

Аутистичният спектър



Аутистичният спектър

Разстройствата от
аутистичния спектър
и типичните
симптоми

■ Стр. 6

Другата страна
на аутизма

■ Стр. 11

Диагностициране на разстройствата от АС

Диагнозата

■ Стр. 14

Аутистичният спектър

се проявява различно ■ Стр. 16

Подход към хората от аутистичния спектър

Възможна помощ
и подходи за
лечение

■ Стр. 20

Какво могат да
направят
роднините и
обкръжението?

■ Стр. 22

Като аутист
имам нужда
от...

■ Стр. 24



„Аутизмът е благословия И проклятие.
Забелязвам красиви неща, като
пълзящия бръмбар в тревата, но не
забелязвам, че поляната, където
расте тревата, е футболно игрище.“

Андреас, младеж с аутизъм

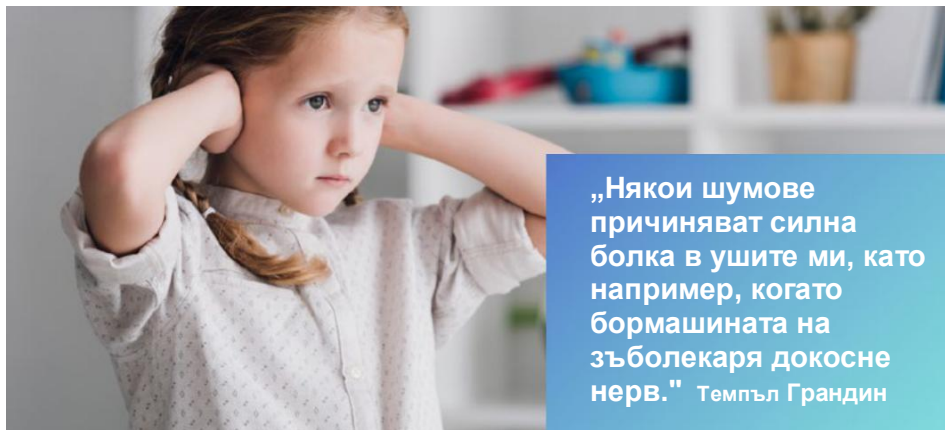


Разстройства от аутистичния спектър

Разстройства от аутистичния спектър (РАС) и техните типични симптоми

Терминът „аутизъм“ идва от гръцки и означава „силно влюбен в себе си“. Лео Канер и Ханс Аспергер го използват за първи път съответно през 1943 и 1944 г. за деца с дълбоки нарушения в развитието.

Децата, юношите и възрастните* с аутизъм могат да проявят много особености в ежедневието. Виждат се прилики, но и големи индивидуални различия. Ето защо се говори за аутистичен спектър.



„Някои шумове причиняват силна болка в ушите ми, като например, когато бормашината на зъболекаря докосне нерв.“ Темпъл Грандин

Дали аутизмът е заболяване, разстройство, увреждане или вариант на човешкото възприятие, усещане и мислене?

Има невробиологични характеристики, при които специалистите разпознават нужда от лечение или подкрепа и при които може да се постигне много със специфични терапии и социално обучение. Самите засегнати с право са против негативната оценка за аутизма. Въздействието на симптомите върху ежедневието на засегнатите играе важна роля при диагностиката. В тази брошура изхождаме от това, че повечето от засегнатите деца и юноши са доста изостанали в развитието си и/или трябва да се справят с големи трудности в ежедневието. ICD-11 използва термина разстройство от аутистичния спектър (РАС) и се

* Повечето от твърденията в тази брошура се отнасят за деца, юноши и възрастни. За по-лесна четливост, не винаги се споменават всички групи. Всички лични обозначения се отнасят за всички полове (м/ж/д).

говори за симптоми и слабости. В същото време ние познаваме и ценим силните страни на засегнатите и сме убедени, че хората с аутизъм имат важен принос във всички сфери на обществото.

По какво се различават аутистите от незасегнатите, "невротични" хора?

Аутистичните особености могат да бъдат разделени на две основни групи: – Социални симптоми – например слаба социална мотивация, ограничена вербална и невербална комуникация, проблеми с емпатията към другите хора и трудности със социалните правила и концепции. – Несоциални симптоми – напр. ограничени интереси, повтарящо се поведение, възприемане на детайли, сензорна свръхчувствителност.

