

ЗМІСТ

<i>Вступ</i>	5
<i>Розділ 1. Розлади аутистичного спектра</i>	7
Що таке аутизм?	8
Чому я? У чому моя провина?	12
Навіщо я робила щеплення дитині?	14
Інші медичні розлади, пов'язані з аутизмом	17
Труднощі сенсорної інтеграції і харчова вибірковість	19
Хто і яким чином ставить діагноз «аутизм»?	22
Моя дитина хвора? Що з нею буде, коли вона виросте?	24
У пошуках новин: що дивитися в Інтернеті.	25
Додаток. Порушення, пов'язані з РАС.	27
<i>Розділ 2. Аутизм у родині</i>	31
І що мені тепер робити?	32
Увага: ризик розлучення!	35
Як сказати про це братам і сестрам?	36
Як сказати про це родичам і друзям?	38
Як розказати вчителям?	40
Небезпека на горизонті.	42
<i>Розділ 3. Яку обрати допомогу?</i>	45
Послуги в місцевій поліклініці: про що спитати?	46
Як зрозуміти, чи є цей медичний центр спеціалізованим?	47
Як зрозуміти, що це правильна школа?	49
Ми — батьки, а не супергерої: нам потрібна допомога	51
<i>Розділ 4. Лікування</i>	55
Стільки пропозицій! Можливо, дійсно є ефективне лікування?	56
Раннє втручання: чому це важливо?	59
Денверська модель раннього втручання (ESDM)	60
АВА, що це за незнайомиць?	63
Що можуть зробити батьки? Підготовка батьків.	69
Навчальні програми: що таке ТЕАССН?	73
Чи існує таблетка від аутизму?	77
Що говорять про неефективні втручання?	78
Чого вимагати в поліклініці за місцем проживання?	79
Додаток. ТМГ у лікарні	81

Розділ 5. Пізно поставлений діагноз	82
Моя дитина — вже не дитина	83
Що тепер робити?	84
Аутизм і сексуальні стосунки	85
Дозвілля: як проводять в Італії	88
Асоціації в Італії	93
Ми що-небудь придумаємо...	94
Розділ 6. Нові межі і перспективи.	98
Світові дослідження	99
Дослідження в Італії	103
Італійська асоціація досліджень аутизму (AIRA)	105
Висновки	106
Корисна література	108
Аутизм: 10 хибних міфів.	109

ВСТУП

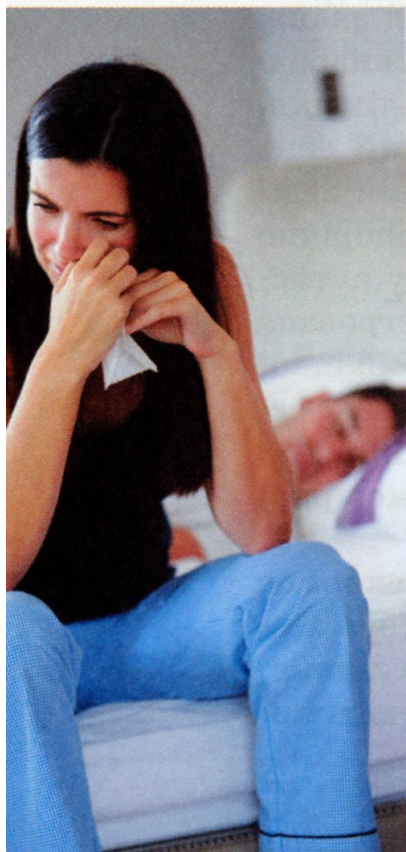
Ви і ваша дружина щойно вийшли з кабінету дитячого нейропсихіатра. Усі рекомендували його як дуже гарного спеціаліста. Луїджі, ваша дитина, теж з вами. Педіатр порекомендував вам цю консультацію, тому що дитина дуже дивна.

У 3 роки все ще не розмовляє і весь час намагається уникнути спілкування, любить усамітнення. Навіть у дитячому садку малюк не грає з однолітками, і вихователі висловлюють занепокоєння.

Педіатр порекомендував вам цю консультацію, тому що Луїджі — «дивна» дитина

Тепер лікар підтвердив ваші побоювання: «Це розлади аутистичного спектра». Багато які батьки вже пройшли через це і почувалися так само, як і ви. Деякі зневірилися, не бачать перспектив на майбутнє і продовжують повторювати: «Чому саме я?». Інші ніяк не можуть зрозуміти, що це таке і шукають інформацію в Інтернеті або серед знайомих лікарів. Не всі готові прийняти те, що їм здається надто обтяжливим, і продовжують пошуки виходу. Вони звертаються до десятків спеціалістів, у глибині душі сподіваючись знайти того, хто спростує страшний діагноз.

