

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. TMG у лікарні	81

<i>Розділ 5. Пізно поставлений діагноз</i>	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
<i>Розділ 6. Нові межі і перспективи.</i>	98
Світові дослідження	99
Дослідження в Італії	103
Італійська асоціація досліджень аутизму (AIRA)	105
<i>Висновки</i>	106
<i>Корисна література</i>	108
<i>Аутизм: 10 хибних міфів.</i>	109

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.

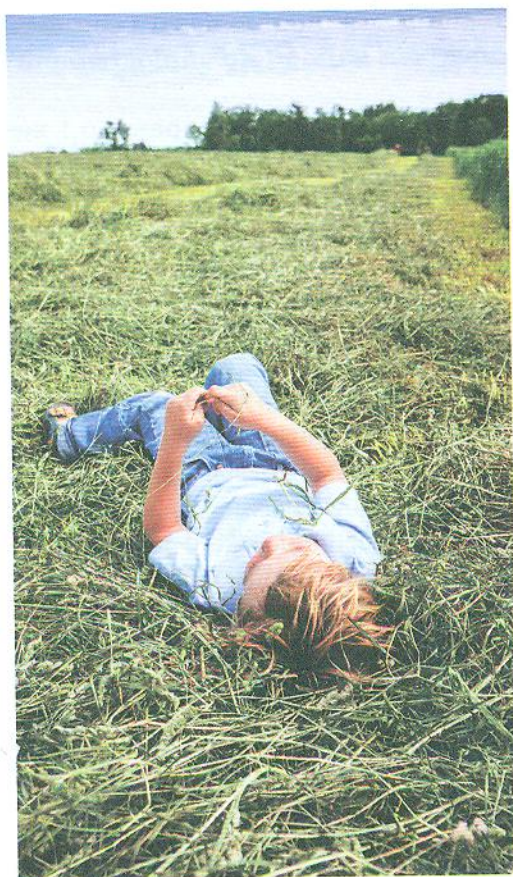
СОЦІАЛЬНА ЦІНА АУТИЗМУ

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