

2 апреля
Всемирный день распространения
информации о проблеме аутизма

АУТИЗМ

**Вопрос-ответ. Что нужно знать
в самом начале**

По материалам сайта
Фонда содействия решению проблем аутизма в России
"Выход"



✚ Не слушайте совета «просто любить, принимать таким как есть, не мучать ребенка занятиями и диетами». Здесь нет дилеммы: любите и принимайте ребенка, боритесь с его заболеванием.

✚ Постарайтесь начать реабилитацию ребенка как можно раньше, от этого будет зависеть результат. Высока вероятность того, что маленький аутист не станет полностью нейротипичным взрослым (хотя и это не исключено), но будущее качество его жизни, его способность получать удовольствие от осмысленной и полезной деятельности, быть самостоятельным, разделять радость с другими людьми во многом зависит от ваших сегодняшних усилий.

✚ Не ищите «таблетку от аутизма», не рассчитывайте на короткий и легкий путь.

✚ Ведите дневник. Записывайте все, что вы делаете с ребенком, фиксируйте все изменения.

✚ Старайтесь всегда иметь план конкретных действий на ближайшую перспективу.

✚ Постарайтесь не думать, что вам тяжелее всех. Именно здесь таится опасность впасть в уныние, а то и в гордыню, потерять друзей.

✚ Общайтесь с родителями особых детей, обменивайтесь информацией и опытом. Вступайте в родительские сообщества, читайте интернет-ресурсы по аутизму.

✚ Принимайте помощь, особенно если вы только в начале пути. Со временем вы сможете помогать другим.

✚ Ваше здоровье и душевные силы – главный ресурс вашего ребенка. Постарайтесь заботиться о себе.

И, наконец, имейте в виду, что у тех, кто дает вам советы (включая и автора этой статьи), не всегда получается в точности следовать им, но отнестись к этому стоит с юмором и должным смирением.

Советы всем, кто впервые столкнулся с этим диагнозом ПРИЗНАКИ АУТИЗМА



Это лишь некоторые из возможных симптомов аутизма, их комбинация и степень выраженности может быть различной у каждого отдельного человека. Адаптация схемы профессора Рендел-Шорта, Австралия.

Модный диагноз

В последнее время об аутизме много говорят и пишут. Журналисты любят выходить на публику с яркими парадоксальными гипотезами: аутизм – это прогрессирующее заболевание всего человечества, плата за разобщенность, за отказ от живой интерактивности, за перенос социальной жизни в компьютерные сети. Психологи нередко утверждают, что аутизм – это вообще не болезнь, а некое состояние отстранения, ухода в себя, которое любящие родители – при условии, что они действительно правильно любят ребенка – способны преодолеть теплотой своей души и безусловным приятием. Психиатры считают аутизм психическим заболеванием, и до сих пор еще можно встретить мнение, что это не что иное, как детская шизофрения.

Если ваш интерес к аутизму не праздный, если вы хотите разобраться в этом явлении, то выход один – «учить матчасть». Для пытливого ума бытовая фактура аутизма и его физиологические основы представляют собой объект куда более захватывающий, чем гуманитарные абстракции вроде «детей индиго», «инопланетян», «людей дождя» или «прототипа человека будущего».

На самом деле

На самом деле, до сих пор нет однозначных научных данных, объясняющих происхождение аутизма. Более того, если рассмотреть совокупность исследований, связывающих его с разнообразными физиологическими факторами, относящимися к сферам генетики, иммунологии, биохимии, неврологии, гастроэнтерологии, эндокринологии, если добавить к ним многообразие внешних факторов, которые могли сыграть негативную роль во время внутриутробного развития ребенка и в период младенчества, то невольно приходишь к выводу о том, что, скорее всего, это заболевание возникает по совокупности нескольких причин, повлекших за собой расстройство, причем не исключено, что в каждом конкретном случае у аутизма может быть свое сочетание и внутренних предпосылок, и внешних триггеров.