Не треба непокоїтися, якщо те саме відбувається і з вами. Такі реакції абсолютно нормальні, в тому сенсі, що насправді більшість батьків, стикаючись із діагнозом розладу аутистичного спектра в дитини, поведуться саме так.





Це лише початок довгого і складного шляху.

У цій книжці ми намагалися не залишати вас наодинці із самими собою і відповісти на тисячі запитань, що їх звичайно ставлять батьки після того, як почують діагноз стосовно своєї дитини. Шукаючи відповіді, ми відштовхувалися від власного досвіду, що накопичували його протягом майже тридцяти років, і від знань, отриманих завдяки вивченню напрацювань міжнародного наукового співтовариства. Ми — група лікарів, психологів, логопедів і медсестер, які кожний день співпрацюють у тісному взаємозв'язку у великій педіатричній лікарні «Vambino Gesù» (м. Рим) і щорічно ставлять близько 700 нових діагнозів розладу аутистичного спектра. У нас є ім'я «GIA», або Інтегрована група аутизму, що діє на підставі розуміння необхідності об'єднання навколо проблеми аутизму різних фахівців. Ми намагаємось передати вам наші знання, які супроводжуватимуть вас на шляху, що буде, ймовірно, довгим, але необов'язково болісним.

Отже, як ми бачимо, важливо якомога скоріше встановити правильний діагноз. Рання діагностика дозволить своєчасно розпочати цілеспрямоване лікування, що може значно покращити динаміку розвитку дитини.

РОЗЛАДИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРА ¹

Повна картина, особлива дитина,
чітка надія на майбутнє

У цьому розділі ви знайдете:

- Що таке аутизм? 8
- Чому я? У чому моя провина? 12
- Навіщо я робила щеплення дитині? 14
- Інші медичні розлади, пов'язані з аутизмом . . . 17
- Труднощі сенсорної інтеграції і харчова
вибірковість 19
- Хто і яким чином ставить діагноз «аутизм»? . . . 22
- Моя дитина хвора? Що з нею буде,
коли вона виросте? 24
- У пошуках новин: що дивитися в Інтернеті . . . 25
- Додаток. Порушення, пов'язані з РАС 27

¹ Дякую Валентині Посторіно за безцінну допомогу в підготовці цього розділу.



ЩО ТАКЕ АУТИЗМ?

Аутизм і розлади аутистичного спектра (РАС) — це розлади, пов'язані з аномальним біологічно обумовленим дозріванням головного мозку, що починається ще на стадії ембріона, задовго до народження дитини. Як наслідок, психічна працездатність аутистичних людей виявляється нетиповою, проявляється вже в перші роки життя людини і зберігається протягом усього життя.

У травні 2013 р. Американська психіатрична асоціація (АРА) опублікувала нову роботу «Діагностичний і статистичний посібник із психічних розладів» (ДСП-5), тобто діагностичний посібник, що ним можуть керуватися і користуватися всі спеціалісти у сфері психічного здоров'я.¹ Нова редакція цього посібника згрупувала всі розлади в нову категорію, так звані «розлади аутистичного спектра».

Основними двома симптомами РАС є:

- 1) постійні труднощі у спілкуванні та соціальній взаємодії;
- 2) паттерни (шаблони) обмежених і повторюваних дій та інтересів.

РАС проявляється у різні способи раз від разу. Легка форма, сумісна із самостійним дорослим життям, співіснує з більш серйозними розладами, пов'язаними з вираженим когнітивним дефіцитом, саме через це використовується термін «аутистичний спектр».

У людей з РАС є деякі загальні особливості: вони часто замикаються в собі, з великими труднощами взаємодіють з іншими. Термін «аутизм» походить від грецьк. *autòs*, або «сам», що свідчить про те, що людина не потребує спілкування з оточенням. Разом із цим вербальна мова і мова жестів можуть бути повністю відсутні або використовуватися нетипово. Нарешті, люди з аутизмом демонструють повторювані моделі поведінки, що не мають конкретної мети, і вельми обмежені інтереси.

Наскільки часто зустрічаються розлади?

