
- Любить крутитися на місці чи захоплюється предметами, що крутяться.
- Має обмежене коло уподобань, напр., любить бавитися лише одним (часто незвичним) предметом, часто і багаторазово складає в ряд свої іграшки тощо.
- Дитину важко зупинити, відволікти від одноманітних, повторюваних дій.
- Прив'язується до незвичних речей, любить бавитися стрічками, камінцями, паличками чи волоссям тощо.

- Потребує точного дотримання встановлених ритуалів, різко реагує на будь-які зміни, напр., наполегливо вимагає дотримуватись однакової послідовності дій, купуючи щось у крамниці, або ж їсти лише з певного посуду; одягатися тільки у визначений одяг, ходити тільки визначеним шляхом тощо.

Щоб провести необхідну діагностику, Вам потрібно звернутися до компетентної команди фахівців у складі дитячого психіатра, психолога, педагога та логопеда. Їхнє завдання – на підставі опитування, спостереження, взаємодії з дитиною, тестування її вмінь установити, чи дитина справді має розлад спектру аутизму, чи наявні симптоми зумовлені іншими причинами. Усі обстеження фахівці повинні проводити у співпраці з вами. Адже ви, батьки, головні особи в житті дитини і знаєте її найкраще. Інколи вас можуть скерувати на додаткові обстеження (наприклад, обстеження слуху). Утім ці обстеження важливі для того, щоб вилучити інші порушення чи знайти супутні розлади, аніж щоб підтвердити чи спростувати діагноз аутизму. Немає жодних інструментальних чи лабораторних методів, які дають змогу встановити чи вилучити діагноз аутизму.

У діагностиці розладів спектру аутизму головну роль відіграє опитування батьків та безпосереднє спостереження за поведінкою дитини, оцінювання її розвитку.

Наявність у дитини розладу спектру аутизму описує лише одну з її особливостей. Добра діагностика передбачає розуміння індивідуальних рис кожної дитини з метою побудови оптимальної програми втручання. І призначення діагнозу – служити дитині, спрямувати зусилля фахівців у визначене русло для конкретної допомоги, а не сховати дитя за сухою діагностичною «етикеткою».

Ви також маєте знати, що діагноз розладу спектру аутизму жодним чином не означає стигматизації вашої дитини, спроби почепити на неї ізолюючу «етикетку».

Добрий діагностичний процес передбачає досягнення цілісного розуміння дитини, її здібностей і обмежень, її сильних сторін та труднощів.



ВАМ ПОТРІБЕН ПЛАН ДОПОМОГИ ДИТИНІ Й ПАРТНЕРСЬКА КОМАНДА ФАХІВЦІВ

Встановлення діагнозу – лише початок дороги. Завдання фахівців полягає не лише в обстеженні дитини, але й у тому, щоби на основі представленого вам діагностичного висновку запропонувати індивідуальну реабілітаційну програму, яка реально допоможе вашій дитині розвиватися. Саме тому Вам потрібна команда фахівців, яка зможе підтримати Вас і вашу дитину на усіх етапах терапевтичних втручань, зможе забезпечити кваліфікований медичний і соціально-психологічний супровід.

Сучасні методики реабілітації дають змогу досягти помітних успіхів, особливо якщо ці методики втілюють у ранньому віці. І саме для цього в усіх розвинених країнах функціонують програми «Раннього втручання», завдання яких – діагностування, рання реабілітація порушень розвитку та супровід сім'ї упродовж перших 3–6 років життя дитини.

Отож ваше завдання – знайти фахівців, які зможуть компетентно працювати з вашою дитиною та супроводжувати вашу сім'ю, які зможуть бути вашими партнерами, щоб допомагати дитині розвиватись та самореалізовуватись. Сучасні дослідження та наукові напрацювання дають змогу набагато краще розуміти аутизм та застосовувати втручання, що сприяють розвитку дитини, її соціалізації, навчанню та реалізації себе у цьому світі.

