

Elternzentrum Berlin e.V. | Керівництво «Після постановки діагнозу аутизм»

Elternzentrum Berlin e.V. - Аутичний спектр

Рекомендації щодо процедури після отримання діагнозу аутизм/розлад аутичного спектра

Посібник для батьків Станом на серпень 2017

Шановні батьки,

якщо Вашій дитині поставлено один із наступних діагнозів:

- (ранньодитячий) аутизм
- дитячий аутизм
- синдром Каннера
- аутичні риси
- атиповий аутизм
- високофункційний аутизм
- синдром Аспергера (у дітей молодшого віку зустрічається досить нечасто)
- розлад аутичного спектру

або, принаймні, є відповідна підозра. Це означає, що потрібна подальша психіатрична діагностика. Підозра іноді також виникає, якщо вашій дитині на момент постанови діагнозу не було або ще не виповнилося 3 років. Проведіть діагностику якнайшвидше, навіть якщо мається лише підозра.

На основі власного досвіду, ми хотіли б допомогти Вам впоратися з цією ситуацією шляхом практичних порад і з урахуванням майбутнього Вашої дитини, а також пояснити Вам деякі нюанси, над якими Вам варто було б задуматися.

Допомога / терапія	Відповідальні органи та організації	Примітки / ключові слова
Медичне обслуговування	Медична страхова каса	СПЦ (соціально-педіатричний центр), педіатр, лікар-спеціаліст
Логопедія, ерготерапія, фізіотерапія	Медична страхова каса	Потрібен направлення лікаря
Вузькоспеціальна допомога при аутизмі (autismusspezifische Förderung)	Управління у справах молоді та дітей	Терапевтичні центри, індивідуальні помічники
Допомога у дитячих закладах дошкільного виховання	Управління у справах молоді та дітей	Інклюзивний педагог, співвідношення кількості дітей і вихователів
Допомога у шкільних закладах		Шкільний помічник
Посвідчення інваліда	Відділення з соціальних питань відомства здоров'я та соціальних питань м. Берлін (LaGeSo Versorgungsamt)	Податкові пільги, що супроводжує особу, безкоштовне користування місцевим транспортом
Допомога з догляду (Pflegegeld)	Страховання догляду в касі медичного страхування (Pflegeversicherung der Krankenkasse)	Класифікація за ступенями догляду (Pflegegrad) Після медкомісії спец. медслужби каси медичного страхування (MDK)
Додаткові послуги з догляду, тимчасовий догляд, короткостроковий догляд	Страховання на випадок довгострокового догляду (Pflegeversicherung)	

Медичне обслуговування

Вам потрібен лікар або педіатр, який в ідеалі має практичний досвід роботи з дітьми (підлітками, дорослими) аутистами або, принаймні, знається на аутизмі або займається отриманням таких знань. Крім того, лікар завжди повинен пам'ятати, що діти (підлітки, дорослі) аутисти також як і всі хворіють цілком звичайними хворобами, але розпізнати які буває особливо важко у аутистів, що не говорять. Така поведінка, як горе, гнів або (ауто)агресія, також можуть бути вираженням симптомів, які необхідно лікувати, як і у всіх інших дітей, але які можуть сприйматися самими людьми з аутизмом інакше.

Якщо тільки цей лікар не виявиться справжнім фахівцем з аутизму (а таких дуже мало), Вам також знадобиться регулярне спеціалізоване медичне спостереження та супровід, наприклад, лікарем-фахівцем дитячої та підліткової психіатрії, клінічним психологом (тут важливо, щоб їх консультації могла покрити медична каса!) чи соціально-педіатричним центром (СПЦ). За певних обставин Ваша дитина може спостерігатися у лікаря-фахівця або в медичному закладі, який поставив діагноз. Якщо в якийсь момент виникне необхідність лікування симптомів аутизму, то вибір препарату та його дозування зазвичай здійснюється тим самим лікарем або установою, і там же Ви отримаєте направлення на логопедію, ерготерапію тощо. За необхідності будуть також організовані генетичні обстеження, якщо вони ще не були проведені у процесі діагностики. Основна мета цих досліджень - з'ясувати, чи є специфічні зміни в генах, які, як встановлено, можуть бути причиною симптомів аутизму в рамках певного синдрому. Однак, оскільки такі зміни в генах діагностуються лише у меншій кількості аутистів, ці дослідження зазвичай проводяться з метою виключення саме основного захворювання.

