

Расстройства аутистического спектра

hilft,
vermittelt und
verbindet

autismus

deutsche schweiz

Verein für Angehörige, Betroffene und Fachleute

Расстройства аутистического спектра

Расстройства аутистического спектра (РАС) и их типичные симптомы ■ Страница 6

Другая сторона аутизма ■ Страница 11

Диагностика расстройств аутистического спектра

Диагноз ■ Страница 14

Разнообразие проявлений расстройств аутистического спектра ■ Страница 16

Работа с расстройствами аутистического спектра

Возможная помощь и подходы к лечению ■ Страница 20

Что могут сделать родственники или окружение? ■ Страница 22

Мне, как аутисту, необходимо... ■ Страница 4



„Аутизм - это благословение и проклятие. Я замечаю красивые вещи, например, жука ползущего в траве, но не то, что луг, на котором растет трава, - это футбольное поле“

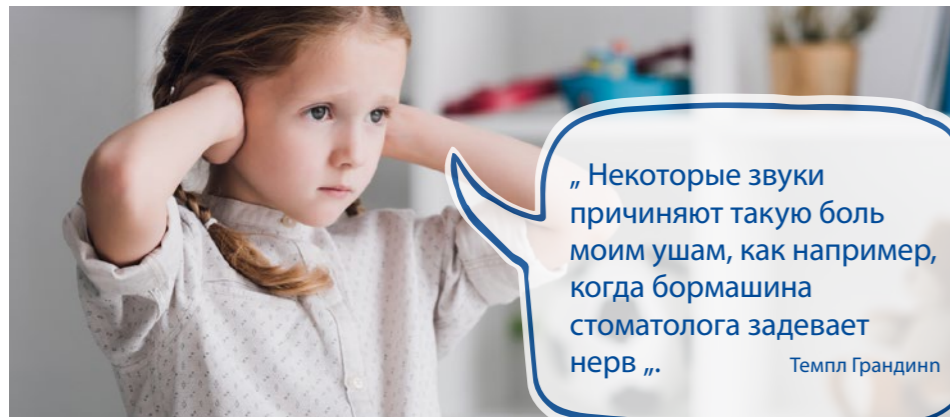
Андреас, подросток с аутизмом



Расстройства аутистического спектра

Расстройства аутистического спектра (РАС) и их типичные симптомы

Термин „аутизм“ происходит от греческого и означает „быть быть эгоцентричным“. Лео Каннер и Ганс Аспергер впервые использовали его в 1943 и 1944 годах, соответственно, для детей с глубокими проблемами в развитии. Проблемы, с которыми сталкиваются аутичные дети, подростки и взрослые в повседневной жизни, могут быть самыми разными. Можно выделить общие черты, но также и значительные индивидуальные различия. Именно поэтому говорят о спектре аутизма.



Является ли аутизм болезнью, расстройством, инвалидностью или вариантом человеческого восприятия, чувств и мышления?

Существуют симптомы, при которых специалисты признают необходимость лечения или поддержки и где можно многого добиться с помощью специальных методов лечения и социального обучения. Аутичные люди защищают себя от негативного образа аутизма. Влияние симптомов на повседневную жизнь аутичного человека играет важную роль при постановке диагноза. В этой брошюре мы исходим из того, что большинство детей и подростков с аутизмом имеют задержку в развитии и/или испытывают большие трудности в повседневной жизни. Мы используем распространенный сегодня термин

*Большинство утверждений в брошюре относится к детям, подросткам и взрослым. Для упрощения текста не все группы всегда упоминаются в явном виде. Утверждения всегда относятся ко обоим полам.

„расстройство аутистического спектра“ (РАС) и говорим о симптомах, признаках и трудностях. В то же время мы знаем и ценим сильные стороны людей, страдающих аутизмом, и убеждены, что они вносят важный вклад во все сферы жизни общества.

Чем аутичные люди отличаются от неаутичных, «нейротипичных» людей?

Расстройства аутистического спектра можно разделить на две основные группы:

- **Социальные симптомы** – например, слабая социальная мотивация, ограниченное вербальное и невербальное общение, трудности с социальными правилами и понятиями, проблемы с сопереживанием другим людям или чтением выражения лица.
- **Несоциальные симптомы** – например, ограниченные интересы, повторяющееся поведение, внимание к деталям, сенсорная сверхчувствительность.

