

Набор инструментов от Autism Speaks для поддержки семьи

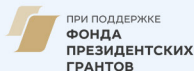
Путеводитель по аутизму для друзей



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ



КАЖДЫЙ
ОСОБЕННЫЙ



Металлоинвест



Autism Speaks не предоставляет медицинские, юридические консультации или услуги. Организация дает общую информацию об аутизме для общества. Информация в этой брошюре не является рекомендацией, направлением или одобрением какого-либо ресурса, терапевтического метода или поставщика услуг, и не заменит консультацию у специалистов из медицинской сферы, юридической или образования. Autism Speaks не проводил проверку и не несет ответственности за любую информацию или услуги, предоставляемые третьими сторонами. Вам следует использовать свое независимое суждение и запрашивать ссылки во время принятия решения в отношении любого ресурса, ассоциированного с предоставлением услуг, имеющих отношение к аутизму

Введение

«Руководство по аутизму для друзей» — это инструмент для тех, у кого среди друзей есть семьи, в которых есть человек с аутизмом. Руководство представляет собой обзор по теме аутизма, дает информацию о чувствах, которые может испытывать ваш друг, а также советы, которые помогут вам поддержать как ребенка, так и семью, истории о поддержке и многое другое.

Autism Speaks стремится к более глубокому пониманию и принятию людей с аутизмом и их семей, и такие друзья, как вы, помогают выполнять эту миссию. Спасибо, что нашли время, чтобы узнать больше о том, через что проходит ваш друг, и о том, как вы можете поддержать его или ее семью.

Обратитесь в Autism Speaks Autism Response Team для получения дополнительной информации. С ними можно связаться по телефону:

888-288-4762 (для испаноговорящих
888-772-9050)
или FamilyServices@AutismSpeaks.org

Ответы на свои вопросы вы также можете найти на сайте AutismSpeaks.org



Что такое аутизм?

Аутизм, или расстройство аутистического спектра, относится к ряду состояний, характеризующихся проблемами с социальными навыками, повторяющимся поведением, речью и невербальным общением. Теперь мы знаем, что существует не одно заболевание «аутизм», а множество подтипов. Каждый человек с аутизмом может иметь уникальные сильные стороны и проблемы. Большинство форм вызвано сочетанием генетических факторов и факторов окружающей среды, а многие из них сопровождаются медицинскими проблемами, такими как расстройства желудочно-кишечного тракта, судороги и нарушения сна.

Некоторые факты об аутизме

- Центры по контролю и профилактике заболеваний (CDC) оценивают распространенность аутизма как 1 из 59 детей в США. Показатель среди мальчиков — 1 из 37, среди девочек — 1 из 151.
- По оценкам, каждый год 50 000 подростков с аутизмом становятся взрослыми и лишаются школьных услуг по вмешательству при аутизме.
- Около трети людей с аутизмом остаются невербальными.
- Около трети людей с аутизмом имеют умственную отсталость.
- Почти половина детей с аутизмом теряется или сбегает из безопасной среды: дома, школы, детского сада, занятий в секциях и так далее.
- Для большинства аутизм — это пожизненное заболевание.

Примечание: В 2013 году Американская психиатрическая ассоциация объединила четыре ранее разных диагноза в один зонтичный диагноз «расстройство аутистического спектра» (РАС). К ним относятся аутистическое расстройство, детское дезинтегративное расстройство, всеобъемлющее расстройство развития — не определенное иным образом (PDD-NOS) — и синдром Аспергера.

Как выглядит аутизм?

Аутизм влияет на то, как человек воспринимает мир. Расстройства аутистического спектра характеризуются трудностями в социальном взаимодействии, проблемами в общении и склонностью к повторяющемуся поведению. Однако симптомы и их серьезность сильно различаются по этим трем основным областям. Взятые вместе, они могут стать причиной относительно легких проблем для кого-то, кто в меньшей степени страдает аутизмом. Для других симптомы могут быть более серьезными, например, когда повторяющееся поведение и отсутствие разговорной речи мешают повседневной жизни.