Лечение

В России и в ряде других стран (например, во Франции) аутизм считается психическим заболеванием, в США оно проходит по линии неврологии. На самом деле, строгого разграничения между двумя ветвями нет, и та, и другая работают с пациентами, у которых так или иначе страдает центральная нервная система.

Неврологический диагноз ставят в том случае, если болезнь имеет ярко выраженные физические проявления (двигательные нарушения, расстройства зрения и речи, боли), психический – если проблема «в голове», т. е. нарушены эмоциональная и когнитивная (познавательная) сферы. Есть такая медицинская шутка: неврологи забрали себе все то, что можно лечить, а что не лечится – отдали психиатрам. И все бы ничего, пусть бы аутизм оставался в поле психиатрии, если бы и врачи, и родители пациентов не забывали о том, что наука и практика не стоят на месте, и то, что еще вчера считалось неизлечимым, сегодня лечится.

пустая трата сил и времени. Однако огромное количество родителей отмечают положительные сдвиги у своих детей, а со временем входят в ритм и перестают тяготиться необходимостью готовить «особую» пищу.

Выбор специалиста

Помимо упомянутых уже АВА и сенсорной интеграции существуют и другие виды коррекционных терапий: дельфинотерапия, эрготерапия, арт-терапия, игровая терапия, различные виды психотерапии. Все они могут помочь аутичному ребенку преодолеть его ограничения. Очень важно выбрать то, что подойдет именно вашему ребенку, и самое главное, это выбор специалиста, который сможет наладить контакт с маленьким аутистом, взять его за руку и повести вперед. Вот несколько советов, как это сделать:

- ✓ Обратите внимание, как специалист слушает вас, дает ли вам ответить на вопросы, которые сам задает или перебивает, не дослушав, отвечает ли на ваши вопросы точно и определенно.

- ✓ Формулирует ли специалист конкретные цели? Если нет, то просит ли вас их сформулировать для того, чтобы работать над ними? Если он называет в качестве цели «излечение от аутизма», либо заявляет что-то вроде «ну, поиграем, порисуем с ним, а там видно будет», то, скорее всего, вам нужен другой специалист.

- ✓ Если у него нет готового плана действий, собирается ли он предъявить его, скажем, через 2–3 ознакомительных занятия?

- ✓ Нравится ли этот человек вашему ребенку? Профессионал, работающий с аутичными *детьми*, как правило, владеет арсеналом средств, позволяющих ему завладеть вниманием ребенка, наладить с ним контакт.

Несколько важных советов

И еще несколько важных вещей, без которых статья о детском аутизме для родителей будет неполной.

- ✚ Не верьте ни слишком оптимистичным, ни слишком пессимистичным прогнозам.

- ✚ Относитесь к аутичному ребенку не как к безнадежному инвалиду, не как к скрытому гению, который «всем еще покажет», и не как к инопланетянину. Аутизм – это все-таки заболевание, и оно не повод ни для бездействия, ни для стыда, ни для гордости.

АВА-терапия (Applied Behavioral Analysis) — прикладной анализ поведения или метод Ловааса) — система лечения расстройства аутистического спектра, впервые примененная доктором Иваром Ловаасом на факультете психологии Калифорнийского университета в 1987 году. Идея метода заключается в том, что социальные поведенческие навыки могут быть привиты даже детям с тяжёлой формой аутизма с помощью системы поощрений и последствий. АВА-терапия самая хорошо изученная система лечения расстройств аутистического спектра.