Звичайно, результати таких обстежень можуть впливати на братів та сестер дитини-аутиста або на Ваше подальше сімейне планування. У будь-якому випадку, дуже важливо, щоб лікар та лікар-спеціаліст/психолог могли обмінюватися інформацією між собою.

Досить часто аутичні розлади супроводжуються такими захворюваннями, як епілепсія, приглухуватість, погіршення зору, алергія або шлунково-кишкові проблеми, останні з яких нерідко обумовлені харчовою непереносимістю, але іноді й справді наявними порушеннями обміну речовин. На разі необхідно проконсультуватися з іншими лікарями-фахівцями. За певних обставин може бути корисною консультація з харчування. Особливо в разі цих так званих «супутніх захворювань» можливості медичного втручання зазвичай набагато ширші, ніж при лікуванні аутичних симптомів.

Аутизм не можна і не потрібно «лікувати», але лікар повинен допомогти полегшити життя дитини-аутиста та її батьків та зменшити наявність симптоми. З цією метою використання психотропних препаратів може бути корисним та необхідним у певних ситуаціях, іноді навіть на постійній основі. Досвід застосування різних дієт, які часто пропагуються в області аутизму, надзвичайно різноманітний. Найкраще перед цим звернутися за порадою до лікаря! Стоматологи, офтальмологи та інші також повинні знати про аутичний розлад вашої дитини, по можливості мати відповідний досвід, але в будь-якому випадку мати ініціативність і необхідне співчуття для лікування аутичних пацієнтів.

Переконайтеся, що лікарі узгодили всі медичні заходи і, особливо, лікарські препарати, які будуть використовуватися, та зверніть увагу на можливі взаємодії!

Навіть якщо йдеться про ліки, що добре зарекомендували себе, через деякий час слід критично оцінити, чи необхідний подальший прийом або, наприклад, слід скоригувати дозу. У багатьох батьків був позитивний досвід, коли вони спочатку організовували зустрічі «для знайомства» зі своєю дитиною, щоб вона «привіталася» з лікарем. Це допомагає зміцнити довіру, що може полегшити подальше лікування. Фотографія лікаря та розмова з дитиною зможуть допомогти підготуватися до візиту до лікаря у домашній обстановці.

Самодопомога

Дуже важливими є контакти та обмін думками з іншими сім'ями, які мають схожі проблеми, а також з дорослими аутистами. Це може відбуватися у групах самопомоги, батьківських гуртках чи клубках, а також при звичайних зустрічах у домашньому колі. Таким чином, ви отримаєте цінну інформацію з усіх порушених тут тем і дізнаєтесь, що ви і ваша аутична дитина не самотні.

Терапія та підтримка

Для людей з аутизмом розроблено велику кількість терапій та методів, але їх ефективність сильно варіюється від людини до людини, і вони також сильно відрізняються за витратами (часу та фінансів). Те, що допомагає вашій дитині розвиватися у певному віці, може виявитися зовсім неефективним через два чи три роки, а в іншій дитині може взагалі не спрацювати. Ось невелика добірка можливостей, які також можуть принести користь вашій дитині або спростити повсякденне життя та сприяти його незалежності та самостійності.

Особливо в роботі з маленькими дітьми добре зарекомендувала себе вузькоспеціальна допомога при аутизмі (autismusspezifische Förderung). Це може бути, наприклад, комбінація з

- методів поведінкової терапії, таких як «Прикладний аналіз поведінки (ПАП)» у різних варіантах,
- ТЕАССН («Лікування та навчання аутичних дітей та дітей з порушеннями комунікації»)
- і методи, що сприяють розвитку комунікації, такі як Система альтернативної комунікації за допомогою карток (PECS-Picture Exchange Communication System).

та, наприклад, ігрова терапія.

Сьогодні вузькоспеціальна допомога при аутизмі в основному надається у спеціалізованих установах, які керовані різними організаціями, але іноді все ще застосовується практика, поширена в минулому, згідно з якою батьки та інші люди, залучені до терапії та повсякденного життя (вихователі, помічники тощо), знаходяться під керівництвом терапевтів, які відвідують дитину вдома, у школі чи дошкільному закладі. Вони спостерігають і оцінюють стан розвитку дитини та підбирають підходящі вправи з стандартного набору, які потім потрібно виконувати якнайчастіше. Спостереження у терапевта зазвичай відбувається з інтервалом у кілька тижнів.

