

Elternzentrum Berlin e.V. | Руководство «После постановки диагноза аутизм»

Elternzentrum Berlin e.V. – Аутичный спектр

Рекомендации по процедуре после получения диагноза аутизм/расстройство аутичного спектра

Пособие для родителей По состоянию на август 2017

Уважаемые родители,

если Вашему ребёнку поставлен один из следующих диагнозов:

- (раннедетский) аутизм
- детский аутизм
- синдром Каннера
- аутичные черты
- атипичный аутизм
- высокофункциональный аутизм
- синдром Аспергера (у детей младшего возраста встречается довольно редко)
- расстройство аутичного спектра

или, по крайней мере, имеется соответствующее подозрение. Это означает, что необходима дальнейшая психиатрическая диагностика. Подозрение иногда также возникает, если вашему ребёнку на момент постановки диагноза не было или ещё не исполнилось 3 лет. Проведите диагностику как можно скорее, даже если имеется всего лишь подозрение.

Основываясь на собственном опыте, мы хотели бы помочь Вам справиться с этой ситуацией путём практических советов и с учётом будущего Вашего ребёнка, а также объяснить Вам некоторые нюансы, над которыми Вам стоило бы задуматься.

Помощь / терапия	Ответственные органы и организации	Примечания / ключевые слова
Медицинское обслуживание	Медицинская страховая касса	СПЦ (социально-педиатрический центр), педиатр, врач-специалист
Логопедия, эрготерапия, физиотерапия	Медицинская страховая касса	Требуется направление врача
Узкоспециальная помощь при аутизме (autismusspezifische Förderung)	Управление по делам молодёжи и детей	Терапевтические центры, индивидуальные помощники
Помощь в детских учреждениях дошкольного воспитания	Управление по делам молодёжи и детей	Инклюзивный педагог, соотношение кол-ва детей и воспитателей
Помощь в школьных учреждениях		Школьный/е помощник/и
Удостоверение инвалида	Отделение по социальным вопросам ведомства здоровья и социальных вопросов г. Берлин (LaGeSo Versorgungsamt)	Налоговые льготы, сопровождающее лицо, бесплатное пользование местным транспортом
Пособие по уходу (Pflegegeld)	Страхование по уходу в кассе медицинского страхования (Pflegeversicherung der Krankenkasse)	Классификация по степеням ухода (Pflegegrad) После медкомиссии спец. медслужбы кассы медицинского страхования (MDK)
Дополнительные услуги по уходу, временный уход, краткосрочный уход	Страхование на случай долгосрочного ухода (Pflegeversicherung)	

Медицинское обслуживание

Вам нужен врач или педиатр, который в идеале имеет практический опыт работы с детьми (подростками, взрослыми) аутистами или, по крайней мере, разбирается в аутизме или занимается получением таких знаний. Кроме того, врач всегда должен помнить, что дети (подростки, взрослые) аутисты также как и все болеют вполне обычными болезнями, но распознать которые бывает особенно трудно у неговорящих аутистов. Такое поведение, как горе, гнев или (ауто)агрессия, также могут быть выражением симптомов, которые необходимо лечить, как и у всех прочих детей, но которые могут восприниматься самими людьми с аутизмом по-иному.

Если только этот врач не окажется настоящим специалистом по аутизму (а таких очень мало), Вам также потребуется регулярное специализированное медицинское наблюдение и сопровождение, например, врачом-специалистом детской и подростковой психиатрии, клиническим психологом (здесь важно, чтобы их консультации могла покрыть медицинская страховая касса!) или социально-педиатрическим центром (СПЦ). При определенных обстоятельствах Ваш ребёнок может наблюдаться у врача-специалиста или в медицинском учреждении, поставившем диагноз. Если в какой-то момент возникнет необходимость лечения симптомов аутизма, то выбор препарата и его дозировка обычно осуществляются тем же врачом или учреждением, и там же Вы получите направления на логопедию, эрготерапию и т.д. При необходимости будут также организованы генетические обследования, если они ещё не были проведены в процессе диагностики. Основная цель этих исследований - выяснить, имеются ли специфические изменения в генах, которые, как уже установлено, могут быть причиной симптомов аутизма в рамках определенного синдрома. Однако, поскольку такие изменения в генах диагностируются лишь у меньшего числа аутистов, эти исследования обычно проводятся с целью исключения именно основного заболевания.