Za dijagnozu autizma moraju postojati jasne upadljivosti na oba područja. Ozbiljnost simptoma je različita za svaku pogođenu osobu i može se mijenjati tijekom vremena.

Для постановки диагноза «аутизм» необходимо наличие явных отклонений в обеих областях. Тяжесть симптомов варьируется от человека к человеку и может меняться с течением времени.

Детский психиатр Лео Каннер описал детей, у которых аутистические симптомы проявлялись уже в младенчестве или детстве. Эти дети часто мало интересуются своими сверстниками. Они не ищут зрительного контакта, не улыбаются в ответ, почти не реагируют на родительский голос, они не такие ласковые, как другие дети. Они не пытаются привлечь внимание родителей к себе или к интересующим их объектам. Их языковые навыки могут быть ограничены. Они часто занимают себя одними и теми же предметами, например, снова и снова крутят колеса игрушечной машин-

Очень важно:

Описанные здесь проблемы могут проявляться и иметь очень разные последствия в повседневной жизни страдающего аутизмом человека. Более того, ни один человек с аутизмом не обладает всеми упомянутыми здесь характеристиками. Если трудности очень выражены, они обычно становятся заметны в раннем возрасте. В таком случае диагноз „аутизм“ может быть поставлен детям в возрасте 2-3 лет. Если признаки менее выражены, они часто остаются незамеченными окружающими или самим человеком до более позднего времени. В этом случае диагноз ставится в подростковом или взрослом возрасте, причем у девочек и женщин это происходит позже, чем у мальчиков и мужчин.

ки или выстраивают предметы в ряд. В состоянии возбуждения они могут демонстрировать заметные или идиосинкразические(своеобразные) движения рук и/или тела. Они часто гиперчувствительны к определенным звукам. Их общее развитие часто задерживается. Детям с такими признаками аутизма ставят диагноз «ранний детский аутизм».

Педиатр Ганс Аспергер в Вене обратил внимание на других детей. Они –были старше, обладали хорошим языком и интеллектом, но у них были проблемы с тем, чтобы поставить себя на место других и играть или учиться вместе с детьми в группе. Они часто проявляли интерес, например, к датам или расписанию, и отлично знали свои специальные предметы. Для этой формы был выбран диагноз «синдром Аспергера». Детям с расстройствами аутистического спектра, которые не –вписывались ни в одну из этих -групп, ставили диагноз «атипичный аутизм».

Примерно до 1980 года диагноз «ау-

тистическое расстройство» ставился только тем детям, которые соответствовали картине «раннего детского аутизма». Дети с синдромом Аспергера и атипичным аутизмом также включены в новое понятие «расстройство аутистического спектра» (РАС). Таким образом, диагноз «аутизм», который раньше был редким, с тех пор стал гораздо более распространенным. По-

В целом:

Причины расстройств аутистического спектра до сих пор до конца не изучены. В развитии, безусловно, играют роль несколько факторов. Генетические и экологические факторы до, во время или после рождения могут повлиять на развитие мозга и вызвать „расстройство аутистического спектра“. Это явно не связано с ошибками в воспитании или семейными конфликтами.

следние исследования показывают, что около 1% всех людей страдают аутизмом. Исследования, проведенные в США, дают еще –более высокие цифры.

Что стоит за симптомами аутизма?

Существует несколько моделей, которые могут быть использованы для объяснения социальных и несоциальных аспектов РАС.

Социальная сфера:

Нейротипичные дети очень чутко реагируют на своих родителей и значимых людей в их жизни. –Они– реагируют на взгляд, голос, улыбку и прикосновение. Аутичные дети проявляют эту социальную мотивацию гораздо меньше. Кажется, что межличностные контакты не доставляют им удовольствия. Иногда кажется, что они даже избегают этого. В результате у них мало социального –опыта, и они отстают в раннем развитии.