За диагностициране на аутизъм трябва да има ясни признаци и в двете области. Тежестта на симптомите е различна за всеки засегнат човек и може да се

променя с течение на времето.

Детският психиатър Лео Канер е описал деца, при които симптомите на аутизъм са били очевидни още в бебешка или в ранна детска възраст. Тези деца нерядко проявяват слаб интерес към хората около тях. Те не осъществяват зрителен контакт, не отвръщат на усмивката, почти не реагират на гласа на родителите си и не се „гушкат“ като другите деца. Не се опитват да привлекат вниманието на родителите си върху себе си или върху интересни предмети. Езиковите им умения може да са ограничени. Обикновено играят с едни и същи предмети, например постоянно завъртат колелата на кола играчка или подреждат предмети в редица. Когато са развълнувани или притеснени, движат ръцете и/или тялото си по необичаен начин. Те много често са свръхчувствителни към определени шумове. Общото им развитие често се забавя. Тази форма на аутизъм преди беше диагностицирана като „ранен детски аутизъм“ („frühkindlicher Autismus“).

Педиатърът Ханс Аспергер във Виена забеляза други деца. Те бяха по-големи, имаха добри езикови умения и интелект, но им беше трудно да се поставят на

Много важно:

Описаните тук симптоми могат различно да се проявят и да се отразят в ежедневието на засегнатите. Освен това никой човек с РАС няма всички характеристики, споменати тук. Когато трудностите са силно изразени, стават очевидни по принцип в ранна възраст. Засегнатите деца могат да бъдат диагностицирани с аутизъм още на 2-3 годишна възраст. Ако симптомите са по-слабо изразени, околните хора или самият човек често ги забелязват едва по-късно. В този случай диагнозата се поставя едва в юношеска или зряла възраст, често по-късно при момичета и жени, отколкото при момчета и мъже.

мястото на другите и да играят или учат в група с други деца. Те често имаха силни интереси, например към данни или пътни разписания, и обширни познания в определени области. За тази форма на аутизъм се поставяше диагноза „синдром на Аспергер“ („Asperger-Syndrom“). Децата с аутизъм, които не се вписваха в нито една от тези две групи, се диагностицираха с „атипичен аутизъм“ („atypischer Autismus“).

До около 1980 г. само децата, които отговарят на картината на „ранен детски аутизъм“, диагностицирали с аутистично разстройство. Новата концепция за разстройство от аутистичния спектър включва и деца, които преди това са били диагностицирани със синдром на Аспергер или атипичен аутизъм. Следователно рядката преди това диагноза аутизъм оттогава се поставя много по-често. Последните проучвания показват, че до 3% от всички хора са засегнати от РАС. Проучванията от САЩ посочват значително по-високи проценти.

Какво се крие зад симптомите на аутизма?

Има различни модели, с които могат да се обяснят социалните и несоциалните аспекти на РАС.

Социална сфера:

Невротипичните бебета са силно фокусирани върху своите родители и хората, които се грижат за тях. Те реагират на погледи, гласове, усмивки и докосвания. Бебетата, засегнати от РАС, показват тази социална мотивация по-малко.

Като цяло важи следното:

Причините за аутизма все още не са напълно изяснени. Няколко фактора със сигурност играят роля при появата му. Генетичните влияния и влиянията на околната среда преди, по време или след раждането могат да повлияят на развитието на мозъка и да причинят „разстройство от аутистичния спектър“. Безспорно то не е резултат от възпитателни грешки или семейни конфликти.

Изглежда, че междуличностният контакт не им доставя голямо удоволствие. Понякога дори изглежда, че го избягват. В резултат на това те почти нямат социален опит и изостават в развитието си от ранна възраст.

Дори много малките деца могат да възприемат емоциите на другите и да адаптират поведението си. Например те усещат, когато родителите им се страхуват или са ядосани в дадена ситуация. Докато порастват, те също ще могат да се поставят на мястото на други хора, да им съчувстват и да приемат тяхната гледна точка. Тези умения са от голямо значение за всяка форма на комуникация и взаимодействие. Хората от аутистичния спектър имат проблеми с това. Често тълкуват погрешно поведението, намеренията на другите хора, което води до недоразумения.