Конечно, результаты таких обследований могут влиять на братьев и сестёр ребёнка-аутиста или на Ваше собственное дальнейшее семейное планирование. В любом случае, очень важно, чтобы врач и врач-специалист/психолог могли обмениваться информацией между собой.

Довольно часто аутичные расстройства сопровождаются такими заболеваниями, как эпилепсия, тугоухость, ухудшение зрения, аллергия или желудочно-кишечные проблемами, последние из которых нередко обусловлены пищевой непереносимостью, но иногда и действительно имеющимися нарушениями обмена веществ. В таких случаях необходимо проконсультироваться с другими врачами-специалистами. При определенных обстоятельствах может быть полезна консультация по питанию. Особенно в случае этих так называемых «сопутствующих заболеваний» возможности медицинского вмешательства обычно гораздо шире, чем при лечении аутичных симптомов.

Аутизм нельзя и не нужно «лечить», но врач должен помочь облегчить жизнь ребёнка-аутиста и его родителей и уменьшить наличие симптомов. С этой целью использование психотропных препаратов может быть полезным и необходимым в определенных ситуациях, иногда даже на постоянной основе. Опыт применения различных диет, часто пропагандируемых в области аутизма, чрезвычайно разнообразен. Лучше всего перед этим обратиться за советом к врачу! Стоматологи, офтальмологи и т.д. также должны знать об аутичном расстройстве вашего ребёнка, по возможности иметь соответствующий опыт, но в любом случае обладать инициативностью и необходимым сочувствием для лечения аутичных пациентов.

Убедитесь, что лечащие врачи согласовали все медицинские мероприятия и, особенно, лекарственные препараты, которые будут использоваться, и обратите внимание на возможные взаимодействия!

Даже если речь идёт о хорошо зарекомендовавших себя лекарствах, через некоторое время следует критически оценить, необходим ли дальнейший приём или, например, следует скорректировать дозу. У многих родителей был положительный опыт, когда они сначала организовывали встречи «для знакомства» со своим ребёнком, чтобы он так сказать «поздоровался»

с врачом. Это помогает укрепить доверие, что может облегчить дальнейшее лечение. Фотография врача и беседа с ребёнком смогут помочь подготовиться к визиту к врачу в домашней обстановке.

Самопомощь

Очень важны контакты и обмен мнениями с другими семьями, имеющими схожие проблемы, а также со взрослыми аутистами. Это может происходить в группах самопомощи, родительских кружках или клубах, а также при обычных встречах в домашнем кругу. Таким образом, вы получите ценную информацию по всем затронутым здесь темам и узнаете, что вы и ваш аутичный ребёнок не одиноки.

Терапия и поддержка

Для людей с аутизмом разработано большое количество терапий и методов, но их эффективность сильно варьируется от человека к человеку, и они также сильно отличаются по затратам (времени и финансов). То, что помогает вашему ребёнку развиваться в определенном возрасте, может оказаться совсем неэффективным спустя два или три года, а у другого ребёнка может вообще не «сработать». Вот небольшая подборка возможностей, которые также могут принести пользу вашему ребёнку или упростить повседневную жизнь и способствовать его независимости и самостоятельности.

Особенно в работе с маленькими детьми хорошо зарекомендовала себя узкоспециальная помощь при аутизме (autismusspezifische Förderung). Это может быть, например, комбинация из

- методов поведенческой терапии, таких как «Прикладной анализ поведения (ПАП)» в различных вариантах,
- ТЕАСН («Лечение и обучение аутичных детей и детей с нарушениями коммуникации»)
- и методы, способствующие развитию коммуникации, такие как Система альтернативной коммуникации с помощью карточек (PECS- Picture Exchange Communication System).

но и, например, игровая терапия.

Сегодня узкоспециальная помощь при аутизме в основном оказывается в специализированных учреждениях, управляемых различными организациями, но иногда все ещё применяется практика, распространённая в прошлом, согласно которой родители и другие люди, вовлечённые в терапию и повседневную жизнь (воспитатели, помощники и т.д.), находятся под руководством терапевтов, которые посещают ребёнка дома, в школе или дошкольном учреждении. Они наблюдают и оценивают состояние развития ребёнка и подбирают подходящие упражнения из стандартного набора, которые затем нужно выполнять как можно чаще. Наблюдение у терапевта обычно происходит с интервалом в несколько недель.