Даже самые маленькие дети могут воспринимать эмоции других людей

и адаптировать свое поведение. Например, они чувствуют, когда их родители боятся или злятся в той или иной ситуации. Становясь старше, они также могут сопереживать другим людям, ставить себя на их место и принимать их точку зрения. Эти навыки очень важны для любой формы общения и взаимодействия. Аутистам это дается с трудом. Они часто неправильно интерпретируют поведение других людей, что приводит к недопониманию.

Несоциальная сфера:

Почти все люди с РАС имеют повышенную чувствительность к определенным стимулам. Это могут быть конкретные звуки, такие как церковные колокола, пылесосы или детские крики, или громкие удары, шум голосов или шум как таковой.

Некоторые испытывают трудности при ярком свете или специфическом запахе (например, пищи или духов), другие очень чувствительны к прикосновени-

ям. Некоторые не могут прикасаться к скользким или липким предметам, не переносят пищу определенной консистенции, их раздражают ярлыки на одежде или тесные брюки.

Оказывается, несмотря на это, многие люди с РАС ищут сенсорные стимулы, чтобы расслабиться и успокоиться или чтобы отвлечься и стимулировать себя в скучные моменты. Особенно дети, например, смотрят на предметы, которые вращаются или блестят. Другие прикасаются к поверхностям или постукивают по ним.

Лео Каннер в своей статье упоминал, что аутичные дети боятся нового и предпочитают, чтобы все оставалось неизменным. Однако этот страх перед неожиданным или перед изменениями в программе известен и взрослым с РАС. Они придерживаются привычных процедур и стремятся всегда делать все одинаково. Таким образом, они пытаются защитить себя от неожиданностей и новых требований и уменьшить стресс

повседневной жизни. Нейротипичные люди могут быстро сориентироваться в новой ситуации и получить общую картину. Это позволяет им сразу же приспособиться к новым требованиям. Люди с РАС сначала регистрируют различные детали, но не осознают контекст и затем не знают, как действовать. Однако такое восприятие деталей может быть и преимуществом. Страдающие этим заболеванием люди могут распознавать детали, которые другие не замечают, и поэтому могут выполнять определенную работу с особой тщательностью. Часто у них также очень хорошая память на детали. Люди с аутизмом часто ориентируются на правила или структуры. Их мышление часто бывает «черно-белым». Что-то совершенно правильно или совершенно неправильно. Им трудно идти на компромисс.

Эти несоциальные отклонения также называют аутичным восприятием или аутичным мышлением.

Термин „расстройство аутистического спектра“

Многие исследования показали, что специалисты обычно согласны с тем, когда следует ставить диагноз аутизма, но в отношении субдиагнозов (например, ранний детский, атипичный, синдром Аспергера) мнения часто расходятся. Поэтому американские специалисты по аутизму решили использовать в своей диагностической системе DSM-5 только диагноз „расстройство аутистического спектра“ (РАС). Для того чтобы точнее описать страдающего аутизмом, фиксируется, присутствует ли РАС с речевыми нарушениями, психическими расстройствами или, например, эпилепсией. Тяжесть аутистического расстройства описывается потребностями больного в поддержке (низкая, средняя или высокая). Система диагностики МКБ-10, используемая Всемирной организацией здравоохранения и в Швейцарии, вероятно, будет заменена МКБ-11 в 2022 году и, скорее всего, будет тесно связана с последним изданием американского Диагностического и статистического руководства (DSM).



Другая сторона аутизма

До сих пор речь шла в основном о трудностях и проблемах, с которыми люди с аутизмом сталкиваются в повседневной жизни. Однако у них есть и много сильных сторон.

Люди аутистического спектра обычно честны, открыты и прямы в общении, им чужды скрытые мотивы и ложь. Если их интересует какая-то тема или деятельность, они могут погрузиться в нее с большим энтузиазмом и настойчивостью и приобрести много знаний и отличные навыки. Они выполняют соответствующую деятельность добросовестно и сосредоточенно. Работа, требующая точности и чувства детализации, особенно подходит для многих людей с аутизмом.

