

# АУТИЗМ: інклюзивність і нейрорізноманітність



Другого квітня відзначають Всесвітній день розповсюдження інформації про проблему аутизму. Цей День був запроваджений Генеральною Асамблеєю Організації Об'єднаних Націй і відзначається щорічно, починаючи з 2008 р. Він має на меті поглибити розуміння важливості даного діагнозу та підкреслити необхідність допомагати людям, що живуть з аутизмом, підвищуючи рівень їхнього життя. Актуальність соціальних проблем, пов'язаних із аутизмом, є значною не лише для України, а й для інших країн світу.

Цьогорічна тема – «Аутизм і Порядок денний на період до 2030 року: інклюзивність і нейрорізноманітність». Відповідно до теорії нейрорізноманітності люди з аутизмом не є хворими, вони просто по-іншому влаштовані. Генеральний секретар Організації Об'єднаних Націй Пан Гі Мун у Всесвітній день розповсюдження інформації про аутизм закликав виступити за права осіб з аутизмом, забезпечуючи їх всебічну участь у суспільному житті в якості цінних членів суспільства, здатних зробити свій вклад у розбудову майбутнього, де всі без виключення будуть мати право на гідне життя.

**Т**ермін «аутизм» є загальновживаним скороченим відповідником дефініцій «загальні розлади розвитку» (МКХ-10), «розлади аутистичного спектра» (РАС) (DSM-5) та застосовуваного в клінічній практиці терміну «первазивні розлади розвитку». РАС – це порушення нейророзвитку, основними особливостями яких, згідно з «Дослідницькими діагностичними критеріями» МКХ-10 (ВООЗ, 1992), є якісні порушення реципрокної соціальної взаємодії та спілкування, обмежені, повторювані, стереотипні поведінки, інтереси й заняття. Основні прояви аутистичної поведінки прослідковуються ще в ранньому дитинстві, але не завжди помітні. Зазвичай вони активізуються в обставинах більш складної форми соціальної поведінки, наприклад, коли дитина йде в дитячий садок або до початкової чи середньої школи. З віком, у період досягнення повноліття або старіння, спостерігається вікова патопластика аутистичних форм поведінки.

За даними Центру з контролю та профілактики захворювань США поширеність розладів аутистичного спектра становить один випадок на 160 новонароджених. При цьому частота виникнення цих розладів не залежить від географічного, расового, національного чинників, від інтелектуального рівня та соціального статусу батьків. Аутизм не зникає з віком, а лише змінює свої прояви. Тому підтримка таким людям потрібна протягом усього життя.

Згідно з офіційними статистичними даними МОЗ України, за п'ять років – з 2009 по 2013 рр. – захворюваність на РАС зросла на 194%: з 0,55 до 1,61 на 100 тис. дитячого населення. Показник первинної захворюваності стабільно збільшувався з 2006 р.: 2007 р. – на 28,2%, 2008 р. – 32%, 2009 р. – 27,2%, 2010 р. – 35,7%, 2011 р. – 21,2%, 2012 р. – 25,3%. Поширеність РАС у дитячій популяції за ці роки зросла в 2,84 рази, з 17 до 48,2 на 100 тис. населення. Незважаючи на значне зростання, абсолютні показники поширеності РАС в Україні залишаються істотно нижчими, ніж у США та країнах Європи. На частку Донецької, Запорізької, Львівської, Харківської областей та міста Києва припадало 53,1% первинно діагностованих 2013 р. випадків захворювання, тоді як на Волинську, Житомирську, Закарпатську, Луганську, Рівненську, Сумську, Тернопільську, Черкаську, Чернігівську області та місто Севастополь – тільки 13,5%. Це свідчить про швидке зростання поширеності РАС на тлі покращення діагностики та впровадження у клінічну практику сучасних діагностичних процедур.

Нині будь-хто, кого цікавить тема аутизму, може отримати найрізноманітнішу інформацію щодо цієї хвороби. Однак слід бути уважним, оскільки, на жаль, якість інформації не завжди відповідає істині. Інколи навіть спеціалісту важко розібратися з тією неймовірною кількістю повідомлень щодо

аутизму, не кажучи вже про батьків дітей з РАС. Обсяг неправдивої і неправомірної інформації значно перевищує науково обґрунтовану, що призводить до нерозуміння та дискримінації людей з аутизмом. Тому питання щодо якості інформації, про те, хто повинен її висвітлювати і в якій формі, стоїть досить гостро. Прикро, але продовжуються спекуляції на тему причин виникнення аутизму, хоча науково доведено, що розвиток РАС пов'язаний з генетичними аномаліями. Однак питання про механізм його розвитку й досі залишається відкритим. Варто зазначити, що не існує генетичного тесту на виявлення РАС, а діагноз встановлює лікар на основі саме поведінкових порушень.