Несоциална сфера:

Почти всички хора с РАС, особено в детството са свръхчувствителни към определени стимули.

Това може да са специфични шумове като църковни камбани, прахосмукачка или детски писъци, силни трясъци, шум от гласове или шум като цяло.

Някои хора имат трудности с ярка светлина или специфична миризма (напр. храна или парфюм), други са много чувствителни на допир. Някои хора не могат да докосват хлъзгави или лепкави предмети, не понасят храни с определена консистенция или се дразнят от етикети на дрехи или тесни панталони.

Оказва се, че въпреки това много хора с РАС търсят сензорни стимули, за да се отпуснат и успокоят или да се разсеят и да се стимулират в скучни моменти. По-специално децата гледат напр. предмети, които се въртят или блещят. Други докосват или почукват върху повърхности.

Лео Канер споменава в статията си, че децата с аутизъм се страхуват от нови неща и биха предпочели всичко да остане същото.

Възрастните с РАС също изпитват страх от непредвиденото или от промени в програмата. Те се придържат към обичайните процедури и се стремят винаги да правят всичко по един и същи начин. Това им дава сигурност. Така те се опитват да се предпазят от



изненади и нови изисквания и да намалят стреса в ежедневието си. Невротипичните хора могат бързо да се ориентират в нова ситуация и да придобият общ поглед. Това им позволява незабавно да се адаптират към новите изисквания.

Хората с РАС първоначално регистрират различни детайли, но не разпознават взаимовръзката и не знаят как да се държат. Обаче, това възприемане на детайли може да бъде и предимство. Засегнатите могат да разпознават детайли, които другите не забелязват и

следователно могат да изпълняват определени задачи с особено внимание. Често имат и изключително добра памет за детайлите.

Хората с аутизъм често се ориентират по правила или структури.

Тяхното мислене нерядко е „черно-бяло“. Нещо е или напълно правилно, или напълно грешно. Те трудно правят компромиси.

Тези несоциални особености се наричат също аутистично възприемане или аутистично мислене.

Терминът "разстройство от аутистичния спектър"

Много проучвания показват, че експертите по принцип са единодушни кога се поставя диагнозата аутизъм, но често има различни мнения относно поддиагнозата (напр. ранен детски аутизъм, атипичен, Аспергер). Затова американските специалисти по аутизъм са решили да използват само диагнозата „разстройство от аутистичния спектър“ (РАС) в своята диагностична система DSM-5. За да се опишат по-точно засегнатите лица, се записва дали имат РАС с или без говорни нарушения, интелектуално увреждане или например епилепсия. Тежестта на аутизма се определя от нуждата на засегнатото лице от подкрепа (ниска, средна или висока).

Диагностичната система ICD-10, използвана от Световната здравна организация и в Швейцария, беше заменена от ICD-11 на 1 януари 2022 г. Единствената основна диагноза е разстройство от аутистичния спектър. Освен това се диференцира като РАС със или без нарушение на интелектуалното и/или езиковото развитие. В преходния период, обаче все още се използват известните диагнози (ранен детски аутизъм, синдром на Аспергер или атипичен аутизъм).



Другата страна на аутизма

Дотук бяха тематизирани трудностите и проблемите, с които хората с аутизъм трябва да се борят в ежедневието. Но те имат също и много силни страни.

Хората от аутистичния спектър като цяло са честни, открити и директни в общуването си. Скритите цели и лъжите са им чужди. Ако се интересуват от дадена тема или дейност, те могат да се задълбочат в нея с много ентузиазъм и постоянство, и да придобият много знания и умения. Съвестно и съсредоточено извършват свързаните с това дейности. Работи, които изискват прецизност и усет за детайлите са особено подходящи за много хора с аутизъм.

Ако се интегрира специален интерес в професионално обучение и професия, тогава шансовете за успешно професионално развитие са по-големи.