Биомедицинская коррекция

Еще сложнее с биомедицинскими методами коррекции. Витамины, аминокислоты, жирные кислоты, минералы, пробиотики, ферменты, индивидуально подобранные на основании анализов для конкретного ребенка способны производить существенные положительные сдвиги и в физическом состоянии и в развитии ребенка, однако многих смущает отсутствие доказательств эффективности тех или иных препаратов, полученных в широкомасштабных клинических испытаниях. Проблема в том, что аутизм, как мы уже говорили, заболевание многофакторное, а потому то, что реально улучшит состояние одного аутичного ребенка, для другого может оказаться бесполезным. Иногда приходится действовать методом проб и ошибок, но хорошо здесь то, что вышеперечисленные типы биодобавок при разумном применении не дают таких серьезных осложнений, каких можно ожидать от психотропных препаратов.

Бурные дискуссии вызывают диеты. Сама постановка вопроса — лечение аутизма диетой — многим кажется завиральной идеей в духе Геннадия Петровича Малахова. На самом деле, вводя ту или иную диету, мы лечим не аутизм, а пытаемся справиться с рядом обменных нарушений, которые являются одной из физиологических причин, а иногда и основной причиной аутизма. Есть несколько видов диет, практикуемых при аутизме: безглютеновая и безказеиновая диета (Gluten-free, Casein-free diet), бесполисахаридная диета (Specific Carbohydrate Diet), низкооксалатная диета (Low Oxalate Diet) и другие. Нужно заметить, что диета — это метод, который требует от родителей существенных усилий, а улучшения, за редким исключением, наступают только через 6–8 месяцев при строгом соблюдении ограничений. Случается, что разочарованные родители отказываются от нее месяца через 2–3, уверившись в том, что это

Нужно сразу оговориться, что в России диагноз «аутизм» как таковой отсутствует. У нас есть «ранний детский аутизм» (РДА) и «синдром Аспергера». РДА ставят детям, но по достижению ими совершеннолетия этот диагноз снимают, заменяя на другой, который кажется наиболее подходящим лечащему психиатру. Самое удивительное, что и «синдром Аспергера» имеет взрослому человеку в нашей стране тоже не полагается, хотя во всем мире этот диагноз признан и широко используется.

Первые признаки

Как правило, родители начинают волноваться по поводу развития своего ребенка, когда его возраст приближается к двум годам. До этого любые отставания и отклонения можно объяснить индивидуальными особенностями малыша, и можно надеяться, что они постепенно сгладятся. К двухлетнему же возрасту обычный ребенок, как правило, овладевает простейшими навыками, но даже когда этого не происходит, он все-таки понимает, чего от него хотят взрослые. То же самое и с языком: если и не говорит еще сам, то понимает обращенную к нему речь вполне прилично, о чем можно судить по его реакциям.

Попытаемся перечислить странности в развитии и поведении ребенка, вызывающие у родителей опасения:

- ❖ ребенок не смотрит в глаза;
- ❖ говорит о себе в третьем (он) или во втором (ты) лице;
- ❖ все время повторяет слова, фразы;
- ❖ ребенок начинал говорить первые слова, но речь пропала;
- ❖ не произносит слова, мычит;
- ❖ не интересуется игрушками, ровесниками, не играет с другими детьми;
- ❖ ребенок отстранен, игнорирует маму, не реагирует на просьбы, не откликается на свое имя;
- ❖ трясет головой, руками, раскачивается;
- ❖ ходит на носочках;
- ❖ грызет пальцы, руки;
- ❖ бьет себя по лицу;
- ❖ у ребенка истерики, приступы агрессии;
- ❖ боится незнакомых/чужих;
- ❖ пугается звуков, вздрагивает;
- ❖ боится света, все время выключает его.

Если какие-то из этих черт присущи вашему ребенку, это совсем не обязательно аутизм. Однако озаботиться стоит.

Есть такой короткий диагностический тест, состоящий из трех вопросов:

— Смотрит ли ваш ребенок в ту же сторону, что и вы, когда вы пытаетесь привлечь его внимание к чему-то интересному?

— Указывает ли ребенок на что-то, чтобы привлечь ваше внимание, но не с целью получить желаемое, а для того, чтобы разделить с вами интерес к предмету?

