Коли у нашій сім’ї вперше пролунало слово аутизм, вірніше, навіть не пролунало, а промайнуло у мене в голові, сказати, що щось переламалось усередині – це не сказати нічого. Про діагноз сина я дізналася, на жаль, не від лікарів, а зі звичайної брошури, в якій чітко були прописані тривожні симптоми, на які слід звертати увагу у дітей. Ця брошура була десь на 80% списана з нашого сина.

 Я дуже добре пам’ятаю момент, коли вперше читала той текст. З тих пір я вже не сумнівалась. Якийсь час ще торгувалася сама з собою, але у глибині душі знала, що мій Арсенчик – хлопчик з аутизмом. На той момент йому було 2,5 роки. Ми зверталися до різних лікарів – неврологів, генетиків, психіатрів. Чіткої відповіді не було. Ближче до трьох років, психолог написала свій висновок – аутизм (легка форма) і багато різних приписів. Тоді я ще не могла прийняти думку, що маю дитину з інвалідністю. І тільки через два роки, ми наважились пройти стаціонарне обстеження, після чого і підтвердився діагноз -Дитячий аутизм.

За ці два роки наше життя і світосприйняття дуже змінились. І коли я отримала посвідчення про інвалідність дитини, трохи щеміло, але вже не було того тягучого відчуття безвиході і повного відчаю. Інвалідність, якої я так боялась – це звичайна формальність, яка дає змогу відстоювати інтереси своєї дитини.

То що ж таке аутизм? Я не хочу зараз писати незрозумілими для більшості людей термінами, спробую пояснити людською мовою, по пунктах. Отже, АУТИЗМ – це:

* сенсорні порушення. Коли дитина надчутлива до звуків, яскравого світла, тактильних дотиків. Часто люди з аутизмом не можуть відсіювати навколишній шум, чують гавкіт собаки чи спів птахів десь дуже далеко, чують, про що говорять у сусідній кімнаті, тощо. І цей безперервний потік звуків завдає неабиякого дискомфорту, а звук газонокосарки, дрилі чи іншого інструменту може в буквальному сенсі завдавати болю. В той же час, такий стан може різко змінюватись до прямо протилежного. Наприклад, дитина не відчуває себе у просторі, не відчуває свого тіла. Це дуже важко витримувати – часто маленькі чи невербальні дітки з аутизмом кричать, плачуть, вдаються до самоагресії від сенсорних перегрузок, а дорослі не розуміють причини такої поведінки.
* схильність до стереотипних ігор і дій, до аутостимуляції, яку легко пояснити, поглянувши на перший пункт. Через порушення сенсорних відчуттів, діти з аутизмом намагаються відволіктися, відгородитися від ворожого оточуючого світу. Вони можуть розкачуватися, бігати по колу, розмахувати руками перед обличчям, інколи навіть вдаються до самоагресії – б’ються головою, розчухують шкіру.
* чутливість, тривожність, багато внутрішніх страхів. Боязнь нових речей, ситуацій. Діти з аутизмом почуваються безпечніше, якщо є план (розклад), де кожен пункт зрозумілий і передбачуваний. А от будь-які зміни їх панічно лякають. З цим важко жити і самій дитині, і всій родині, тому що не завжди все можна спланувати.
* проблеми з мовою, взаємодією і комунікацією. Є аутисти вербальні (ті, що говорять) і невербальні. У випадку невербальних дітей/людей їх навчають альтернативних методів комунікації (картки Pecs, спеціальні програми для мобільних пристроїв). Та навіть якщо дитина говорить – це не є запорукою того, що вона використовує мову для комунікації. Дитина з аутизмом може розказувати напам'ять цілі книжки, вірші, повторювати раз за разом почуті фрази чи слова (ехолалія) навіть не розуміючи значення цих слів. Навчити дитину з аутизмом використовувати мову для спілкування і взаємодії – дуже важливий етап реабілітації. Це неабияка робота і на це потрібен час.
* відсутність соціального інтелекту. Діти з аутизмом не розуміють натяків, сарказму. У них відсутній природній навик наслідування. Вони не знають як поводитися у колективі, вони не вміють гратися з іншими дітьми, не вміють розказувати історії, вести бесіду. Часто обмежуються у спілкуванні завченими шаблонними фразами.

Сьогодні я вже здалеку помічаю дітей з РАС (розладами аутичного спектру). На вулиці, в магазинах, у транспорті. Коли мама такої дитини кричить на неї, ніяковіє, озирається навкруги – відразу стає ясно, що вона не до кінця розуміє, що коїться з дитиною. І ми не відразу зрозуміли. Лікарі нас заспокоювали і замилювали очі розмитими діагнозами «гіперактивність» чи «затримка мовного розвитку», говорили, що не варто хвилюватись, дитина переросте, а маму треба полікувати… Спливав дорогоцінний час.