Если им также удастся интегрировать особый интерес в программу обучения и профессию, то шансы на успешное профессиональное развитие очень высоки



Диагностика
расстройств
аутистического
спектра

Диагноз

Чаще всего именно родители обеспокоены развитием своего ребенка или подростка, и у них складывается впечатление, что „что-то не так“. Однако бывает и так, что специалисты, которые видят ребенка в группе, первыми высказывают подозрение. Подростки и взрослые иногда сами подозревают, что у них может быть аутистическое расстройство, например, если они нашли соответствующую информацию или тесты в Интернете. При обследовании ребенка с подозрением на аутизм родители иногда обнаруживают похожие черты у себя или у партнера.

Не существует специального теста, который можно использовать для диагностики расстройства аутистического спектра. Диагноз основывается на точ-

ной информации о предшествующем развитии и текущем состоянии и поведении человека. В случае с детьми это, прежде всего, делается путем расспроса родителей или специалистов, которые знают ребенка по детскому саду, школе или терапии. В случае со взрослыми, по возможности, следует также расспросить родителей о развитии. Заинтересованное лицо должно предоставить подробную информацию о своей прошлой и настоящей жизни. Если есть возможность, в процесс могут быть вовлечены близкие друзья или партнеры по жизни..

В случае с детьми исследование дополняется структурированными наблюдениями за игрой. Часто бывает полезно испытать ребенка в групповой ситуации. В случае с подростками



◀ *Даже в случае подозрения на диагноз не следует упускать время без необходимости и как можно раньше начинать целенаправленные меры поддержки.*

и взрослыми, помимо утверждений, связанных с содержанием, анализируются аспекты невербальной коммуникации, взаимности в разговоре и социального понимания..

Для того чтобы поставить достоверный диагноз, специалисты должны пройти специальное повышение квалификации и регулярно проводить подобные обследования. У детей с ранним детским аутизмом диагноз обычно можно поставить в возрасте от 2 до 2,5 лет. У детей с синдромом Аспергера проблемы обычно не проявляются до детского сада или школьного возраста. У взрослых симптомы аутизма иногда маскируются депрессией, тревогой или навязчивыми состояниями, что затрудняет диагностику.

Наличие правильного диагноза является условием для получения специфичной для аутизма поддержки и помощи. Диагноз может помочь молодым людям и взрослым лучше понять свои проблемы в повседневной жизни и искать решения, которые работают для них. Родители, друзья и спутники жизни, а также учителя или работодатели могут получить информацию об аутизме и таким образом оптимизировать свою поддержку человека с РАС .

Расстройства аутистического спектра проявляются очень по-разному

Люди с ASD имеют некоторые общие черты. Тем не менее, каждый человек (будь то ребенок, подросток или взрослый) отличается от других, и типичные симптомы также могут проявляться по-разному, как показано в следующих примерах.

Общаться и говорить

Тимо вообще не может говорить. Клара без перерыва говорит на свою любимую тему и не замечает, что надоедает этим своим собеседникам. Тина повторяет как эхо слова, только что сказанные ее коллегой. Эрик любит говорить о предметах, в которых он хорошо разбирается - он кажется догадливым, и окружающие часто считают, что он читает лекции. Симоне всегда долго отвечает на вопросы.

Социальные взаимодействия

Майк всегда хочет играть в одно и то же и не желает прислушиваться к же-

ланиям других детей. По голосу и выражению лица матери Селин не может определить, сердится она или устала. Сандро не понимает правил групповых игр и не может активно участвовать в них. Мари не знает, как обратиться к кому-то или начать разговор.

Установление контакта с другими людьми

Мие трудно смотреть кому-то в глаза - она предпочитает наблюдать за происходящим краем глаза. Джонас не стесняется, задает нескромные вопросы, подходит к незнакомым людям и не понимает, что нельзя их просто подой-



„Иногда разговор может звучать так, как будто одновременно идет несколько передач“.

Темпл Грандин

ти и потрогать. Соня не знает, как наладить с кем-то контакт, светская беседа для нее невозможна.

Гиперчувствительность

Сара очень чувствительна к шуму - гул пылесоса приводит ее в панику. Некоторые запахи очень неприятны для Леоны. Питер считает шопинг утомительным. В супермаркете слишком много людей и слишком яркий свет. Неожиданные прикосновения неприятны для Мартина и вызывают у него стресс.