В то же время в Берлине ведомства по делам детей и молодёжи обычно берут на себя расходы по узкоспециальной помощи по аутизму, индивидуально подобранной для конкретного ребёнка.

Будут ли больничная касса покрывать расходы, зависит, помимо прочего, от профессиональной подготовки терапевта и наличия у него лицензии больничной кассы, но часто также требует настойчивого стремления со стороны родителей. Например, услуги практикующего клинического психолога с подготовкой в области поведенческой терапии, скорее всего, будут оплачиваться из фонда медицинского страхования, в то время как аналогичные услуги, предоставляемые учителем-дефектологом, не оплачиваются.

Некоторые терапевты также предлагают группы социального тренинга, в которых дети, сопоставимые по возрасту и степени расстройства, вместе обучаются соответствующему социальному поведению, в основном это дети с синдромом Аспергера.

Поскольку многие дети с аутизмом не говорят, говорят мало или проявляют другие языковые особенности, часто требуется логопедическое лечение. Кроме того, проблемы с пищевым и питьевым поведением могут потребовать логопедической поддержки. И здесь логопед должен иметь опыт

работы с аутичными детьми. Хорошо зарекомендовали себя техники стимуляции полости рта, такие как метод Падован (Padovan) или метод Кастильо Моралеса (Castillo-Morales). Логопеды также могут помочь в области поддерживающей коммуникации или инициировании, развитии и сопровождении коммуникации в индивидуальном порядке. Логопедическая терапия обычно назначается врачом и оплачивается медицинскими страховыми кассами.

Физиотерапия и эрготерапия, назначенные врачом, помогают многим аутичным детям не только при очевидных физических проблемах. Это связано с тем, что у них почти всегда наблюдаются нарушения восприятия. Среди методов эрготерапии особенно эффективными во многих случаях оказались «сенсорная интеграция» и такие техники, которые направлены на глубокое сенсорное восприятие или обучение планированию действий. Поинтересуйтесь этим у специалистов!

Нарушения восприятия в слуховой области, такие как повышенная чувствительность к шуму или недостаточное различие звуков или слогов, можно лечить с помощью специальной слуховой терапии. Существуют различные системы (Auricula, Audiva и т.д.), все они берут своё начало от французского врача Томатиса, но имеют различия в нюансах. В принципе, ребёнок будет слушать музыку или тексты через плотно закрытые наушники, которые обрабатываются определенным образом с помощью встроенного технического устройства, например, путём фильтрации низких частот. Помимо снижения чувствительности к звукам, успех выражается в улучшении понимания речи. Терапия может проводиться либо амбулаторно, либо, после соответствующей технической настройки прибора специалистом, также дома, где она может, например, облегчить засыпание. Эта терапия обычно финансируется самим пациентом. С другой стороны, такое средство помощи как, например, латеральный аудио-тренажёр, часто финансируется медицинскими страховыми кассами в качестве вспомогательного средства и по рецепту врача для использования дома. В таком случае логопед может сопровождать терапию.

Танцевальная и музыкальная терапия может, например, помочь вашему ребёнку наладить общение или дать ему возможность выразить эмоции и улучшить навыки коммуникации. Существуют частные музыкальные терапевты, но и некоторые социально-педиатрические центры также предлагают такую форму терапии.

Терапия с помощью животных доставляет удовольствие многим детям и может способствовать развитию не только уверенности в себе, но и восприятию. (Дорогостоящая) дельфинотерапия наиболее известна широкому кругу людей; лечебная верховая езда гораздо более распространена и может проводиться в течение длительного периода времени. Собаки или ламы также могут подойти для терапии.

При выборе различных видов терапий или методов следует сначала собрать как можно больше информации о соответствующих возможностях. Как и любое лекарство, каждая терапия должна применяться обоснованно и преследовать чёткую цель.

Как и лекарства, терапия также может иметь нежелательные эффекты. Пожалуйста, проконсультируйтесь!

Выбирайте ту или иную терапию или метод только в том случае, если вы сами убеждены, что они подойдут вашему ребёнку, и от них будет польза! Ни одна терапия или метод, которые вы выберете, не должны быть испытанием для вашего ребёнка или неоправданным бременем для вас самих.

Если ваш ребёнок не говорит ...

