

## АУТИЗМ? А ЩО ЦЕ ТАКЕ?

Згідно зі статистикою, діагноз «аутизм» трапляється досить часто: один випадок на 100-160 дітей. Про те, як визначити, чи ваша дитина не захворіла на цю недугу, як правильно її лікувати та яка доля на неї чекає, для читачів «ДУ» розповіли координатор програми психічного здоров'я ВООЗ Ігор Марценковський і старший науковий працівник українського Інституту психіатрії Яна Бікшаєва.

Аутизм належить до групи загальних порушень розвитку. Тобто деякі сфери дитячої психіки розвиваються відповідно до віку дитини, нерідко навіть із випередженням, а декотрі - різко уповільнюються. До таких загальмованих сфер належать сфера комунікації (особливо мовне спілкування, здатність адекватно сприймати дійсність, віддзеркалювати соціальні ситуації й реагувати на них). Адже дитина-аутист не завжди є розумово відсталою. Вона немов «річ у собі».

- Найчастіше батьки починають помічати проблеми дитини у віці 2-2,5 років,- розповідає Ігор Марценковський.- Наприклад, дитина не розмовляє, або не сприймає материнську мову. Спочатку батьки звертаються до лор-лікарів або сурдологів, оскільки вважають, що дитина має вади слуху. Через те, що маля не розуміє зверненої до нього мови, не спілкується з ровесниками, не розуміє певних соціальних ситуацій і не реагує на них, вторинно страждає інтелект. Причому дуже своєрідно - якщо дитина щось знає і розуміє, вона не може ці знання застосувати. Батьки зауважують, що хвора дитина до року була крикливою, постійно ставала навшпиньки, струшувала кистями рук. Дитина реагує на шум, але ігнорує звернені до неї слова. У дитини не формується прив'язаність до батьків. Вона не бавиться зі своїми однолітками, а гра із забавками - завжди маніпулятивна (наприклад, катати машинку зі сторони в сторону), сюжетної, рольової гри від них домогтися неможливо. Коли батьки звертаються до невролога, їм зазвичай кажуть, що це легке неврологічне порушення. Та якщо дитина перестає розуміти звернену до неї мову, починається затримка психо-мовленнєвого розвитку, варто звернутися до психіатра. За медичними критеріями, діагноз «аутизм» ставлять, починаючи з трирічного віку. Діти, що не досягли трьох років, згідно з усталеним порядком відвідують невролога.

- Проблема загальних порушень розвитку - це проблема дуже ранньої діагностики,- розповідає Яна Бікшаєва.- Оптимальний варіант - два роки, три роки - і це терпимо. Якщо ці діти проходять своєчасну реабілітацію, то 80 відсотків з них уникають захворювання. Вони розвиваються практично як здорові, мають ті ж можливості в житті, що й решта. У нас діагностика набагато пізніша. Трапляються й такі випадки (особливо, якщо йдеться про периферію), коли лікар каже: «Ага, хлопчик (найбільше до цієї хвороби схильні хлопчики. - Авт.) до трьох років не говорить? Не страшно, почекайте до п'яти». І от звертаються до психіатра батьки дитини, якій до школи лишилось, у найкращому випадку, півроку-рік. А пізня діагностика значно

ускладнює можливість надання і соціальної, і реабілітаційної медичної допомоги.

Ранню діагностику мають проводити спеціально навчені педіатри чи дитячі неврологи.

Якщо говорити про поширеність цієї хвороби, то фахівці зазначають, що статистиці довіряти важко. Чому? Значна частка випадків не діагностується. Багато хворих дітей не перебуває на обліку в психіатра. Часто батьки сподіваються, що проблему вдасться вирішити, так би мовити, власними силами.