Диагностициране на разстройствата от АС

Диагнозата

Обикновено родителите са тези, които се притесняват за развитието на своето дете или юноша и имат впечатлението, че „нещо не е наред“. Случва се обаче експертите, които виждат детето в група, да са първите, които изразяват подозрение. Понякога самите юноши и възрастни първи подозират, че може да имат аутизъм, например когато са намерили съответните информации или въпросници в интернет. При преглед на дете със съмнение за аутизъм, родителят понякога открива подобно поведение в себе си или в своя партньор.

Диагноза аутизъм се поставя, в допълнение към стандартизираните тестове, чрез интензивно наблюдение и запитване на ежедневните ситуации. При децата се запитват предимно родителите или също специалисти, които познават детето от детската градина, училище или от терапиите. При възрастните пациенти, ако е възможно родителите също трябва да бъдат разпитани за развитието. Засегнатият човек трябва да даде подробна информация за своя минал и настоящ живот. Близки приятели или партньори също могат да бъдат попитани. При децата структурирано наблюдение на играта допълва прегледа. Често е полезно да се види поведението на детето в групова ситуация.





- Дори при съмнение за аутизъм, не бива да се губи време, целенасочените мерки за подкрепа на засегнатите трябва да започнат възможно най-рано.

При младежите и възрастните, в допълнение към съдържателното изказване се анализират и аспектите на невербалната комуникация, на реципрочността в разговора и на социалното разбиране. За да могат да поставят надеждна диагноза, експертите трябва да са преминали специално обучение и редовно да извършват такива прегледи. При деца с ранен детски аутизъм диагнозата по принцип може да се постави на възраст от 2 до 2 години и половина. При децата със синдром на Аспергер проблемите обикновено се проявяват едва, когато са в детска градина или в училище. При възрастните, аутистичните симптоми понякога са придружени от депресия, тревожност или компулсии (ритуали), което затруднява диагнозата. Правилната диагноза е предпоставка за специфична за аутизма подкрепа и насърчаване. Тя може да помогне на младите и възрастните хора да разберат по-добре проблемите си в ежедневието и да търсят нови пътища. Родители, приятели и партньори, както и учители или работодатели могат да намерят информация за аутизма и по този начин да реагират по-добре на хората от аутистичния спектър.

Аутистичният спектър се проявява много различно

Хората с РАС имат някои общи сходства. Въпреки това, всеки човек (независимо дали е дете, юноша или възрастен) е различен и типичните симптоми също могат да се проявят по различен начин, както е показано в примерите.

Общуване и говорене

Тимо изобщо не може да говори. Клара непрекъснато говори на любимата си тема и не осъзнава, че отегчава околните. Тина повтаря като ехо думите, които човек току-що ѝ е казал. Джейсън обича да говори за теми, по които знае много - той изглежда преждевременно развит, говори като че ли чете лекции. На Симоне винаги ѝ отнема много време, да отговори на въпрос.

Социални взаимодействия

Майк винаги иска да играе едно и също и не желае да се вслушва в желанията на другите деца.

Селин не може да разбере по гласа и изражението на лицето на майка си, че тя е ядосана или изтощена. Ерен не разбира правилата на груповите игри и не може да участва активно в тях. Мари не знае как да се обърне към някого или да започне разговор.

Осъществяване на контакт

На Миа ѝ е трудно да погледне някого в очите – тя наблюдава другите с крайчеца на окото си. Джонас няма задръжки, задава недискретни въпроси, приближава се до непознати и не осъзнава, че не бива да ги докосва.



Соня не знае как да установи контакт с някого, не умее да говори общи приказки.

Свръхчувствителност

Сара е много чувствителна към шум-от бръмченето на прахосмукачката тя изпада в паника. Някои миризми са много неприятни за Леон. За Петер пазаруването е изтощително-в супермаркета има твърде много хора и светлината е твърде ярка. За Мартин неочакваните докосвания са неприятни и му причиняват стрес.



„Един разговор може понякога да звучи така, сякаш се гледат няколко телевизионни предавания едновременно.“

Темпъл Грандин

Проблеми при справяне с промените

За Джоел е важно винаги да може да седи на едно и също място на работа. Спонтанната промяна в учебната програма е много трудна за Анна. Луис винаги иска да яде едно и също. Петер винаги минава по един и същ маршрут- например строителните обекти или пътни отбивки му причиняват голям стрес и несигурност.