ВОЗМОЖНЫЕ ПРИЗНАКИ АУТИЗМА

У младенцев и детей ясельного возраста:

К 6 месяцам никаких социальных улыбок или других теплых радостных выражений в адрес людей.

К 6 месяцам ограничен или отсутствует зрительный контакт.

К 9 месяцам ребенок не имитирует звуки, не улыбается, не использует какие-либо виды невербального общения.

К 12 месяцам отсутствует лепет.

К 12 месяцам он не использует жесты для коммуникации: указательный жест, не тянется к желаемому, не машет и так далее.

К 12 месяцам не отзывается на имя.

К 16 месяцам нет слов.

К 24 месяцам нет значимых фраз из двух слов.

Может происходить потеря ранее приобретенных речевых навыков, лепета или социальных навыков.

«Если вы встретили одного человека с аутизмом — вы встретили одного человека с аутизмом»

Стивен Шор, Ed.D.

В любом возрасте:

Избегает зрительного контакта и предпочитает побыть одному.

Испытывает трудности с пониманием чужих эмоций.

Остается невербальным или отстает в языковом развитии.

Повторяет слова или фразы снова и снова (эхолалия).

Расстраивается из-за незначительных изменений повседневной рутины или в окружении.

Имеет крайне ограниченные интересы.

Выполняет повторяющееся поведение: махи руками, раскачивание или вращение.

Имеет необычные и часто интенсивные реакции на звук, запахи, вкусы, текстуры, свет и/или цвета.

Что вызывает аутизм?

Один из наиболее частых вопросов, которые задают после диагностики аутизма, — что вызвало расстройство. Мы знаем, что у аутизма нет единственной причины. Исследования показывают, что аутизм возникает в результате сочетания генетических и негенетических или средовых влияний. Эти влияния увеличивают риск развития аутизма у ребенка. Однако важно помнить, что повышенный риск — это не то же, что причина. Например, некоторые изменения генов, связанные с аутизмом, также могут быть обнаружены у людей, не страдающих этим расстройством. Точно так же не у всех, кто подвергается воздействию фактора риска аутизма из окружающей среды, разовьется это расстройство. Фактически, у большинства ничего не будет.

Большинство генетических и негенетических влияний, которые приводят к возникновению аутизма, вероятно, влияют на важные аспекты раннего развития мозга. Некоторые из них, возможно, влияют на то, как нервные клетки мозга или нейроны взаимодействуют друг с другом. Другие — влияют на то, как целые области мозга общаются друг с другом. Ученые продолжают исследования, чтобы изучить эти различия с целью разработки лечения и поддержки, которые могут улучшить качество жизни людей с аутизмом.

Как себя чувствует ваша подруга?

Когда ребенку ставят диагноз аутизм — это важный этап в жизни родителей. Радость от рождения ребенка и надежда на его будущее неожиданно сталкиваются с множеством неизвестных. Ваша подруга может испытывать ряд эмоций, в том числе:

Шок: «Как такое может происходить с моим ребенком?»

Печаль или горе: «У меня нет энергии». «Меня переполняет грусть».

Гнев: «Мы этого не заслужили». «Я так зол на то, что это происходит».

Отказ: «Он вырастет из этого». «Я могу это исправить». «Доктора ошибаются»

Одиночество: «Я никогда не чувствовал себя таким одиноким».

Принятие: «Я чувствую, что мы справимся с этим и все будет в порядке».

Ваша подруга может испытывать многие из этих эмоций. В разное время у нее могут быть разные чувства по поводу диагноза ребенка, и она не может их контролировать. Ее жизнь больше не будет такой, какой она думала, поэтому ей может потребоваться поддержка и понимание на всех стадиях принятия диагноза.

Что делать, если ребенку вашей подруги поставили диагноз «аутизм»

Это сообщение написано Кэти Рид, мамой двух детей с аутизмом, брачным и семейным консультантом из Аризоны. Она может сказать вам по опыту, что принятие диагноза — трудное время, но со временем становится легче.

Я собрала лучшие советы из моего опыта (этот диагноз я получила дважды) и интернета, чтобы вы узнали, как помочь своим друзьям в первые дни (и не сморозить какую-нибудь глупость). Я понимаю, это неловко и неудобно. Никто не знает, как правильно реагировать. Вот некоторые советы, с которых можно начать...