Водночас у Берліні відомства у справах дітей та молоді зазвичай беруть на себе витрати на вузькоспеціальну допомогу з аутизму, індивідуально підбраної для конкретної дитини.

Чи медична страхова каса покриватимуть витрати, залежить, крім іншого, від професійної підготовки терапевта та наявності в нього ліцензії медичної страхової каси, але часто також вимагає наполегливого прагнення з боку батьків. Наприклад, послуги практикуючого клінічного психолога з підготовкою в галузі поведінкової терапії, швидше за все, будуть оплачуватись із фонду медичного страхування каси, тоді як аналогічні послуги, що надаються вчителем-дефектологом, не оплачуються.

Деякі терапевти також пропонують групи соціального тренінгу, в яких діти, порівняні за віком та ступенем розладу, разом навчаються відповідній соціальній поведінці, переважно це діти із синдромом Аспергера.

Оскільки багато дітей з аутизмом не говорять, говорять мало або виявляють інші мовні особливості, часто потрібне логопедичне лікування. Крім того, проблеми з харчовою та питною поведінкою можуть вимагати логопедичної підтримки. І тут логопед повинен мати досвід роботи з аутичними дітьми. Добре зарекомендували себе техніки стимуляції ротової порожнини, такі як метод Падован (Padovan) або метод Кастільо Моралеса (Castillo-Morales). Логопеди також можуть допомогти у сфері підтримуючої комунікації або ініціюванні, розвитку та супроводі

комунікації в індивідуальному порядку. Логопедична терапія зазвичай призначається лікарем та оплачується медичними страховими касами.

Фізіотерапія та ерготерапія, призначені лікарем, допомагають багатьом аутичним дітям не лише за очевидних фізичних проблем. Це пов'язано з тим, що в них майже завжди спостерігаються порушення сприйняття. Серед методів ерготерапії особливо ефективними у багатьох випадках виявилась «сенсорна інтеграція» й такі техніки, які спрямовані на глибоке сенсорне сприйняття чи навчання планування дій. Запитайте у фахівців!

Порушення сприйняття в слуховій ділянці, такі як підвищена чутливість до шуму або недостатнє розрізнення звуків або складів, можна лікувати за допомогою спеціальної слухової терапії. Існують різні системи (Auricula, Audiva й т.д.), вони беруть свій початок від французького лікаря Томатіса, але мають відмінності в нюансах. В принципі, дитина слухатиме музику або тексти через щільно закриті навушники, які обробляються певним чином за допомогою вбудованого технічного пристрою, наприклад, шляхом фільтрації низьких частот. Крім зниження чутливості до звуків, успіх виражається у поліпшенні розуміння мови. Терапія може проводитися або амбулаторно, або після відповідного технічного налаштування приладу фахівцем, також вдома, де вона може, наприклад, полегшити засипання. Ця терапія, як правило, фінансується самим пацієнтом. З іншого боку, такий засіб допомоги, як, наприклад, латеральний аудіо-тренажер, часто фінансується медичними страховими касами як допоміжний засіб і за рецептом лікаря для використання вдома. Наразі логопед може супроводжувати терапію.

Танцювальна та музична терапія може, наприклад, допомогти вашій дитині налагодити спілкування або дати їй можливість висловити емоції та покращити навички комунікації. Існують приватні музичні терапевти, але також деякі соціально-педіатричні центри пропонують таку форму терапії.

Терапія за допомогою тварин приносить задоволення багатьом дітям і може сприяти розвитку не тільки впевненості в собі, а й сприйняттю. (Недешева) дельфінотерапія найбільш відома широкому колу людей; лікувальна верхова їзда набагато більш поширена і може проводитися протягом тривалого періоду часу. Собаки або лами також можуть підійти для терапії.

При виборі різних видів терапій чи методів слід спочатку зібрати якнайбільше інформації про відповідні можливості. Як і будь-які ліки, кожна терапія повинна застосовуватися обґрунтовано та переслідувати чітку мету.

Як і ліки, терапія може мати небажані ефекти. Будь ласка, проконсультуйтеся!

Вибирайте ту чи іншу терапію або метод тільки в тому випадку, якщо ви самі переконані, що вони підійдуть вашій дитині, та від них буде користь! Жодна терапія або метод, які ви оберете, не повинні бути випробуванням для вашої дитини або невиправданим тягарем для вас самих.

Якщо ваша дитина не розмовляє...