... вы НЕ должны ждать, пока разовьётся вербальное общение, а быстро предложить ребёнку альтернативные варианты! Это не препятствует развитию языка, а поддерживает его. На первый план выходят различные альтернативные формы общения, которые также нуждаются в профессиональном сопровождении. К ним относятся системы альтернативного коммуникации с помощью карточек (PECS), технические вспомогательные приспособления (так называемые коммуникаторы (talker) или техники поддерживающей коммуникации (FC - facilitated communication). Все эти методы являются

способом так называемой «альтернативной коммуникации». Некоторые логопеды также могут специализироваться в этой области. Подробное объяснение данной темы выходит за рамки данной брошюры. Вам следует знать, что понимание речи и активные языковые навыки часто развиваются у аутичных детей абсолютно иначе. Прогресс в обеих областях не исключён в школьном возрасте или даже позднее!

Сотрудничество с органами власти - ваши права

Вы имеете право и должны обратиться в Отделение по социальным вопросам (Versorgungsamt) с заявлением о выдаче удостоверения инвалида для вашего ребёнка. В ходе этой процедуры устанавливается определенная степень инвалидности, что иногда может привести к значительным льготам (например, на транспортные средства, посещение музеев, зоопарков и парков животных, бассейнов и т.д.), а также поможет вам получить налоговые льготы в налоговой службе. Оно также может пригодиться для получения детского пособия на ребёнка-аутиста после достижения им совершеннолетия. В случае аутизма в удостоверение инвалида обычно заносят символы В (необходимость в сопровождающем лице), G (ограничение передвижения) и H (беспомощность).

Вы имеете право подать заявление в свою больничную кассу на признание степени по уходу за нуждающимся. Ваше заявление обрабатывает медицинская служба больничных касс (MDK). У детей задержка в развитии по сравнению со сверстниками является более решающим фактором, чем фактически требуемый уход. (Чаще всего у детей-аутистов большую нагрузку составляет необходимость постоянного наблюдения, сопровождения и сопровождения, чем из-за ухода как такового). После признания права вашего ребёнка на получение пособия вы будете получать ежемесячно установленную сумму. Раз в полгода обеспечение ухода контролируется в рамках так называемой проверки, обычно амбулаторной службой по уходу, в процессе которой вы также можете получить соответствующую консультацию.

Дополнительные льготы фондов страхования долгосрочного ухода существуют в форме временного ухода (Verhinderungspflege) и «дополнительных услуг по уходу» (zusätzliche Betreuungsleistungen) согласно Закону ФРГ «О дополнительных услугах по уходу». С помощью этого вы можете, например, финансировать пребывание вашего ребёнка в лагере отдыха, чтобы иметь возможность отдохнуть в это время самому или получить несколько часов по уходу, в течение которых будут присматривать за вашим ребёнком. Время, которое вы тратите на уход за ребёнком, может повлиять на размер вашей пенсии, если вы тратите на уход за ребёнком от 10 часов в неделю. Проконсультируйтесь в своей больничной кассе.

В Бюро по делам детей и молодёжи вы можете обратиться с заявлением о помощи в воспитании и поддержке развития вашего ребёнка. Такая помощь, в частности, включает необходимость подачи заявления на индивидуальную помощь (Einzelfallhilfe). Такая помощь может существенно облегчить быт и поддержать в осуществлении узкоспециальной помощи при аутизме (autismusspezifische Förderung), о которой мы рассказывали выше. Такие индивидуальные помощники обычно являются сотрудниками организаций, опыт которых в уходе за аутичными детьми сильно варьируется. В некоторых случаях также рекомендуется воспользоваться услугами службы поддержки семьи.

Для получения помощи из Управления по делам детей и молодёжи необходимо, чтобы психиатрическая служба для детей и молодёжи (KJPD) дала заключение вашему ребёнку в соответствии с Социальными кодексами ФРГ (SGB) XII или VIII. Вы можете подать заявление на его получение в соответствующее ведомство по делам детей и молодёжи.

Садики и школы

Общей рекомендацией является получение инклюзивного места в детском саду. Это позволяет детям наблюдать и подражать нормальному поведению других детей. Есть несколько

учреждений, специализирующихся на аутизме (центры раннего вмешательства / коррекционные дневные группы), которые могут быть рекомендованы при особенно выраженных расстройствах аутичного спектра. Для того чтобы обеспечить наилучший уход за вашим ребёнком, необходимо подать заявление о повышенной потребности в поддержке в компетентное ведомство по делам детей и молодёжи.