НУЖНО ДЕЛАТЬ

Позвоните своей подруге. Спросите ее, как она себя чувствует. Дайте ей понять, что она может выплакаться по телефону или поплакать перед вами. Все мы боимся разочаровать людей, показав им свою слабость. Нет ничего предосудительного в том, чтобы справляться со своими трудностями таким образом.

Принесите ей чашку кофе. Или запеканку. Или бутылку вина. Или четырнадцать шоколадок. Я всегда буду помнить подругу, которая пришла с кофе, когда узнала о моей ситуации. В эти трудные времена мелочи действительно важнее всего.

Приглашайте подругу делать всё, что вы обычно делаете вместе. У вас совместные посиделки по вторникам? Пригласите ее. Поход в кино или театр? Пригласите ее. Ваша подруга сама решит, не навредит ли ей прогулка, но хуже всего для нее будет чувствовать себя изолированной или отвергнутой обществом, друзьями.

Относитесь к ее ребенку так же, как и всегда. Если это ваш племянник и вы всегда могли свободно исправлять его поведение, воспитывать — продолжайте в том же духе! Мы хотим, чтобы у наших детей был как можно более типичный жизненный опыт. Пока ваш друг не попросит вас по-другому относиться к ребенку, продолжайте вести себя как обычно.

Если вы можете предложить присмотреть за ребенком, сделайте это. Вы не можете себе представить список дел, который взвалился на вашу подругу. Диагностика означает бесконечные телефонные звонки в страховые компании, государственные службы, школьные округа, раннее вмешательство, выступления, РТ, ОТ, бесконечную координацию встреч, кучу документов и целую реорганизацию жизни, к которой она уже привыкла [1]. К тому же, она все еще испытывает страх, замешательство и горе — и продолжает воспитывать детей, работает, готовит, убирается и живет жизнью. Если вы можете присматривать за детишками, пока ваша подруга начинает звонить по списку, это поможет. Сильно.

Знайте, ваша подруга искренне оплакивает потерю. Я знаю, что говорить о том, что ранняя диагностика — это время траура, — это табу, но, честно говоря, это так. Представьте, что вы переходите от типичных родительских мечтаний, что ваши дети будут спортсменами, артистами, успешными супругами и родителями, к простому размышлению, будут ли они когда-нибудь жить самостоятельно, работать или даже говорить. У них горе. Относитесь к подруге, как к любому человеку, переживающему трудные времена.



Что делать, если ребенку вашей подруги поставили диагноз аутизм

НЕ НУЖНО ДЕЛАТЬ:

Не используйте банальные фразы, чтобы помочь ей почувствовать себя лучше. «Все будет хорошо», «все хорошо», «на все есть причина», «ты лучший человек, чтобы со всем этим справиться» — это не заставляет нас чувствовать себя лучше. Сказав эти фразы, вы можете почувствовать себя лучше, но они заставляют нас замолчать. Мы прекращаем делиться своими реальными чувствами и страхами.

Не говорите: «Мне жаль». Честно, лично меня это не беспокоит. Когда люди говорят: «Мне жаль», я думаю, что они сожалеют, потому что это стресс, страшно и тяжело. Но я знаю, что многие-многие родители детей с аутизмом слышат это по-разному. Их эта фраза может оскорбить. Не стоит рисковать.

Не избегайте подругу, полагая, что ей нужно побыть одной. Спросите сначала у неё, действительно ли ей это нужно. В противном случае, она может почувствовать себя отвергнутой и изолированной. Каждому человеку хочется выбирать. Никто не хочет, чтобы ему что-то навязывали. Приглашайте свою подругу, как обычно, и не принимайте на свой счет, если она вдруг будет занята и не сможет прийти.

Не прекращайте водить своего ребенка к ребенку с аутизмом. Ваш ребенок не будет отставать в развитии, проводя время с аутичным ребенком. На самом деле, ваш ребенок точно будет учиться в школе со сверстниками с аутизмом. Поэтому вы можете начать их обучение (и вашу собственную практику включения) уже сейчас.