У реальній системі психіатричної допомоги дітям, як і в системі медико-соціального обслуговування хворих дітей, є чимало суттєвих проблем. Наприклад, взята на облік дитина з подібним діагнозом практично не матиме можливості потрапити до звичайної школи. Школи таких дітей «відфутболюють». Дитина, яка стоїть на обліку в психіатра і має проблеми, змушена йти до школи з висновками медико-педагогічної комісії. Остання обирає форму та місце навчання дитини. Де-юре комісія має виконувати винятково рекомендаційну функцію, а де-факто перебирає на себе юридичні повноваження. Тобто якщо медико-педагогічна комісія визначає, що це має бути допоміжна форма навчання, то таку дитину вже неможливо навчати за програмою для масових шкіл. Ще одна проблема - немає державних реабілітаційних центрів для таких дітей.

Лікування аутизму - це насамперед реабілітація за спеціальною програмою навчання. Нормальна дитина розвивається «автоматично», а дитину із загальним порушенням розвитку на кожному етапі потрібно підштовхувати та спрямовувати за допомогою спеціальних вправ. Одна з причин, чому батьки не поспішають ставити свою дитину на облік, полягає в тому, що для лікування розладів, про які йдеться, потрібні сучасні лікарські засоби. І ледве не всі ці ліки не зареєстровані в Україні, а зареєстровані - надто дорогі. Вірогідність того, що цими препаратами забезпечуватимуть безоплатно - надзвичайно мала. Ну, а для того, щоб купувати ці ліки, зовсім не обов'язково стояти на обліку в психдиспансері.

Викликає занепокоєння й низький рівень підготовки фахівців у сфері психіатрії, бракує вузьких спеціалістів. Наприклад, в Україні взагалі немає такої спеціальності, як дитяча психотерапія, а також спеціалістів, які б займалися дитячою психіатричною реабілітацією. Не визначено навіть, хто це має бути - спеціально навчені медичні сестри чи соціальні працівники, психологи, дефектологи. З дитячими психіатрами теж є чимало проблем. Два роки тому Міністерство охорони здоров'я взагалі вдалося до спроби ліквідувати спеціальність «дитяча психіатрія». Потім її начебто відновили...

- Дуже часто,- каже Ігор Марценковський,- аутизм спостерігається не як поодиноке захворювання, його супроводжують інші психічні розлади - гіперактивність й неможливість сконцентрувати увагу. У лікуванні не можна обійтись без медикаментозної терапії. На Заході основою такої терапії є препарати, що називаються психостимуляторами. Але згідно з нашим законодавством більшість з них визнано... наркотиками. Вони не доступні

навіть для дітей, яким життєво необхідні. Характерно, що в Європі серед маленьких пацієнтів психіатрів діти з гіперактивністю становлять 30 відсотків. А от у нас взагалі немає лікарів, які б цікавилися цією проблемою. Діагноз не ідентифіковано, отже, й ліки не потрібні, бо лікувати... нема чого. Останнім часом дехто з лікарів працює з такими дітьми. Вони й інформують батьків. Можливо, коли число сімей, де є такі хворі, сягне критичної маси, у чиновників відкриються очі на проблему. Поки що ситуація така: психіатрична система сама собою, а хворі діти - самі собою, фактично полишені напризволяще.

- Терапія насамперед полягає в навчанні дитини, у стимуляції її розвитку,- додає Яна Бікшаєва.- Аутисти абсолютно безпорадні в реальному соціальному середовищі. Потрібно змодельовати його поведінку в життєвих ситуаціях. Сприяти розвитку дитини треба за допомогою спеціальних вправ. Перший етап - застосування техніки сенсорної інтеграції (спрямованої на відновлення відчуттів). Наступний - навчити дитину концентрувати свою увагу. Далі - домогтися, аби поведінка дитини була адекватною. І нарешті - навчання.

На Заході аутисти живуть як повноправні члени суспільства, мають змогу працювати. У нашій країні вони позбавлені змоги жити повноцінно. Ми ніяк не можемо зрозуміти, що вони - такі самі люди, як і ми, просто живуть у власному світі, мають особливі потреби.