Силни интереси

Феликс има малко въображение, когато играе и предпочита да върти колелата на своята кола играчка. В свободното си време Клаудио винаги следва една и съща рутина. Идрис обича сложни пъзели и игри за търпение. Лука се интересува от всичко, свързано с влаковете и прекарва часове с това.

Ако учебен предмет е свързан с неговата специална тема, Доминик може да се представи много добре. Тим седи с часове пред компютъра- играе игри или търси информация за любимата му тема. Пол познава всички ретро часовници. Лара е очарована от въртящи се предмети. Робърт почуква по всички повърхности и внимателно се вслушва в издаваните звуци.



Подход към хората от аутистичния спектър

Възможна помощ и подходи за лечение

„Как най-добре може да се помогне на човек от аутистичния спектър?“ е най-важният и същевременно най-трудният въпрос за родителите и засегнатите.

Изборът на правилните мерки за подкрепа зависи от възрастта и степента на развитие на детето, както и от тежестта на аутистичните симптоми. В предучилищна възраст се предлагат различни форми на интензивна ранна интервенция, които комбинират медицински (например поведенческа терапия, ерготерапия) и педагогически (например ранно лечебно обучение, логопедия) мерки. Подкрепата трябва да бъде поне 15 часа седмично с детето и да включва интензивна работа с родителите. Всички програми имат ясна структура. Възможно най-широко се насърчава развитието на детето.

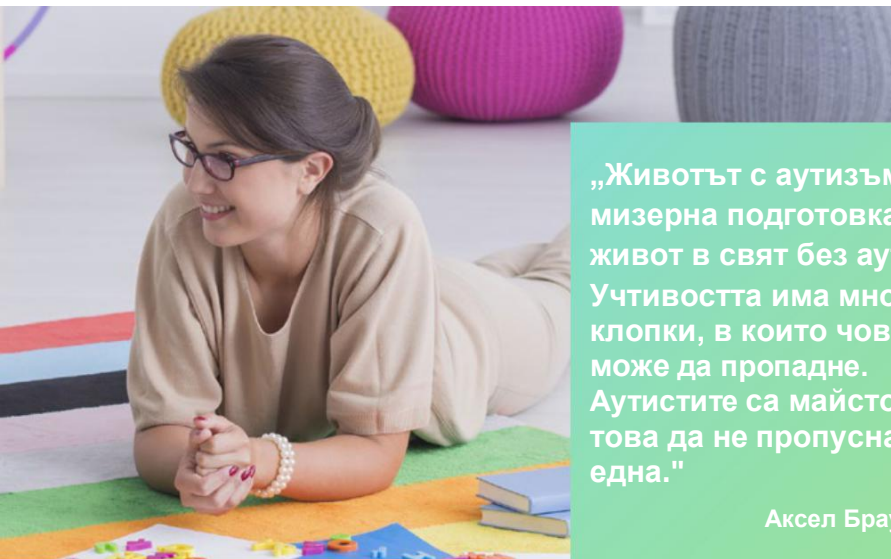
Тъй като финансирането на такива програми все още не е осигурено в Швейцария, за съжаление само част от нуждаещите се семейства получават подкрепа. За много деца на преден план стои ранното лечебно обучение (heilpädagogische Früherziehung). В зависимост от възрастта се използва логопедична терапия, ерготерапия, психомоторна терапия или психотерапия. По-големите деца, юношите и възрастните искат преди всичко да подобрят своите социални умения. Това ще им помогне да разбират по-добре мислите и чувствата на хората и да се ориентират по-добре в групите. Те могат също така да се научат да разработват стратегии за справяне с трудни ежедневни ситуации. Много от тези цели се научават най-добре в групи. Там засегнатите също усещат, че не са сами с проблемите си.

Не може да става дума обаче само за това да се направят засегнатите деца, тийнейджъри или възрастни „подходящи/ фит за тяхната среда“.



Обкръжаващите ги хора трябва да се информират за аутизма, за да може атмосферата у дома, в училище или на работното място да се направи по-благоприятна за аутистите. Това може да позволи на хората с РАС да използват по-добре силните си страни и да бъдат по-малко засегнати от своите слабости.