При РАС рекомендована медикаментозна й поведінкова терапія. Варто зауважити, що медикаментозна терапія не є обов'язковою і має застосовуватися з обережністю, враховуючи дитячий вік та можливі віддалені наслідки. Використання лікарських засобів рекомендоване для усунення агресивної, аутоагресивної, руйнівної, повторюваної поведінки, порушень активності та уваги, коморбідних депресивного, біполярного, тривожного, obsесивно-компульсивного розладів і коморбідних епілепсій.

Гарні результати демонструє поведінкова терапія (АВА). Програми, що базуються на такій терапії, спрямовані на поліпшення спілкування батьків з дитиною, зосереджені на розвитку комунікативних та соціальних навичок, мають найбільшу доказову базу і можуть розглядатися як ефективні, щонайменше в короткостроковій перспективі. В Україні наразі вже працюють реабілітаційні заклади, де дитина з аутизмом та її батьки мають можливість отримати таку допомогу.

Лікування РАС та його ефективність значною мірою залежать від віку пацієнта і тяжкості порушень у тих чи інших психічних сферах, зокрема рівня когнітивного функціонування, розвитку мовлення, рухових функцій, наявності супутніх розладів, дії факторів середовища, таких як сімейна й соціальна ситуація, рівня освіти, охорони здоров'я та соціальної допомоги. Однак недостатнє розуміння природи РАС призводить до того, що система допомоги орієнтована в основному на лікування, а не на розвиток та реабілітацію таких дітей.

Повідомляючи діагноз «аутизм» батькам, спеціалістам варто пам'ятати, що для них це є великим стресом. Дуже важливо донести до батьків інформацію, про можливу адаптації дитини до соціуму (якщо збережений інтелект). У більшості дітей, батьки яких з раннього віку займалися їх психологічною та педагогічною корекцією, живуть повноцінним життям. Щоб досягти таких успіхів, з дитиною повинні займатися лікарі, психологи та корекційні педагоги, а батьки мають чітко дотримуватись їх рекомендацій.

Своєчасна діагностика захворювання та належна освіта можуть гарантувати людям з аутизмом повноцінне життя. Відкриття закладів дошкільної і шкільної освіти та підготовка кваліфікованих педагогів з навичками роботи з дітьми з РАС можуть

значно покращити життя таких дітей. Сьогодні багато хто з хворих на аутизм живе майже повноцінним і незалежним життям, але залишаються й ті, хто потребують постійної допомоги та підтримки. Тому розповсюдження якісної інформації щодо проблем аутизму, формування толерантного ставлення суспільства до людей з особливими потребами та їх сімей є актуальним завданням сьогодення.

Нині серед нагальних проблем, що потребують вирішення, це й брак своєчасної якісної діагностики РАС, і недостатня кількість кваліфікованих спеціалістів, внаслідок чого відсутні системна інклюзія та соціалізація дітей та дорослих з такими розладами.

Незважаючи на складну ситуацію в Україні, громадські організації, активісти та батьки дітей з аутизмом не перестають боротися за права особливих людей. На даний час на стадії реалізації знаходиться велика інформаційна програма, мета якої охопити максимум поліклінік з розміщенням плакатів, які інформують про проблеми аутизму. Зростає кількість якісних тренінгів, на яких розповідають про РАС, а також підвищують кваліфікацію фахівців.

Спільними зусиллями Міністерства освіти і науки України, фондом «Дитина з майбутнім» та Асоціацією батьків дітей з аутизмом розроблена освітня дорожня карта для дітей з РАС. Згідно з картою процес інклюзії починається з психолого-медико-педагогічної консультації, оскільки саме там батьки отримують інформацію про школи і дитячі садочки їхнього міста, де вже є практика інклюзивної освіти.

Міжнародним символом Дня розповсюдження інформації про аутизм є блакитний колір. У цей день у всьому світі блакитним підсвічують знакові споруди міст, а всі бажаючі можуть доповнити свій образ цим кольором, засвідчуючи підтримку людям з аутизмом. Крім того, проводиться безліч різних заходів: флешмоби, виставки, лекції, семінари, конференції, що допомагають поглянути на цю хворобу з різних сторін.

Цікаво, що на тему аутизму було знято безліч фільмів, телепередач і навіть мультфільмів. Серед них «Людина дощу», «Темпл Грендін», «Мене звуть Кхан», «Я – Сем», «Контакт», «Мері і Макс», «Картковий будиночок», «Сніговий пиріг», «Рай океану», «Без розуму від кохання». Також нещодавно компанією ВВС був випущений серіал під назвою «Слово на букву А», в якому показана звичайна англійська сім'я з маленького міста, в життя якої несподівано входить діагноз «аутизм», і вони вчаться з ним жити.

Підсумовуючи, варто зазначити, що поширеність РАС набуває розмірів пандемії, і весь цивілізований світ намагається їй протистояти. Враховуючи те, що Україна вважає себе європейською державою, відданою загальнолюдським цінностям, ми не можемо відмовляти людям з аутизмом у праві на гідне життя, якісне медичне обслуговування, доступність освіти, можливості працювати і брати повноцінну участь у житті країни.

Підготувала **Тетяна Ільницька**