Проблемы, связанные с изменениями

Для Джоэла очень важно, чтобы он всегда мог сидеть на одном и том же месте в классе. То, что школьные уроки спонтанно перестраиваются, очень тяжело для Анны. Луис предпочитает всегда есть одно и то же. Питер всегда ездит по одному и тому же маршруту, чтобы добраться до места назначения - например, дорожные работы или переезды вызывают сильный стресс и неуверенность.

Различные интересы

У Феликса мало воображения во время игры, и он предпочитает крутить колеса своей игрушечной машины. Сандра предпочитает сложные головоломки и игры на терпение. Лука интересуется всем, что связано с поездами. Он тратит на это часы и часы. Если школьный предмет связан с его специальной темой, Доминик может показать отличные результаты. Тим любит часами сидеть перед компьютером, играя в игры

или находя информацию по своему специальному предмету. Пол знает все виды дедушкиных часов. Лару завораживают вращающиеся предметы, и она может часами смотреть на стиральную машину. Роберт стучит по всем поверхностям и внимательно слушает издаваемые звуки.



Работа с расстройствами аутистического спектра

Возможная помощь и подходы к лечению

«Как лучше всего помочь человеку с аутистическим спектром?» - это одновременно самый важный и самый сложный вопрос для родителей и тех, кого это касается.

Выбор правильных мер поддержки всегда зависит от возраста и стадии развития ребенка, а также от тяжести симптомов аутизма. Для детей с ранним аутизмом лучше всего изучены программы интенсивной поведенческой терапии. Другие интенсивные программы раннего вмешательства в большей степени ориентированы на игровую терапию. Все программы имеют четкую структуру, работа с ребенком 1:1 в течение нескольких часов каждый день. Это делается для того, чтобы способствовать как можно более обширному развитию ребенка.

Поскольку финансирование таких программ в Швейцарии еще не обеспечено, к сожалению, только некоторые, нуждающиеся в поддержке, получают ее. Поэтому для многих детей основное внимание уделяется раннему коррекционному образованию (heilpädagogische Früherziehung). Кроме того, в зависимости от потребностей ребенка, ему может быть полезно посещать логопедию, трудотерапию и/или психомоторные занятия. Дети постарше, подростки и взрослые в первую очередь хотят улучшить свои социальные навыки. Цель состоит в том, чтобы они лучше понимали мысли и чувства своих товарищей и лучше ладили в группах. Они также могут научиться разрабатывать стратегии преодоления сложных повседневных ситуаций. Многие из этих целей

лучше всего усваиваются в групповой обстановке. В этих условиях они также чувствуют, что не одиноки в своих проблемах.

Однако речь не может идти только о том, чтобы сделать детей, подрост-

ков или взрослых с аутизмом «подходящими для их окружения».

Окружающие должны получить знания об аутизме, чтобы сделать мир более дружелюбным дома, в школе или на работе. Таким образом, люди с РАС могут лучше использовать свои сильные стороны и меньше страдают от своих слабостей.

Во время обучения и воспитания ау-

тичные дети, подростки и взрослые имеют право на корректировки в виде компенсации недостатков. В рамках профессионального обучения или на рабочем месте IV предлагает меры по профессиональной интеграции и поддержке, например, в виде тренеров, которые оказывают поддержку людям с аутистическим спектром и консультируют работодателей.

Для детей, подростков и взрослых, страдающих аутизмом, должна осуществляться специфическая поддержка и/или коррекционные меры, учитывающие их индивидуальные потребности. Не только дети с аутизмом получают пользу от целевых программ, но и подростки и взрослые с аутизмом могут извлечь большую пользу, например, от социального обучения или трудовой терапии. Ассоциация Autismus Deutsche Schweiz помогает, консультирует и выступает посредником во всех вопросах, связанных с аутизмом.



„Жизнь с аутизмом - это жалкая подготовка к жизни в мире без аутизма. Вежливость создала множество укромных уголков, в которые можно заглянуть. Аутичные люди - мастера не упускать ни одного из них“. Аксель Браунс

Что могут сделать родственники или окружение?