ПОШУК СУЧАСНОЇ ДОСТОВІРНОЇ ІНФОРМАЦІЇ

Вам потрібно стати компетентними, освіченими батьками, які володіють сучасною інформацією про розлади спектру аутизму. Тому читайте, читайте, читайте! Є чимало книжок, інтернет-джерел, семінарів і форумів для батьків. Існують, зрештою, фахівці, до яких ви можете звертатися з Вашими запитаннями.

Тільки на основі сучасної, достовірної інформації Ви зможете зорієнтуватися, що є правдою, а що – міфами й комерційною рекламою у тлумаченні аутизму; і, відповідно, які методики реабілітації та лікування можуть допомогти Вашій дитині, а які будуть лише марною тратою коштів та часу. Втім насамперед сучасна інформація допоможе Вам краще розуміти свою дитину, особливості її поведінки. А це означає випрацювати свої підходи у спілкуванні з нею; шукати різні способи, як допомогти їй у розвитку.

ВАМ ТРЕБА НАЛАШТУВАТИСЬ НА ТРИВАЛУ ДОРОГУ

Аутизм – це прояв особливої будови головного мозку і наразі немає методів, які гарантовано виліковують аутизм. Утім є методи, які допомагають більшою чи меншою мірою у кожному конкретному випадку. Ефект від втручань може бути не одразу, часом розвиток відбуватиметься «стрибками», а часом застигатиме у «плато». Утім важливо мати надію і день у день іти з мудрістю та батьківською любов'ю у серці. Тому важливо налаштуватися на цю дорогу. І щоби підтримати дитину, вам іноді самим знадобиться підтримка. Тому прийміть її від усіх, хто зможе вам її надати. І пам'ятайте: це справді дуже важливий крок. Від нього залежить те, як ви рухатиметесь далі.

Найважливіші ліки для кожної дитини – це любов та віра у неї її батьків!

ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ МЕДИЧНОЇ ОПІКИ

Намагайтеся знайти для Вашої дитини справді висококваліфікованих лікарів – дитячого психіатра, невролога, педіатра – Ваша дитина потребує надійного медичного супроводу.

Попри те, що медикаментозне лікування – не основна форма допомоги дітям із розладами спектру аутизму, в окремих випадках дітям можуть бути потрібні ліки, які поменшать вираженість деяких симптомів аутизму чи супутніх розладів. Наявність супутніх розладів також може зумовлювати потребу у тривалій медикаментозній терапії.



РАННЄ ВТРУЧАННЯ — ПЕДАГОГІЧНІ ТА ПСИХОЛОГІЧНІ ВТРУЧАННЯ

У ранньому віці важливо забезпечити «Раннє втручання» – комплекс терапевтичних заходів, що реалізовує команда компетентних фахівців на підставі сучасних методик допомоги дітям із розладами спектру аутизму. Втілення цих методик насамперед передбачає проведення педагогічних та логопедичних занять, націлених на розвиток мовлення, спілкування, соціальних навичок та когнітивних функцій. Спеціальний педагог та логопед проводять ці заняття залежно від потреби в індивідуальному та в груповому форматах. Важливу роль також відіграє робота психолога, спрямована на розвиток соціальних навичок та зменшення поведінкових проблем через застосування методів поведінкової терапії. Усі ці методики звичайно втілюють у співпраці з батьками, надаючи психологічний супровід сім'ї.

Застосування цих методик скероване на досягнення прогресу у трьох основних проблемних сферах – соціальна взаємодія; мовлення та спілкування; стереотипна, обмежена поведінка. Фахівці ставлять конкретні цілі і спільно з батьками працюють, щоб їх досягнути.

Попри те, що є багато методик, розроблених для дітей із РСА, батькам важливо на основі достовірних наукових оцінок ефективності тієї чи іншої методики, а також консультацій із неупередженими фахівцями, яким вони довіряють, самостійно робити вибір про доцільність застосування, «випробування» тієї чи іншої методики.

Адже далеко не усі вони є ефективними, безпечними. А час втручання і фінанси батьків є обмеженими. Тому дуже важливо інвестувати час і ресурси в те, що може принести найбільшу користь дитині.