— Играет ли он с игрушками, имитируя действия взрослых? (Наливает чай в игрушечную чашечку, укладывает куклу спать, не просто катает машинку туда-сюда, а везет в грузовике кубики на стройку).

Если на все три вопроса ответ отрицательный, у родителей 2–3-летнего ребенка есть основания показать его специалисту. Если же наоборот, положительный, то, скорее всего, задержка в развитии речи и освоении навыков имеет другую причину, не аутизм.

Поведение маленького аутиста

Аутизм – это прежде всего нарушение коммуникативной функции, контакта ребенка с окружающими его людьми. Ребенок живет в мире зрительных образов, звуков, тактильных ощущений, но при этом впечатления для него самоценны, он не стремится поделиться ими с мамой или папой, которые выполняют для него исключительно инструментальную функцию, являясь источниками пищи, тепла, комфорта. Для таких детей характерны повторяющиеся, навязчивые действия: кто-то часами крутит все попадающиеся под руку вертящиеся предметы, от маленького мячика до крышки большой кастрюли, наблюдает за льющейся из крана водой, кто-то выстраивает в ряд машинки или кубики, кто-то играет с ниточкой, накручивая ее на палец или трясая ею перед глазами. Они могут долго кружиться на одном месте или кругами ходить по комнате на цыпочках.

определенных ощущениях заставляет их воспроизводить одни и те же движения или звуки. Родителям и окружающим людям очень важно понимать эту особенность маленьких аутистов, а также иметь в виду, что существует такой вид коррекционной терапии, как сенсорная интеграция. В России она пока что делает лишь первые шаги, но в Москве уже появились центры, практикующие терапию «Томатис». Кое-что родители могут сделать сами, почитав литературу и получив консультации специалистов.

Томатис-терапия – это система аудиовокальных тренировок, разработанная французским отоларингологом Альфредом Томатисом. Томатис-терапия состоит в звуковом воздействии посредством специального прибора – «Электронное ухо», через которое поступает фильтрованный звук определенных частот. В результате уши учатся слышать и воспринимать те звуки, которые не усваивались раньше. Метод Томасиса используется для лечения людей, страдающих слуховыми проблемами, расстройствами речи, дефицитом концентрации внимания, аутизмом, расстройствами моторно-двигательных функций.

Эффективная реабилитация

Реабилитация аутичных детей – это поле постоянных дискуссий, в которых принимают участие родители и специалисты с очень разными точками зрения, порой непримиримые оппоненты. Вот, например, терапия под названием Прикладной Анализ Поведения (другие названия: Прикладной Поведенческий Анализ, бихевиоральная терапия), в оригинале Applied Behaviour Analysis или сокращенно – АВА. В англоязычном мире АВА считается золотым стандартом коррекции аутистов, у нас же приходится преодолевать совершенно ошибочную точку зрения на эту терапию как на вид дрессуры. Такое мнение может сложиться лишь при очень поверхностном ознакомлении с этой методикой. Очень непросто, во многом стараниями родителей-активистов, пробивает себе дорогу АВА в России. Однако если 10 лет назад родители, читавшие англоязычные интернет-ресурсы, посвященные аутизму (а русских тогда практически не было), могли только мечтать о подобном сервисе для своего ребенка, то сейчас, по крайней мере, в Москве, это стало реальностью.

Таблеток от аутизма не существует. Нейролептики, антидепрессанты, и прочие психотропные препараты купируют такие симптомы, как излишняя возбудимость, гиперактивность, агрессивность, но не излечивают от них. При этом все препараты данного плана обладают негативными побочными эффектами.

Психиатр может назначить исследования головного мозга, сосудов шеи и головы (электроэнцефалограмму, доплерографию, компьютерную томографию). Это, безусловно, важные диагностические процедуры, но проблемы аутичного ребенка могут локализоваться не только в голове.