- обращаться за советом и поддержкой к специалистам
- искать контакты с другими семьями, в которых есть аутичный ребенок или взрослый
- признавать, ценить и поощрять сильные стороны аутичного человека
- искать терапию, социальные тренинги и меры поддержки, адаптированные к потребностям аутичного человека.
- создавать тихие „зоны“, где человек может уединиться
- будьте терпеливы, потому что аутичным людям требуется больше времени для самовыражения
- постарайтесь понять идиосинкразические мыслительные процессы и реакции и чутко реагируйте на них
- мотивировать заинтересованных лиц участвовать в мероприятиях, даже если они, возможно, предпочли бы остаться дома
- тщательно планировать изменения и переходы, точно объясняя их и, если возможно, осуществляя их шаг за шагом
- найти школу, а затем и место обучения, где человек с аутизмом получит целевую поддержку
- обеспечить, чтобы воспитатели, учителя, специалисты, органы власти и другие заинтересованные стороны были как можно лучше информированы и сотрудничали друг с другом
- найти консультантов по вопросам карьеры, которые знают об аутизме
- помочь в поиске работы, соответствующей их особым интересам и талантам
- искать на рабочем месте референта, который знает особенности человека с РАС и поддерживает его в случае возникновения трудностей
- найти такую форму жилья, которая обеспечивает независимость и предлагает помощь
- помочь им найти подходящие для них виды досуга и объединить их с другими людьми
- уделять внимание потребностям людей с аутизмом и создавать благоприятную для аутистов среду



Мне, как аутисту, необходимо...

10 вещей, которые люди с расстройством аутистического спектра хотели бы, чтобы вы знали

Воспринимайте меня прежде всего как человека, а не как аутиста...

Аутизм - это часть моей сущности, но это не вся моя сущность. Если я чувствую, что мне не доверяют что-то делать, я не могу и пытаться.

Различает понятия «я не хочу» и «я не могу».

Дело не в том, что я не хочу слушать инструкции - я часто не могу их понять. Придите ко мне и четко скажите, чего вы хотите. Только тогда я смогу понять вас.

Избегать двусмысленных высказываний

Я все воспринимаю буквально. Я не понимаю пословиц, каламбуров, аллюзий или иронии.

Послушайте меня, я пытаюсь общаться.

Мне трудно сказать, что мне нужно, когда я не могу описать свои чувства. Мне хочется есть, грустно или страшно, и я не могу найти для этого нужных слов. Обращайте внимание на язык моего тела - признаки того, что со мной происходит, часто заметны, постарайтесь распознать и понять их.



Используйте рисунки, показывайте мне примеры - я визуальный человек.

Покажите мне, как что-то сделать, вместо того чтобы описывать это. Визуальная поддержка помогает мне.

Сосредоточьтесь на том, что я могу сделать, а не на том, чего я не могу сделать

Если мне постоянно кажется, что я недостаточно хорош, я буду избегать изучения чего-то нового. Ищите мои сильные стороны и помните: существует не один способ добиться чего-то.

Помогите мне в социальном взаимодействии

Объясняет мне, как играть с другими детьми или как начать разговор. Поощряйте меня к общению с другими людьми.

Наберитесь терпения

Пройдите со мной по моей жизни и узнайте вместе со мной, как далеко я могу зайти.

Выясните, что вызывает мой стресс или срывы

Когда стресс становится слишком сильным для меня, у меня случается срыв или я могу бурно реагировать. Узнайте вместе со мной, каковы причины и как избежать подобных ситуаций. Часто я

что-то не понимаю и пугаюсь. Из-за того, что я не могу хорошо выразить свои мысли, может возникнуть такая бурная реакция. Но и боль, определенные звуки, запахи или даже прикосновения могут вызвать вспышку эмоций.....

Принимайте и любите меня таким, какой я есть

Помните, я не выбирал аутизм. Это случилось со мной, а не с вами. Без вашей поддержки мои шансы на успешную жизнь уменьшаются. С вашей помощью мои шансы прожить независимую, успешную жизнь гораздо выше, чем вы, возможно, когда-либо думали.....