Аутизм і РАС зустрічаються доволі часто. Фактично у співвідношенні одна дитина із 68, при цьому хлопчики страждають на це захворювання частіше (у чотири рази). Аутизм спостері-

¹ АРА (2014), DSM-5®: переклад з італійської. П'яте видання.

гається в усьому світі, незалежно від національності і соціального рівня людини. Він залишається найпоширенішою причиною інвалідності.

Висока частота розладів, їхній хронічний характер і великі витрати на соціальне забезпечення роблять аутизм реальним соціально-медичним лихом не лише в західних країнах, а й у всьому світі, актуальною проблемою політики охорони здоров'я.

СОЦІАЛЬНА ЦІНА АУТИЗМУ

Аутизм — найчастіша причина інвалідності, цей стан людини потребує великих ресурсів, у тому числі фінансових. Скільки коштує довічна підтримка людей з РАС? Лондонська школа економічних і політичних наук — спеціалізована школа лондонського університету, лідер в області соціальних наук — називає суму довгострокового лікування: близько двох мільйонів доларів у Сполучених Штатах і Об'єднаному Королівстві. У дослідженні також зауважується, що «найбільш вагомими статтями витрат є спеціальні освітні послуги і втрачання працездатності батьків дітей і підлітків. У дорослих людей це витрати, пов'язані з доглядом за такою людиною й утриманням спеціальних закладів, а також із втрачанням нею працездатності. Важливим є коментар BBC News, британської телепередачі від 10 червня 2014 р.. «Витрати на аутизм в Об'єднаному Королівстві перевищують витрати на серцеві та онкологічні захворювання разом».

Додаткова інформація про симптоми аутизму

ЯКІСТЬ СОЦІАЛЬНОЇ ВЗАЄМОДІЇ

Соціальна взаємодія змінюється якісно, якщо не відсутня повністю. Варіативність величезна, із широким спектром соціальних симптомів: від повного нерозуміння інших людей до дивних соціальних підходів без урахування соціального контексту. Наприклад, у деяких дітей з РАС є візуальний контакт, тобто вони фіксують погляд на своєму співрозмовнику, але тільки на короткий час і не використовують його, щоб звернути увагу на об'єкт або подію, що представляють спільний інтерес із дорослим: так звану загальну увагу. Деякі діти можуть бути переважно «ізольованими» або «пасивними», у них може бути відсутня соціальна ініціатива і стиль відносин, що характеризується насамперед спостереженням за іншими, або вони можуть



дивно поводитися, підходячи до незнайомих людей з певними фізичними характеристиками.

Здатність установлювати і підтримувати соціальні відносини часто неадекватна. Діти молодшого віку можуть демонструвати відсутність соціального інтересу і нерозуміння іншої людини. Вони, як правило, не мають друзів серед однолітків, соціально ізольовані і можуть наражатися на булінг. Часто їм складно зрозуміти, що в інших можуть бути думки і почуття, відмінні від їхніх власних, не можуть подивитися на речі з точки зору іншої людини. Діти з РАС зазнають труднощів з контролем над своїми емоціями, з криками і плачем або сміхом, що не відповідає

їхньому вікові. Вони часто виражають бажання мати друзів, але, схоже, не повністю розуміють принципи взаємності і розділення інтересів, що є суттєвими у дружніх стосунках. У дітлахів з гарними когнітивними і вербальними навичками може бути «друг», але якість стосунків часто заснована на обмеженому інтересі, наприклад, на конкретній комп'ютерній грі.

ЯКІСТЬ СПІЛКУВАННЯ

Якість спілкування також відрізняється: від затримки мовленнєвого розвитку до повної відсутності усного мовлення, від апатії у просодії (тобто інтонаційної характеристики мовлення, що може бути невиразним, монотонним, без емоційних каденцій) до труднощів з добором лексики і стилю в різних контекстах. Молодші діти, навіть якщо вони можуть спілкуватися вербально, майже завжди зазнають труднощів у розумінні, особливо за застосування складних речень. Деякі діти не реагують

на своє ім'я, коли їх кличуть батьки, і часто створюють враження глухих. Характерною поведінкою багатьох дітей є використання руки іншої людини для отримання бажаного об'єкта. Інші діти, більш незалежні, схильні не просити дорослих, вони використовують навіть складні рухові стратегії для отримання того, чого бажають. Навіть якщо налічує усне мовлення, діти не здатні розпочати або підтримати бесіду. Мовлення зазвичай монотонне, без звичної для нас інтонації або просодичного наголосу, що підкреслює значення речення.