... ви НЕ маєте чекати, поки розвинеться вербальне спілкування, а маєте швидко запропонувати дитині альтернативні варіанти! Це не шкодить розвитку мови, а підтримує його. На перший план виходять різні альтернативні форми спілкування, які також потребують професійного супроводу. До таких відносяться системи альтернативної комунікації за допомогою карток (PECS), технічні допоміжні пристрої (так звані комунікатори (talker) або техніки підтримуючої комунікації (FC - facilitated communication). Всі ці методи є способом так званої альтернативної комунікації. Деякі логопеди також можуть спеціалізуватися в цій галузі. Докладне пояснення цієї теми виходить за рамки даної брошури. Вам слід знати, що розуміння мови та активні мовні навички часто розвиваються у аутичних дітей абсолютно інакше. Прогрес в обох областях не є виключений в шкільному віці або навіть пізніше!

Співпраця з органами влади – ваші права

Ви маєте право і повинні звернутися до Відділення з соціальних питань (Versorgungsamt) із заявою про видачу посвідчення інваліда для вашої дитини. Під час цієї процедури встановлюється певний ступінь інвалідності, що іноді може дати значні пільги (наприклад, щодо транспортних засобів, відвідування музеїв, зоопарків та парків тварин, басейнів тощо), а також допоможе вам отримати податкові пільги у податковій службі. Воно також може стати в нагоді для отримання дитячої допомоги на дитину-аутиста після досягнення нею повноліття. У разі аутизму в посвідчення інваліда зазвичай вносять символи В (необхідність у особі, що супроводжує), G (обмеження пересування) та H (безпомічність).

Ви можете подати заяву в свою медичну страхову касу на визнання ступеня догляду за дитиною-інвалідом. Вашу заяву опрацьовує медична служба медичних кас (MDK). При цьому при медкомісії дітей затримка у розвитку порівняно з їхніми однолітками є вирішальним критерієм, ніж фактично необхідний догляд. (Найчастіше у дітей-аутистів велике навантаження становить необхідність постійного спостереження, супроводу та супроводу, ніж догляд тощо). Після визнання права вашої дитини на отримання допомоги ви отримуватимете щомісячно встановлену суму. Раз на півроку забезпечення догляду контролюється в рамках так званої перевірки, зазвичай амбулаторною службою догляду, в процесі якої ви також можете отримати відповідну консультацію.

Додаткові пільги фондів страхування довгострокового догляду існують у формі тимчасового догляду (Verhinderungspflege) та «додаткових послуг з догляду» (zusätzliche Betreuungsleistungen) згідно із Законом ФРН «Про додаткові послуги з догляду». За допомогою цього ви можете, наприклад, фінансувати перебування вашої дитини в таборі відпочинку, щоб мати можливість відпочити в цей час самому або отримати кілька годин, протягом яких наглядатимуть за вашою дитиною. Час, який ви витрачаєте на догляд за дитиною, може вплинути на розмір вашої пенсії, якщо ви витрачаєте на догляд за дитиною від 10 годин на тиждень. Проконсультуйтеся у своїй медичній страховій касі.

До управління у справах дітей та молоді ви можете звернутися із заявою по допомогу у вихованні та підтримці розвитку вашої дитини. Така допомога, зокрема, включає необхідність подання заяви на індивідуальну допомогу (Einzelfallhilfe). Така допомога може суттєво полегшити побут та підтримати у здійсненні вузькоспеціальної допомоги при аутизмі (autismusspezifische Förderung), про яку ми розповідали вище. Такі індивідуальні помічники зазвичай є співробітниками організацій, досвід яких у догляді за аутичними дітьми дуже варіюється. У деяких випадках також рекомендується користуватися послугами служби підтримки сім'ї.

Для отримання допомоги з Управління у справах дітей та молоді необхідно, щоб психіатрична служба для дітей та молоді (KJPD) дала висновок вашій дитині відповідно до Соціальних кодексів ФРН (SGB) XII або VIII. Ви можете подати заяву на її отримання у відповідне відомство у справах дітей та молоді.

Садочки та школи

Загальною рекомендацією є отримання інклюзивного місця у дитсадку. Це дозволяє дітям спостерігати і переймати нормальну поведінку інших дітей. Є декілька установ, які спеціалізуються на аутизмі (центри раннього втручання / корекційні денні групи), які можуть бути рекомендовані за особливо виражених розладів аутичного спектру. Для того, щоб забезпечити найкращий догляд за вашою дитиною, необхідно подати заяву про підвищену потребу у підтримці до компетентного відомства у справах дітей та молоді.