Не хвастайтесь / не сравнивайте / не жалуйтесь на своих нейротипичных детей. «Я уверена, что он заговорит. Мы тоже никогда не думали, что Билли выиграл приз, но потом он сделал это!»

Нет, это не так.

Не думайте, что существует какое-то огромное сверкающее аутичное сообщество, которое схватило вашу подругу и подарило ей потрясающую социальную жизнь. Нет-нет. Это расстройство изолирует семьи. К тому же, даже когда мы встречаемся с другими родителями детей с аутизмом, мы видим, что многообразие его проявлений усложняет для родителей поиск общих тем для обсуждения. Счастливчики найдут на этом пути несколько замечательных людей, но в начале нам действительно нужны наши старые друзья.

Теперь позвоните своей подруге, идите в кафе и становитесь слушателем. Она будет помнить это всегда. Я обещаю.

Перечисленные ведомства и управления характерны для американской системы помощи детям с ментальными особенностями и их семьям.

«За свою жизнь вы, вероятно, узнаете больше людей с аутизмом и их семей. Вы можете принять участие в решении этой проблемы, поддерживая друга, члена семьи или соседа. Найдите время, чтобы узнать не только об аутизме, но и о конкретном ребенке. Примите детей с ограниченными возможностями. Научите этому своих детей. Объясните им, как они могут помочь детям с аутизмом, оставаясь друзьями. Ваш выбор — поддержать семью, в которой есть ребёнок с аутизмом — один из величайших подарков, которые вы можете сделать. Весьма вероятно, что ваш акт доброты может оказаться одним из величайших подарков, который вы получите в ответ».

Кимберли Гроссо, автор, блогер www.psychologytoday.com

Поддержка ребенка с аутизмом

Ваша подруга оценит то, что вы хотите пообщаться и поддержать ее ребенка с аутизмом. Вот некоторые советы:

Узнайте об интересах ребенка, спросите его или её о них. Дети с аутизмом с большей готовностью будут взаимодействовать в меру своих возможностей, если вы спросите их о чем-то, что для них важно.

Если ей удобно делиться, спросите свою подругу, есть ли какие-то триггеры, упоминания которых могут расстроить ребенка или привести к срыву.

Сохраняйте свою речь как можно более простой и конкретной, поскольку люди с аутизмом часто очень буквально все воспринимают. Но убедитесь, что понимаете разницу между рецептивным и экспрессивным языком. Многие дети и взрослые с аутизмом, которые могут не говорить, полностью способны понимать речь людей.

Выясните, где вашей подруге и ее семье наиболее комфортно. Некоторым семьям

проще, когда вы приходите к ним домой. Некоторым детям с аутизмом более комфортно в собственном доме. Некоторые семьи могут захотеть посетить ваш дом. В этом случае вы можете спросить подругу, как сделать посещение максимально комфортным для ее ребенка.

Предоставьте своим детям информацию о том, как лучше всего общаться с ребенком с аутизмом. Имейте в виду, что не все семьи рассказывают своему ребенку о его диагнозе. В «Наборе инструментов для школьного сообщества» от Autism Speaks есть полезный раздел, который помогает сверстникам детей с аутизмом научиться взаимодействовать.



Истории поддержки

«Так много друзей, так много историй, но особенно выделяется один друг, мой Шани. Моему сыну Райану 10 лет. В 6 лет ему был поставлен диагноз PDD-NOS. Райан — блестящий мальчик с удивительно добрым сердцем, что очевидно для тех, кто готов потратить время, чтобы с ним познакомиться. Вот что отличает мою подругу Шани — она всегда находит время для Райана. Несмотря на то время, когда он игнорировал ее, отвергал ее или кричал на нее за то, что она купила неподходящую пиццу, подала ему апельсиновый сок с мякотью или за то, что не положила достаточно крекеров из золотой рыбки в свою миску, Шани понимает Райана, потому что она пытается. Людям легко не замечать Райана. Когда он не здоровается, не признает ваше присутствие или просто полностью игнорирует ваш вопрос, людям легко просто уйти или сдаться. Не Шани, она так или иначе вовлекает Райана во взаимодействие. Она никогда не относилась к Райану иначе, чем к любому другому ребенку. Не было ни секретного пароля, ни специальных приемов, ни подарков, ни наград, только ее время, ее терпение и ее искренность, которые такие дети, как Райан, могут усвоить гораздо быстрее, чем можно было бы предположить о ребенке с РАС. Шани никогда не поймет глубины моей благодарности, уважения и любви, которые я испытываю ко всему, чем она является для меня, Райана и остальной части моей семьи».