Редкий психиатр направит ребенка-аутиста к гастроэнтерологу или к иммунологу, между тем, существует целый ряд современных научных исследований о связи состояния желудочно-кишечного тракта с биохимией мозга, о связи аутизма с состоянием иммунной системы, о том, как образование солей в почках может способствовать усилению аутистических симптомов, о взаимосвязи аутизма и митохондриального расстройства.

Родителям аутичного ребенка необходимо об этом знать и тщательно обследовать ребенка у иммунолога, эндокринолога, гастроэнтеролога, сдать ряд анализов, установить слабые звенья в цепи обмена веществ (а такие у аутичного ребенка почти наверняка присутствуют). (<http://www.immunculus.ru/> — Московский исследовательский центр, уделяющий особое внимание аутистам).

Сенсорные перегрузки и сенсорная интеграция

Ни психиатры, ни неврологи, как правило, не обсуждают с родителями во всех подробностях, хотя оно является одной из главных составляющих аутистического расстройства. Сигнал, воспринимаемый ребенком с нормальным слухом, зрением, тактильной функцией, неверно преобразуется по ходу передачи его в мозг и поступает в искаженном виде: прикосновение определенного типа ткани к телу может вызывать болевое ощущение, и наоборот, удар или болезненный для обычного человека укус насекомого не причинять боли. В супермаркете, в парке аттракционов или на празднике, когда много шума, движения, яркого освещения и красочных объектов, у аутиста может возникнуть состояние сенсорной перегрузки, которое нередко выливается в истерику. Однако для таких детей характерно и чувство сенсорного голода: потребность в

Часто маленькие аутисты чрезвычайно музыкальны: они получают явное наслаждение от любимых музыкальных произведений, мелодий и даже отдельных звуков. Трехлетний ребенок может совершенно равнодушно пройти мимо ровесника с дистанционно управляемой машинкой, но прийти в неописуемый восторг при звуке боя часов на соборе.

Маленький аутист выглядит уверенным и независимым. Гуляя, он идет один, сопротивляется попытке взять его за руку, и только испугавшись чего-то, например, большой собаки, прячется за взрослого. Но и страхи его не всегда объяснимы с точки зрения обычной логики: он боится пылесоса, его пугают шумные, людные места, но, как правило, он не осознает опасности, связанной с высотой или с движением транспорта, может выскочить на проезжую часть и даже улечься поперек.

Как правило, он пресекает попытки матери успокоить его, приласкать, обнять, отпихивая ее от себя. Что и говорить о физических контактах с посторонними людьми, врачом или парикмахером, например. Медицинский осмотр или стрижка становятся стрессом для всех участников процесса из-за бурного сопротивления. Накормить – тоже проблема. Ребенок настолько избирателен в еде, что порой его рацион состоит всего из трех-четырёх блюд (например, творог, каша, банан), все остальное безоговорочно отвергается.

Маленького аутиста очень сложно уговорить прервать занятие, если он чем-то увлечен, убедить попробовать что-то новое, а родительские волевые действия (снять с качелей, увести домой с прогулки, накормить, усадить на горшок) вызывают бурную истерику, а порой и агрессию.

Нейротипичные (то есть не имеющие отклонений в развитии) дети с удовольствием имитируют действия взрослых. Девочка берет расческу и проводит ею по голове; глядя на маму, после еды вытирает рот салфеткой, снимает трубку телефона и что-то говорит. Трехлетний мальчик крутится возле делающего уроки брата-первоклассника, и если дать ему карандаш и бумагу, с удовольствием начнет чиркать. Вслед за мамой годовалый ребенок гладит упавшего с дивана плюшевого мишку, жалея его сначала лишь формально, но постепенно проникаясь эмоциональным содержанием действия. Имитация – это эволюционный механизм,

лежащий в основе обучения социально-необходимым навыкам и социальной поддержке. Имитируя, ребенок подает нам сигнал готовности к усвоению навыков, формальных действий, которые постепенно наполняются социально-значимым содержанием.