По време на професионално обучение и образование те имат право на корекции под формата на компенсация за неравностойно положение (Nachteilsausgleich). В професионалното обучение или на работното място IV (Invalidenversicherung) предлага мерки за професионална интеграция и подкрепа, например обучители, които подкрепят засегнатите и съветват работодателите.



„Животът с аутизъм е мизерна подготовка за живот в свят без аутизъм. Учивостта има много клопки, в които човек може да пропадне. Аутистите са майстори в това да не пропуснат нито една.“

Аксел Браунс

За засегнатите деца, юноши и възрастни трябва да се въведат специфични за аутизма мерки за помощ и подкрепа, съобразени с индивидуалните им нужди.

От целевите програми се възползват не само децата, но също така юношите и възрастните с аутизъм могат да имат голяма полза например от социално обучение или ерготерапия.

Асоциация autismus schweiz помага, съветва и посредничи по всички въпроси, свързани с аутизма.

Какво могат да направят роднините и обкръжението?

- Потърсете съвет и подкрепа от специалисти
- Потърсете контакт с други засегнати семейства
- Разпознайте, оценете и насърчавайте силните страни на засегнатите
- Потърсете терапии, социално обучение и мерки за подкрепа, съобразени с нуждите на засегнатите
- Създайте тихи „зони“, където засегнатите да могат да се оттеглят
- Бъдете търпеливи, защото засегнатите се нуждаят от повече време, за да се изразят
- Опитайте се да проявите разбиране и съчувствие към своеволните им мисловни процеси и реакции
- Мотивирайте засегнатите да участват и да дойдат с вас, дори ако биха предпочели да си останат въкъщи
- Планирайте внимателно промените и преходите, обяснете ги точно и ги прилагайте възможно най-постепенно
- Намерете училище и по-късно място за обучение, където засегнатите получават целева подкрепа
- Погрижете се обгрижващите, учителите, специалистите и институциите да са възможно най-добре информирани и да работят заедно
- Намерете кариерни консултанти, които са запознати с аутизма
- Помогнете за намиране на работа, която отговаря на специалните интереси и таланти
- Потърсете лице за контакт на работното място, което познава особеностите на хората с РАС и ги подкрепя в случай на затруднения
- Намерете жилище, което осигурява самостоятелност и помощ при нужда
- Помогнете за намиране на дейности за свободното време, които са подходящи за засегнатите и ги събират с други хора
- Обърнете внимание на нуждите на засегнатите и осигурете благоприятна среда за аутистите



Като аутист имам нужда от...

10 неща, които хората от аутистичния спектър желаят

Вижте ме преди всичко като човек, а не като аутист

Аутизмът е част от мен, но не е всичко, което съм. Ако чувствам, че хората не ми вярват да направя нещо, не мога дори да го опитам.

Правете разлика между „не искам“ и „не мога“

Не че не искам да слушам инструкциите- често не мога да ги разбера. Елате при мен и ми кажете ясно какво искате. Само така мога да ви разбера.

Избягвайте двусмислените изказвания

Приемам всичко буквално. Не разбирам поговорки, игри на думи, намеци или ирония.

Чуйте ме, опитвам се да общувам

Трудно ми е да кажа от какво имам нужда, когато не мога да опиша чувствата си. Гладен съм, тъжен или уплашен и не мога да намеря точните думи за това. Обърнете внимание на езика на тялото ми – признаците за това, което се случва с мен, са често

видими, опитайте се да ги разпознаете и да ги разберете.

Използвайте рисунки, покажете ми примери – аз съм визуален човек

Покажете ми как да направя нещо, вместо да го обяснявате. Визуалната подкрепа помага повече от думите.



Съсредоточете се върху това, което мога, а не върху това, което не мога

Ако постоянно чувствам, че не съм достатъчно добър, избягвам да научавам нещо ново. Търсете моите силни страни. Помнете: Има повече от един начин да постигнете нещо.

Помогнете ми със социалните взаимодействия

Обяснете ми как мога да играя с други деца или как да започна разговор като тийнейджър или възрастен. Насърчавайте ме да се обръщам към другите.

Имайте търпение

Дайте ми време да обработя информацията и да реагирам. Разделете изискванията на малки стъпки, за да мога да успея.