ЖИТТЯ У СІМ'Ї ТА В ДОВКОЛИШНЬОМУ СВІТІ

Присутність дитини з аутизмом впливає на усіх членів сім'ї і на життя сім'ї загалом. Тому дуже важливо свідомо й мудро адаптувати життя сім'ї до присутності дитини з аутизмом, але також і адаптувати дитину з аутизмом до життя у сім'ї. Діти ростуть щасливими в міцних та дружних сім'ях – це стосується усіх дітей, і дітей з особливими потребами також. Тому так важливо, щоби труднощі, стреси та випробування не стали перешкодою для позитивних стосунків у сім'ї, спілкування і взаємопідтримки, спільних свят і традицій, уваги до кожного, зокрема до інших дітей, порозуміння між батьками. Щоби було все те, що робить сім'ю щасливою. Зрештою, багато батьків, які мають дітей з особливими потребами, зазначають, що іноді саме випробування і труднощі «підштовхнули» сім'ю до відкриття, у чому насправді суть щастя.

«Життя не змінилося, проблеми лишилися ті самі. Але змінилася я, навчилася по-новому бачити цей світ, глибше розуміти життя.

Я люблю свого сина, я бачу, який він гарний. Мені здається, я тепер трохи краще розумію, що таке щастя...»

Свідчення матері, яка має дитину з аутизмом

Іноді може виявитися доцільною також і певна реорганізація життя сім'ї, щоб якнайкраще адаптуватися до потреб «нової дороги» – це може стосуватися і планування часу, і розподілу ролей між батьком і матір'ю, залучення додаткових зовнішніх джерел допомоги тощо. Те саме стосується і стосунків із рідними, друзями, оточенням – їм важливо допомогти розуміти особливості дитини, сприймати і любити її такою, якою вона є. Важливо, щоб уже з раннього віку відбувалася соціальна інтеграція дитини, попри всі труднощі, які можуть виникати при цьому.

Важливо не лише, щоби одна маленька особлива людина адаптовувалася і вчилася жити у ширшому соціальному світі поза сім'єю, але змін потребує й усе оточення.

Ми часто кажемо, що реабілітації потребує все суспільство. Ми покликані спільними зусиллями змінити його, зробити більш відкритим і толерантним до людей з особливими потребами, більш свідомим їхніх дарів, здібностей, позитивного внеску в життя громади та суспільства загалом.

ОСВІТА

Кожна дитина з розладами спектру аутизму потребує якісної освіти й має право на неї. Йдеться і про дошкільну, і про шкільну освіту. Щодо дошкільної освіти – дитина з РСА переважно може бути інтегрована у звичайний дитячий садочок. Утім якщо є важкі поведінкові та когнітивні порушення, то доцільно, щоб дитина перебувала у спеціалізованих реабілітаційних групах для дітей із порушеннями розвитку. Проте де б не перебувала ваша дитина, важливо щоби фахівці, які з нею працюватимуть, були відкритими та компетентними.

Успішна дошкільна освіта – перша ланка соціалізації дитини в середовищі ровесників, а тому вкрай важлива.

Можливості шкільної освіти для дітей із РСА є різними і визначаються насамперед особливостями дитини, її рівнем інтелектуального розвитку, ступенем вираженості поведінкових проблем.

Для дітей із високофункціональним аутизмом із незначними поведінковими порушеннями може бути рекомендована інтегрована освіта в загальноосвітніх школах. Для дітей із супутньою розумовою відсталістю, вираженими поведінковими розладами – це спеціалізовані класи чи заклади системи освіти, реабілітаційні центри тощо. Вибір належного шкільного середовища, педагогів – надзвичайно важливий, і батькам потрібно заздалегідь вивчати наявні у громаді можливості, знайомитися з педагогами, радитися з фахівцями, щоби зробити оптимальний вибір для своєї дитини.

Втім де б не навчалася дитина з аутизмом, вона потребує особливих підходів у навчанні – і світова педагогічна спільнота випрацювала спеціальні навчальні методики для дітей із РСА (TEACH, SCERTS та інші).