Аутичные дети и их родители оказываются в замкнутом круге: ребенок не имитирует порой даже самых простых, обычных действий, мама не получает сигнала готовности, навык не развивается. Когда родители спохватываются и начинают срочно учить ребенка тому, что его ровесники уже давно освоили (есть ложкой, пользоваться горшком, надевать носки), их волевые действия, как правило, вызывают у ребенка активное неприятие: во-первых, у него отсутствует мотив (стандартная система поощрений/наказаний с таким ребенком не работает); во-вторых, он хочет как можно скорее вернуться к занятию, приносящему ему глубокое удовлетворение – например, открывать и закрывать ящики письменного стола или шкафа, хлопать дверьми, в сотый раз рассматривать картинки в любимой книжке.

Речь и общение

Речь у аутистов появляется, как правило, позже обычных сроков, но дело даже не столько в сроках, сколько в ее специфике. Первым словом аутичного ребенка, как правило, бывает не «мама», «папа», или «дай» (традиционная триада нейротипичного ребенка), а, например, «газонокосилка», то есть название объекта, который по каким-то причинам произвел особенное впечатление, и чаще всего это предмет неживой (в скобках заметим, что различать живое и неживое аутисты учатся позже нейротипиков). Когда маленький аутист переходит от отдельных слов к предложениям, они тоже носят скорее назывной характер. Ребенку нравится повторять названия, куски текста из стихов или рекламы, часто он не понимает смысла произносимых предложений. Зная нужные слова, он не может обратиться с просьбой и не всегда понимает просьбы, обращенные к нему. Встречая нового человека, он долго рассматривает его внешность и в это время совершенно не воспринимает обращенные к нему слова. Маленький аутист не умеет общаться в диалоге. Не задает вопросов сам, не может ответить на вопрос, повторяя его за собеседником. «Как тебя зовут?» – «Как тебя зовут?» – «Ты не повторяй, ты отвечай!» – «Ты не повторяй, ты отвечай!» и так далее. Такое явление называется эхолалией. Ребенок не употребляет

местоимение «я», говоря о себе «не хочешь ехать на трамвае» или «он будет смотреть мультик». Речь, как правило, развивается, и эхолалия может пройти к 4–5, иногда к 7–8 годам, но может задержаться всерьез и надолго. Как это ни печально, но часть аутистов так и не осваивает устную речь, хотя со временем учится пользоваться альтернативными методами коммуникации.

Эхолалия — неконтролируемое автоматическое повторение слов, услышанных в чужой речи. Речь по-настоящему не анализируется с точки зрения её значения, она только хранится в памяти и впоследствии репродуцируется. Эхолалия характерна для детей и взрослых, страдающих различными психическими заболеваниями, но встречается и у нормально развивающихся детей как один из ранних этапов становления речи. Отличие между нейротипичными детьми и детьми с аутизмом состоит в том, что в последней группе эхолалия сохраняется в течение месяцев и даже лет.

Когда диагноз поставлен

Что могут сделать родители для своего ребенка, получившего диагноз «ранний детский аутизм»? Что происходит с аутичным ребенком по мере взросления? Как обществу относиться к аутистам и аутизму?

При должном родительском внимании аутичные дети не стоят на месте; они развиваются или, как говорят врачи, «дают положительную динамику». Существует целый ряд методов воспитания и обучения, разработанных целенаправленно для аутичных детей, и здесь чрезвычайно много зависит от квалификации специалистов, которые будут с ребенком работать, и готовности родителей к самоотверженному труду по реабилитации ребенка.

Обследования и препараты

Родителям маленького аутиста не избежать визита к психиатру. Предписания специалиста, как правило, включают стандартный набор: прием медикаментов (среди которых обычно присутствует ноотропный препарат для стимуляции мозговой деятельности и нейролептик в качестве корректора поведения) и занятия с логопедом, дефектологом и психологом. К сожалению, не всегда родители понимают, что прописанные лекарства не являются в полном смысле слова лечением.