Когда ребёнок достигает школьного возраста, следует заранее связаться с амбулаторными педагогами, специализирующимися на аутизме, для поиска подходящей школы. Теоретически, по крайней мере в Берлине, можно рассматривать все типы школ. То, насколько инклюзивное образование в общеобразовательной школе имеет смысл, в значительной степени зависит от тяжести аутизма и условий соответствующей школы. Многие дети-аутисты посещают центры специального образования (особые потребности в умственном развитии, физическом и двигательном развитии, слухе, зрении, речи). Сенат Берлина учредил в Берлине две подведомственные школы для учеников с аутизмом. В этих школах есть как инклюзивные классы, так и классы, в которых учатся исключительно аутисты. В состав подведомственных школ также входят несколько небольших классов, в которых с аутичными детьми и подростками занимаются в рамках так называемых проектов «продлённого дня».

Многие аутисты в школе нуждаются в специальных помощниках. Первым шагом является обращение школы в Департамент образования Сената. В случае отрицательного решения родители могут обратиться в Управление по делам детей и молодёжи для выделения сопровождающего в школе и таким образом выбрать второй способ получения поддержки – вполне обычный для всей Германии.

Elternzentrum Berlin e.V. подготовил подробное руководство о том, как подать заявление на выделение сопровождающего в школе.

Надеемся, что наш Elternzentrum Berlin e.V., оказал вам первоначальную поддержку после постановки диагноза. Если вам нужна дополнительная информация, пожалуйста, не стесняйтесь обращаться к нам!

Поддержка содержания с помощью

Родители детей с аутизмом

Оттиск

© 2017 Elternzentrum Berlin e. V.

c/o Kablower Weg 57a, 12526 Берлин

www.elternzentrum-berlin.de

info@elternzentrum-berlin.de

У нас много планов и идей!

Пожертвования помогают нам улучшать жизнь людей с аутизмом их родных и всегда добиваться поставленных целей.

В связи с этим, от всего сердца благодарим вас за поддержку нашей работы!

Счёт для пожертвований

Получатель: Elternzentrum Berlin e.V.

Deutsche Kreditbank Berlin

IBAN DE37 1203 0000 1020 0045 19

BIC/SWIFT BYLADEM1001

Мы рекомендуем Elternleitfaden Autismus («Руководство для родителей по аутизму»), автор Брита Ширмер, в котором содержатся дополнительные ценные советы о том, что такое аутизм, как мой ребёнок воспринимает свой мир, нарушения социального поведения, поддержка на жизненном пути, как справляться с повседневной жизнью...

Brita Schirmer: Elternleitfaden Autismus. Издательство «Thieme», 2006 г.

О нас

Ассоциация «Elternzentrum Berlin» была основана в октябре 2008 года с целью улучшения жизни людей с аутизмом и их семей. Работа ассоциации сосредоточена на консультациях людей с диагнозом из аутичного спектра, их родственников и опекунов.

Мы регулярно проводим индивидуальные консультации, организуем лекции, дискуссионные группы и встречи родителей. Особенно хочется выделить ежегодный «День эксперта» и 4-6 «Тематических встреч», которые проводятся с 2011 года. Наша задача – обратить ваше внимание на терапевтические возможности, учебные центры и варианты ухода неподалёку от дома, предоставить юридическую поддержку и – основываясь на богатом личном опыте – помочь во многих других областях. Кроме того, мы хотели бы способствовать обмену опытом между профессионалами. Мы организуем экскурсии и встречи для членов нашей ассоциации и их семей.

Помимо обмена опытом и передачи знаний, наша работа также способствует более глубокому осознанию и пониманию аутизма обществом, чтобы люди с аутизмом могли лучше участвовать в жизни общества. Более подробную информацию о наших услугах, а также ссылки на литературу и анонсы текущих событий можно найти на нашем сайте www.elternzentrum-berlin.de.

На протяжении многих лет наша деятельность включала также подготовку информационных материалов по некоторым особенно важным темам в области аутизма. Нашим первым таким «продуктом» в 2012 году стал флайер «После диагностики», пересмотренную и обновлённую версию которой вы сейчас держите в руках.