Разберете какво причинява моите „изблици“

Ако стресът стане твърде голям за мен, имам срив или мога да реагирам бурно.

Да разбера заедно причините какви са и как могат подобни ситуации да се избегнат. Често не разбирам нещо точно и се плаша. Може би защото не мога да се изразя много добре, се получава толкова силна реакция. Но също болката, определени шумове, миризми или дори докосвания могат да ме накарат да избухна.

Приемете ме и ме обичайте такъв, какъвто съм

Не забравяйте, че не съм избрал да бъда от аутистичния спектър. Това се случи на мен, не на вас. С вашата подкрепа имам шанс да стана част от обществото и да дам своя принос. С ваша помощ шансовете ми да живея независим, успешен живот са много по-големи, отколкото може би някога сте си представяли.

(Източник: Ellen Notbohm, 10 things every child with autism wishes you knew, 2012)



Разбиране на аутизма, живот с аутизъм



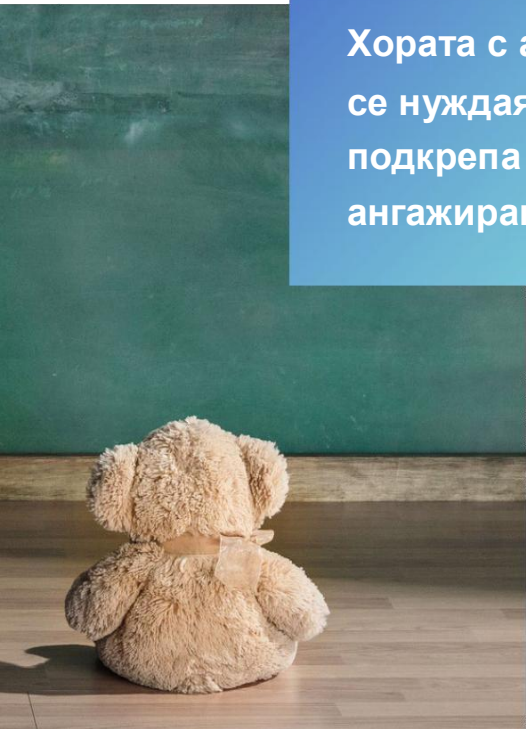
В Швейцария живеят над 100 000 души с диагноза аутизъм. Точният брой на хората от аутистичния спектър обаче е много по-висок. През 2018 година Федералният съвет изложи в доклад важните проблеми на засегнатите и техните близки. Има спешна необходимост формулираните там предложения за подобрене да се прилагат последователно и в близко бъдеще.

„Родителите днес все още са принудени да търсят своя собствен път. Съществуват твърде много недостатъци в подкрепата и помощта, предоставена на засегнатите.“
autismus schweiz обединява хората от аутистичния спектър, техните близки, роднини и специалисти, за да могат всички по-добре да се справят с аутизма. Станете член - заедно можем да постигнем повече!

autismus schweiz


Rita Apfelbaum, Präsidentin





Хората с аутизъм
се нуждаят от
подкрепа и
ангажираност.

Хората с аутизъм се нуждаят от подкрепа и ангажираност.

Основана като асоциация на родителите, autismus schweiz е официалната организация за аутизъм, призната от Федералната служба за социално осигуряване. Асоциацията е мрежа за родители, роднини, засегнати и специалисти. Предлага бърза и небюрократична подкрепа и консултации. Асоциацията организира конференции и семинари, информационни мероприятия и събития, свързани с аутизма. Освен това, autismus schweiz се ангажира в политическия и обществен живот, за да могат хората от аутистичния спектър да бъдат разбрани и да получат възможно най-добрата подкрепа.

Като станете член или дарите, вие давате
възможност на хората с аутизъм да живеят по-
самостоятелен и по-свободен от стрес живот.

Дарителска сметка PC 80-52832-2
www.autismus.ch



Консултации и подкрепа

Телефон: 044 341 1313
anfrage@autismus.ch

autismus schweiz

Riedhofstrasse 354
CH-8049 Zürich

Дарителска сметка PC 80-52832-2

 www.facebook.com/autismus.ch
www.autismus.ch



autismus schweiz
autisme suisse
autismo svizzera