Коли дитина досягає шкільного віку, слід заздалегідь зв'язатися з амбулаторними педагогами, що спеціалізуються на аутизмі, для пошуку потрібної школи. Теоретично, принаймні

у Берліні, можна розглядати всі типи шкіл. Те, наскільки інклюзивна освіта у загальноосвітній школі має сенс, значною мірою залежить від тяжкості аутизму та умов відповідної школи. Багато дітей-аутистів відвідують центри спеціальної освіти (особливі потреби у розумовому розвитку, фізичному та руховому розвитку, слуху, зорі, мовленні). Сенат Берліна заснував у Берліні дві підвідомчі школи для учнів із аутизмом. У цих школах є як інклюзивні класи, так і класи, в яких навчаються виключно аутисти. До складу підвідомчих шкіл також входять кілька невеликих класів, у яких з аутичними дітьми та підлітками займаються у рамках так званих проєктів «подовженого дня».

Багато аутистів у школі потребують спеціальних помічників. Першим кроком є звернення школи до Департаменту освіти Сенату. У разі негативного рішення батьки можуть звернутися до Управління у справах дітей та молоді для виділення супроводжуючого у школі та таким чином обрати другий спосіб отримання підтримки – цілком звичайний для всієї Німеччини.

Elternzentrum Berlin e.V. підготував докладний посібник про те, як подати заяву на виділення супроводжуючого в школі.

Сподіваємося, що наш Elternzentrum Berlin e.V., надав вам початкову підтримку після встановлення діагнозу. Якщо вам потрібна додаткова інформація, будь ласка, звертайтеся до нас!

Підтримка змісту за допомогою

Батьки дітей з аутизмом

Відбиток

© 2017 Elternzentrum Berlin e. V.

c/o Kablower Weg 57a, 12526 Берлін

www.elternzentrum-berlin.de

info@elternzentrum-berlin.de

У нас багато планів та ідей!

Пожертвування допомагають нам покращувати життя людей з аутизмом, їхніх рідних і завжди досягати поставленої мети.

У зв'язку з цим, від щирого серця дякуємо вас за підтримку нашої роботи!

Рахунок для пожертвувань

Отримувач: Elternzentrum Berlin e.V.

Deutsche Kreditbank Berlin

IBAN DE37 1203 0000 1020 0045 19

BIC/SWIFT BYLADEM1001

Ми рекомендуємо Elternleitfaden Autismus («Посібник для батьків з аутизму»), автор Бріта Шірмер, в якому містяться додаткові цінні поради про те, що таке аутизм, як моя дитина сприймає свій світ, порушення соціальної поведінки, підтримка на життєвому шляху, як справлятися з повсякденним життям...

Brita Schirmer: Elternleitfaden Autismus. Видавництво "Thieme", 2006 р.

Про нас

Асоціація «Elternzentrum Berlin» була заснована у жовтні 2008 року з метою покращення життя людей з аутизмом та їхніх сімей. Робота асоціації зосереджена на консультації людей з діагнозом із аутичного спектру, їхніх родичів та опікунів.

Ми регулярно проводимо індивідуальні консультації, організуємо лекції, дискусійні групи та зустрічі батьків. Особливо хочеться виділити щорічний «День експерта» та 4-6 «Тематичних зустрічей», що проводяться з 2011 року. Наше завдання – звернути вашу увагу на терапевтичні можливості, навчальні центри та варіанти догляду недалеко від будинку, надати юридичну підтримку та – ґрунтуючись на багатому особистому досвіді – допомогти у багатьох інших областях. Крім того, ми хотіли б сприяти обміну досвідом між фахівцями. Ми організуємо екскурсії та зустрічі для членів нашої асоціації та їхніх сімей.

Крім обміну досвідом та передачі знань, наша робота також сприяє більш глибокому усвідомленню та розумінню аутизму суспільством, щоб люди з аутизмом могли краще брати участь у житті суспільства. Детальнішу інформацію про наші послуги, а також посилання на літературу та анонси актуальних зустрічей можна знайти на нашому сайті www.elternzentrum-berlin.de.

Протягом багатьох років наша діяльність включала також підготовку інформаційних матеріалів на деякі особливо важливі теми в галузі аутизму. Нашим першим таким «продуктом» у 2012 році став флаєр «Після діагностики», переглянута та оновлена версія якої ви зараз тримаєте в руках.