Це дуже страшно, адже аутизм не лікується. Цей стан піддається корекції, яка може приносити неабиякі результати, якщо вчасно почати працювати. Чим раніше, тим краще. Якщо починати роботу з 2-х років, то ефективність такої реабілітації буде набагато вищою, ніж для дітей, з якими почали займатися після 5-ти років.

Дітям з аутизмом і їх сім’ям приходиться дуже важко. Безкінечні істерики, плач, проблеми зі сном у ранньому віці. Коли дитина підростає, постає питання як адаптувати її, як допомогти влитися в соціум. Батьки і рідні, вихователі і вчителі, психологи і дефектологи при всьому бажанні не можуть побачити цей світ очима дитини з аутизмом. Вони хочуть допомогти, але не знають як. Я б віддала дуже багато, щоб хоча б на годину відчути світ так, як відчуває його Арсен. Щоб знати, як допомогти йому справлятися і пристосовуватися, але цього не буде.

Гарна новина в тому, що сьогодні є безліч методик, програм, літератури. Є фонди, які допомагають сім’ям з особливими дітьми, є спілки дорослих людей з аутизмом і синдромом Аспергера (одна з форм високофункціонального аутизму), є досвід зарубіжних розвинених країн. Інформації багато, треба тільки навчитися мислити критично, фільтрувати те, що пишуть, бо пишуть багато, спиратися на офіційні перевірені методики, щоб не стати жертвами шарлатанів. На сьогодні, за статистикою, найкращі результати приносить система раннього втручання АВА (основана на прикладному аналізі поведінки). Є прибічники і противники цієї терапії, але вона працює. Знову ж таки, для всіх дітей по - різному. Ми також працювали і продовжуємо працювати по АВА програмам. Заняття з психологами, дефектологами, мовними терапевтами, логопедами, сенсорна інтеграція, ІПО-, каніс-, дельфінотерапія, метод Томатіс, треба пробувати все, окрім тих випадків, коли обіцяють «вилікувати», «повністю зцілити» і т.д. за короткий термін.

Краще якщо це будуть комплексні заняття, при чому потрібно, щоб працювала команда. Спеціалісти в реабілітаційних центрах/садочках/школах, і батьки – вдома. Хоча на практиці, на жаль, це не завжди так.

Підсумовуючи додам – так, діти з аутизмом не вміють говорити, наслідувати, розрізняти емоції і ще дуже багато чого не вміють. Арсен навчився стрибати влітку. Просто стрибати. Він навчився стрибати ближче до 5 років. Хоча букви знав у рік. До цього часу я не можу пояснити йому як пити з трубочки, чи спльовувати воду, коли чистиш зубки. Діти з аутизмом багато чого не вміють, у них просто не закладені ці навики. Але це означає тільки те, що вони можуть багато чого навчитись. І не важливо коли. Я вірю в те, що у нас все вийде.

Аутизм у дитини – це величезний виклик для всієї сім’ї. Це перевірка стосунків для батьків. Перевірка на міцність для кожного з нас. Ми одночасно і няньки, і вчителі, і тренери, і психологи, і друзі, і адвокати для нашого сина. Для того, щоб він ріс і розвивався, нам самим постійно треба вчитися і йти поруч з ним. Заново стрибати, бігати, гратися, сміятися, сидіти в халабуді, будувати і конструювати. Заново проходити з дитиною всі етапи. Часом нас не розуміють, може, навіть, і осуджують. Так, у нас немає телевізора, у нас не дуже широке коло друзів і проїзд у громадському транспорті може стати неабиякою пригодою. Та це не заважає нам жити повноцінним життям і радіти звичайним речам.

Дитина з аутизмом змінює всіх оточуючих, міняє їх світогляд, зсуває парадигму цінностей. Ми радіємо кожній маленькій перемозі, і розуміємо, як насправді мало треба для щастя.

Я хочу подякувати усім людям, які приймали чи приймають участь у реабілітації нашого хлопчика. Низький уклін нашим батькам – без них ми не впоралися б.

Я бажаю людям більше терпимості, толерантності, людяності у ставленні до дітей/людей з особливими потребами. А батькам особливих діток – віри, сил і терпіння. Мрійте, вірте, навіть якщо мрії здаються нездійсненними! Все буде. У нас з вами трохи інший шлях, але цю дорогу ми обрали не самі, її нам вказав Господь.

Дякую всім за увагу до теми аутизму.

 Кішінець Тетяна, мама 5 - річного Арсена.