(адаптировано из Эллен Нотбом, 10 вещей, которые ребенок с аутизмом хотел бы, чтобы вы знали, 2012)



Понимание аутизма, умение жить с аутизмом



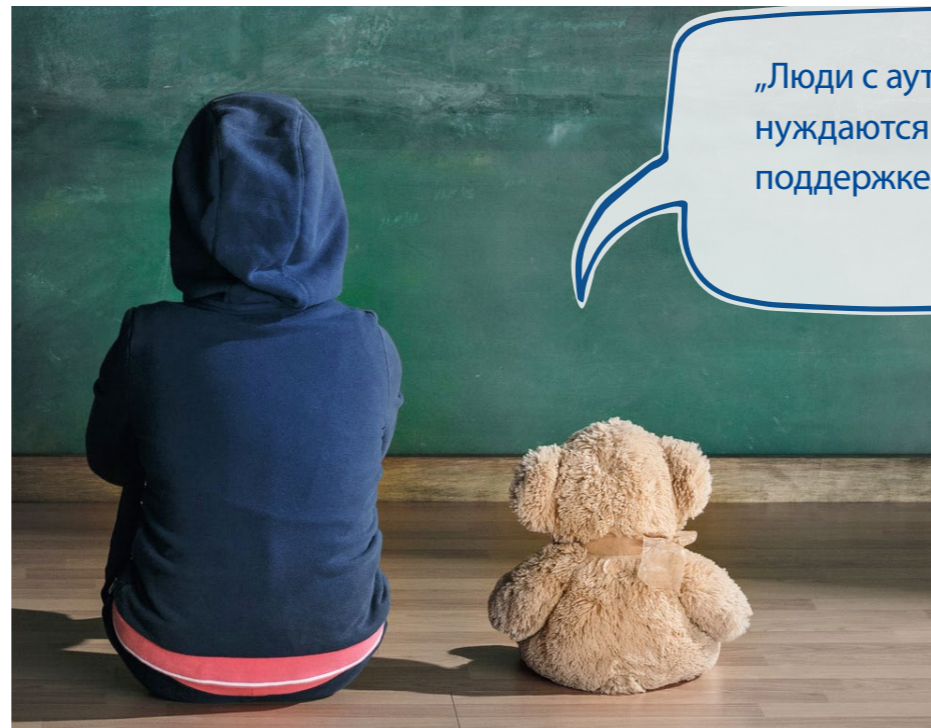
Около 80 000 человек в Швейцарии живут с аутизмом. За последние 20 лет осведомленность об этой проблеме сильно изменилась. Федеральный совет в своем докладе обобщил наиболее важные проблемы аутистов и их семей. Были определены предложения по улучшению ситуации - но их еще предстоит реализовать.

«Родители сегодня все еще вынуждены искать свой собственный путь. Слишком много пробелов в поддержке и сопровождении тех, кого это касается».

autismus deutsche schweiz объединяет родителей, людей с аутизмом и профессионалов, чтобы все могли лучше справляться с аутизмом. Станьте и вы членом клуба!

Ассоциация аутизма Германия Швейцария

Рето Одерматт, президент



„Люди с аутизмом
нуждаются в
поддержке и участии.“

Люди с аутизмом нуждаются в поддержке и заинтересованности.

Основанная как ассоциация родителей, организация autismus deutsche schweiz сегодня является официальной организацией аутистов, признанной Федеральной кассой социального страхования. Ассоциация представляет собой сеть для родителей, родственников, аутистов и специалистов по аутизму. Она предлагает быструю и небюрократическую поддержку и консультации. Ассоциация организует конференции и семинары, информационные мероприятия и мероприятия, ориентированные на аутистов. Кроме того, autismus deutsche schweiz участвует в политической и общественной жизни, чтобы улучшить понимание и поддержку людей с аутизмом.

Участие в программе или пожертвования позволят людям с аутизмом жить более независимой и свободной от стресса жизнью.

Счет для пожертвований ПК 80-52832-2


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

Консультации и поддержка

Телефон: 044 341 13 13

Почта: anfrage@autismus.ch

autismus deutsche schweiz
Riedhofstrasse 354
CH-8049 Zürich

Spendenkonto PC 80-52832-2
 www.facebook.com/autismus.ch
www.autismus.ch

autismus  **deutsche schweiz**
Verein für Angehörige, Betroffene und Fachleute