СПІЛКУВАННЯ З ІНШИМИ БАТЬКАМИ, ЯКІ МАЮТЬ ДІТЕЙ ІЗ РСА

Вам часто може здаватися, що ви єдині, хто має таку особливу дитину. Проте це не так. Є багато інших сімей, які ідуть тією ж дорогою. Контакти з ними можуть стати дуже цінним ресурсом для сім'ї. Спілкуючись між собою, батьки, які мають дітей із РСА, можуть знайти джерело розуміння, підтримки. Ідучи тими самими дорогами, вони можуть поділитися одні з одними здобутим досвідом, попередити про можливі глухі кути та пастки на дорозі життя. Часто між сім'ями виникає дружба.

Об'єднуючись, батьки також стають могутньою силою, яка може змінювати суспільство, досягати необхідних змін у системі послуг для дітей з особливими потребами зокрема й у суспільній свідомості загалом.

ТУРБОТА ПРО СЕБЕ

Цей крок, хоча і останній – дуже важливий. Не забудьте про себе!

Пам'ятайте, вам знадобиться час на відпочинок і відновлення енергії, на те, щоби зачерпнути натхнення та мудрості. А вони вам так потрібні на цьому шляху! Тому віднайдіть час на те, щоби поповнювати свої ресурси – духовні, міжособистісні, внутрішні. Також важливо, щоби ви не занедбували своїх інших особистих планів, проектів, мрій. Адже коли ви можете уповні реалізувати себе, коли ви щасливі – з вами щаслива і ваша дитина, і ваша сім'я!

Ми усвідомлюємо, що досягти усього цього дуже непросто. Ми розуміємо, як багато ще стресів та випробувань може випасти на вашу долю. Але ми віримо в силу людського духу, у здатність людини мудрістю та любов'ю переживати будь-які труднощі й іти уперед дорогою надії.

ПРОГРАМА ДЛЯ ДІТЕЙ ІЗ РОЗЛАДАМИ СПЕКТРУ АУТИЗМУ В ЦЕНТРІ «КОЛО СІМ'Ї»

Команда фахівців центру в тісній співпраці з батьками забезпечує ранню діагностику та комплексну, індивідуальну реабілітаційну програму, яка пропонує таке:

- Комплексне обстеження, представлення інформації та узгодження плану допомоги.
- Індивідуальні логопедичні та педагогічні заняття.
- Сімейну ігрову терапію.
- Інтерактивний відеотренінг-спілкування.
- Поведінкову терапію та психологічний супровід батькам.
- Групові заняття, скеровані на розвиток комунікативних та соціальних навичок.
- Якщо потрібно – індивідуальну когнітивно-поведінкову терапію (для молоді з високофункціональним аутизмом).

- Психологічний супровід щодо застосування відповідних поведінкових втручань та методик навчання в освітніх закладах.
- «Батьківську школу» – програму групових занять для батьків, які мають дітей із РСА.
- Медикаментозну терапію (якщо потрібно).

ЦЕНТР ЗДОРОВ'Я ТА РОЗВИТКУ
«КОЛО СІМ'Ї»

Спеціалізована допомога щодо поширених психологічних розладів та проблем у дітей, молоді, дорослих та осіб літнього віку

Індивідуальне обстеження з поясненням його результатів та рекомендованих втручань

Комплексна допомога у відповідності до сучасних міжнародних протоколів

Медикаментозна терапія (за наявності показів)

Психотерапія (когнітивно-поведінкова, EMDR, схема-терапія, майндфулнес, ЕФТ та ін.)

Інтегровані терапевтичні програми для дітей з порушеннями розвитку: логопедичні, педагогічні та психологічні втручання

Консультавання, коучинг та групові програми скеровані на підтримку психологічного розвитку та благополуччя особи, плекання стосунків у родині та ін.

У Львові, у філіях центру в інших містах та дистанційно/онлайн у телеклініці центру

ЩАСЛИВОЇ ВАМ ДОРОГИ!



м. Львів, вул. Ярославенка 21

www.k-s.org.ua

kolo.simji@gmail.com

+38-098-559-65-21

ПРОФЕСІЙНІСТЬ. ТУРБОТА. ПАРТНЕРСТВО.



Даний буклет видано в межах спільного просвітницького проекту з Інститутом психічного здоров'я Українського Католицького Університету та за підтримки Швейцарського бюро співробітництва в Україні