Кэти, мама Райана

«Меня зовут Джессика, и у меня есть красивый, удивительный, милый, умный, идеальный двухлетний сын по имени Кашиус, страдающий аутизмом. Возможно, у меня нет большой поддержки со стороны отца моего сына или членов семьи, которые бы жили достаточно близко, чтобы помочь, но мне повезло, что мой лучший друг Джейми в течение последних четырех лет был моей единственной поддержкой. Она была рядом со мной на каждом этапе моего пути с того момента, когда я начала спраши-

вать врачей своего сына: «Разве он не должен говорить сейчас?» Или когда моя семья сказала: «О, он мальчик, они просто позже начинают говорить». Она говорила мне прислушиваться к МОИМ чувствам. Она водит моего сына на терапию и участвует в бесчисленных сессиях обучает троих своих детей работе с ним. Тратит свободное от работы время, чтобы пойти на конференцию АВА, чтобы улучшить свои навыки и помочь Кашиусу. Она позволила мне пережить собственные срывы и всегда готова помочь мне, когда у меня не остается сил. Она всегда придумывает новые идеи для еды Кашиуса из-за его диеты БКБГ. Она не только заставила меня почувствовать себя такой счастливой из-за того, что я нашла кого-то такого любящего, поддерживающего и просто удивительного. Она человек, который делает Кашиуса самым счастливым от того, что она есть в его жизни».

Джессика, мама Кашиуса

«Когда моему сыну Мэтью поставили диагноз «аутизм», нам посчастливилось иметь возможность для организации для него многочасовой терапии, в которой он нуждался. Это означало, что терапевты будут друг за другом приходить к нам домой. Кроме того, это означало, что моему старшему сыну Дэнни нужно было играть тихо, чтобы он не отвлекал своего брата. У моей хорошей подруги Эллен есть сын того же возраста, что и Дэнни, и они хорошие друзья. Эллен зашла, чтобы что-то оставить, как раз в тот момент, когда я объясняла Дэнни, почему он не может приглашать друзей, пока терапевты Мэтью были здесь. Позднее вечером Эллен позвонила мне и спросила, может ли Дэнни играть у неё дома по четвергам, пока терапевты Мэтью были здесь. Я могла бы заплакать, я так волновалась за Дэнни, и моя подруга Эллен знала, что это именно то, что нам было нужно!»

Жанин, мама Мэтью

**Остались вопросы или нужна помощь?
Пожалуйста, свяжитесь с командой Autism Response для
получения информации, ресурсов и инструментов.**

БЕСПЛАТНО: 888-AUTISM2 (288-4762)

Для испаноговорящих людей: 888-772-9050

Эл. адрес: FAMILYSERVICES@AUTISMSPEAKS.ORG

WWW.AUTISMSPEAKS.ORG

Отправьте сообщение с текстом

ART на номер 30644.



Деятельность Autism Speaks направлена на продвижение решений для людей, находящихся в любой точке аутистического спектра и на любом этапе жизни, а также их семей. Мы делаем это посредством распространения материалов и поддержки; улучшения понимания и принятия людей с аутизмом; и продвижения исследований причин и более эффективных мер лечения и помощи людям с расстройством аутистического спектра и связанных с ним состояний.

Чтобы узнать больше об Autism Speaks, посетите AutismSpeaks.org.



**КАЖДЫЙ
ОСОБЕННЫЙ**
Благотворительный фонд
системной помощи



Набор инструментов от Autism Speaks для поддержки семьи
Путеводитель по аутизму для друзей

ko-fund.ru mail@ko-fund.ru