Дитина з РАС також може використовувати власні неологізми; може спостерігатися ехолалія, перестановка займенників. Безпосередньо ехолалія, тобто тенденція до автоматичного повторювання того, що щойно було почуте, є аспектом, наявним за типового лінгвістичного розвитку; але стає аномалією, якщо триває після 2-х років і якщо стає домінуючим способом вираження. Труднощі в комунікативному використанні того, що виражається в усній формі, тобто в прагматиці мови, дійсно дуже часті.¹

Діти з РАС також мають дефіцит невербальної комунікації, що включає використання жестів для вказування на щось.

Деякі діти не використовують м'які іграшки або ляльки під час гри або використовують механічно, не будучи в змозі гратися «навмисно». Нарешті, діти з добре розвиненими пізнавальними і вербальними навичками можуть досягати успіхів у створенні фантастичного світу, що часто стає єдиним центром їхніх повторюваних ігор. Імітаційні навички недостатні або відсутні, як і здатність брати участь у соціальних іграх.

ПОВЕДІНКА, ІНТЕРЕСИ І ДІЯЛЬНІСТЬ ОБМЕЖЕНІ, ПОВТОРЮВАНІ І СТЕРЕОТИПНІ

Деякі діти проявляють незвичайний інтерес до певних предметів або занять. Інші діти занурюються у повсякденні постійні ритуали і рутинну діяльність. Багато дітей з РАС дуже турбуються про збереження *однаковості* (незмінності контекстів), як удома, так і в школі; будь-яка невелика зміна може викликати дуже емоційні реакції і навіть агресію. Повторювана поведінка, що зазвичай спостерігається в дітей з РАС, включає

¹ Це означає, що мовлення, можливо, і правильне з формальної точки зору (використання підмета, присудка, прийменників тощо), але збіднене за комунікативною цінністю. Наприклад, дитина розповідає про речі, що на даний момент недоречні, або механічно повторює фрази з мультфільмів, не цікавлячись тим, що відбувається навколо.

стереотипії, тобто повторення незмінної і постійної послідовності поведінки. Існує багато видів стереотипій: рухових, вербальних, ігрових, у письмовому спілкуванні, в малюванні, в поведінці тощо. Прикладами слугують схильність до ходьби навшпиньках, звичка трусити руками, качатися, постійно повторювати окремі слова або вірші, розкладати предмети в певному порядку.

Дехто з дітей демонструє сенсорні розлади й проявляє зацікавленість або занепокоєння за слухових, зорових, тактильних або кінестетичних подразників.



ЧОМУ Я? У ЧОМУ МОЯ ПРОВИНА?

Починаючи з перших описів Каннера у 40-х роках минулого століття і наступних спекуляцій Бруно Беттельхайма, аутизм був визнаний руйнівним для психологічного зростання дитини через методи виховання і поведінку батьків, зокрема матері. Міф про «матір-холодильник» або про «жерущих матерів» коротко описує з психоаналітичними інтерпретаціями, що склалися протягом десятиліть, різні розлади і, можливо, змушує нас відчувати провину, що її тисячі батьків, ймовірно, відчували в минулому, дізнавшись про цей діагноз.

Хоча ці теорії не знайшли підтвердження в клінічних і лабораторних дослідженнях, що проводилися у всьому світі останні сорок років, психоаналітична інтерпретація аутизму все ще зберігається в деяких країнах. Широкою у цьому сенсі була полеміка, викликана, зокрема, у Франції, і не тільки, фільмом «Le Mur» («Стіна») із Софі Роберт (2011 р.).¹

Епідеміологічні дослідження разом з методами нейровізуалізації й молекулярної біології неспростовно довели, що аутизм насправді є біологічно визначеним захворюванням розвитку. Так само, як інші клінічні стани, розумова відсталість або дислексія, аутизм є результатом взаємодії між біологічним станом і деякими факторами навколишнього середовища. Елементами, що передбачають наявність етіологічних факторів нейробіологічного типу, є часті асоціації аутизму з двома біологічно ви-

¹ *Le Mur* створений у 2011 р. і випущений компанією *Ocean Invisible Productions* у співробітництві з *Autiste sans Frontières*. Ця асоціація під керівництвом Вінсента Герхарда підтримує шкільне навчання дітей-аутистів.