

Не хворыя, а АСАБЛІВЫЯ

Аўтызм як выклік ключавым прынцыпам біямедыцынскай этыкі

Наконт аўтызму ў грамадстве існуе шмат міфаў. Між іншым, даныя апошніх папуляцыйных даследаванняў сведчаць пра няўхільны рост распаўсюджанасці расстройтваў аўтыстычнага спектра (РАС). Паводле звестак, апублікаваных Цэнтрам па кантролі захвальнасці (ЗША) у снежні 2021 года, РАС сустракаюцца ў аднаго з 44 дзяцей ва ўзросце васьмі гадоў. Прычым сярод хлопчыкаў у сярэднім у 4,2 раза часцей, чым сярод дзяўчынак. Колькасць пастаўленых дыягназаў непасрэдна карэлюе з дасведчанасцю прафесійнай супольнасці аб прыкметах расстройтваў аўтыстычнага спектра, а таксама з колькасцю падрыхтаваных спецыялістаў і наяўнасцю праездур скрынінгу і дыягностыкі... Пра аўтызм па-ранейшаму ведаюць няшмат і педагогі, і медыкі, а тым больш простыя людзі, таму і рэакцыя на дзяцей з аўтыстычнымі расстройствамі часцей за ўсё бывае неадэкватнай.

Трывожныя сігналы

У рамках праекта «Біяэтычны ўніверсітэт», які ажыццяўляе Рэспубліканскі цэнтр біяэтыкі пры падтрымцы ЮНЕСКА і пад патранатам Нацыянальнай камісіі па справах ЮНЕСКА, Юлія Вішнеўская, кіраўнік цэнтра дзённага знаходжання для дзяцей з аўтызмам, сертыфікаваны спецыяліст DIR/floortime, АВА-тэрапіст, дэфектолаг і маці дзвюх асаблівых дзяўчынак падзялілася сваім прафесійным і асабістым вопытам работы з асаблівымі дзецьмі.

«Да сутыкнення з аўтызмам я працавала ў сферы біямедыцынскай этыкі, але з прычыны жыццёвых акалічнасцяў мне давалося змяніць прафесійную дзейнасць, і на сённяшні дзень у мяне ўжо 12 гадоў вопыту работы з аўтызмам і больш за 50 уласных вучняў, з якімі я правяла вельмі шмат часу, — расказала Юлія. — Самаму старэйшаму вучню, з якім працавала з ранняга ўзросту, споўнілася ўжо 15 гадоў. Я вельмі шмат бачыла, аналізавала і складала ўласнае меркаванне па дадзеным пытанні. Таму прапаную паглядзець на аўтызм як на з'яву, якая праўляе сябе ў самых розных сферах: медыцынскай, педагогічнай, этычнай і сацыяльнай. Калі ў сям'і з'яўляецца асаблівае дзіця, мы не можам адразу здагадацца, што маем справу з аўтызмам. Была здаровая цяжарнасць, нармальныя роды... Нішто ў першы год жыцця дзіцяці нас не насцярожвае. І часцей за ўсё перад фактам, што з малым штосьці не так, мы аказваемся ва ўзросце год і два месяцы — год і шэсць месяцаў, калі ў дзіцяці пачынаюць праяўляцца сацыяльныя здольнасці. І вось тут высвятляецца, што ў раўнеснікаў твайго дзіцяці гэтыя здольнасці ёсць, а ў яго яны адсутнічаюць. Часта бацькі апісваюць такую сітуацыю як рэгрэс, ім здаецца, што раней усё ішло нармальна, дзіця развівалася, а вось цяпер пачаўся адкат назад. Насамрэч яны маглі і не заўважаць трывожных сімптомаў. Ім здавалася, што немаўля рэагуе на маці, а яно магло рэагаваць, напрыклад, на яе яркі халат.

Даслоўна ў перакладзе з лацінскай мовы «аўтыст» значыць «паглыблены ў сябе». Аўтызм — парушэнні ў развіцці, якія характарызуюцца адхіленнямі ў паводзінах, зносінах і сацыяльным узаемадзеянні. Дзецям з аўтызмам праблематычна наладжваць кантакты з іншымі людзьмі, яны не разумеюць сацыяльныя знакі і намернасці, не рэагуюць на сацыяльныя з'явы, часта ў іх назіраюцца цяжкасці з маўленнем, ім вельмі складана кантраляваць і праяўляць свае пачуцці, ім уласцівыя рухі, якія паўтараюцца. «Аўцяты» выбудоўваюць сваю сэнсарную сістэму так, каб максімальна мінімізаваць кантакты з навакольным светам. А іх імпульсіўнасць выклікана звышад-



чувальнасцю да розных сэнсарных раздражняльнікаў».

Інфармаваная згода

«Паведамленне, што тваё дзіця — не такое, як усе, бацькі ўспрымаюць як гром сярод яснага неба. У іх былі сумесныя планы на будучыню, але ім паведамлілі пра аўтызм. Гарызонт планавання жыцця разбураецца. І ў гэты момант яны аказваюцца ў пекле. Знаходзіцца побач з дзіцем, якое не дае ніякай эмацыянальнай зваротнай сувязі, 24 гадзіны на суткі — надзвычай складана, — падкрэслівае Юлія. — Да таго ж і бацькоўскія паводзіны нішто не падтрымлівае: ты не можаш пагуляць з дзіцем, узяць яго на рукі. У малага столькі асаблівасцяў у сэнсарнай сістэме, што ўвогуле немагчыма зразумець, як да яго падступіцца. Ён можа дрэнна рэагаваць нават на ваш голас. Бацькі спрабуюць раз за разам наладзіць камунікацыю, а потым кідаюць тыя спробы. Дарэчы, як і ў дзіця, якое дарослыя не разумеюць. З боку малага можа быць агрэсія, самаагрэсія, самапашкоджанне. Дзеці ўчыняюць істэрыкі, плачучы, крычаць. Дарослыя баяцца выйсці з дому, баяцца чымсьці справакаваць такія паводзіны. Фарміруюцца заганае кола: мы няправільна разумеем малага, а яно няправільна разумее нас. Сям'я самастойна не спраўляецца. Даволі часта бацька сыходзіць з сям'і і ўвесь цяжар выхавання кладзецца на маці. Да мяне, як правіла, прыходзіць бацькі ўжо з глыбокай псіхалагічнай траўмай. У такіх сям'ях высокія паказчыкі суіцыдаў, прычым маці прымае такое рашэнне і за сябе, і за сваё дзіця.

Калі дзіця з расстройствам аўтыстычнага спектра не навучаць камунікацыі, яно застаецца на стадыі выкарыстання дарослага як прадмета. Будзе весці бацьку ці маці за руку і тыцкаць пальцам (калі ўказальны жэст у яго сфарміраваўся) або проста штурхаць у бок жаданага прадмета ці аб'екта».

«У Беларусі няма сістэмы дапамогі такім сям'ям, — канстатуе Юлія Вішнеўская. — Ёсць спецыялісты, якія маглі б дапамагчы дзіцяці — медыкі, лагапеды, педагогі... Але ў сям'і праблема не вырашаецца, і мой прафесійны досвед сведчыць, што дапамогу дзіцяці трэба распачынаць з дапамогі яго бацькам. Ім трэба працаваць з псіхатэрапеўтамі

і псіхалагамі над тым, як перажыць гэту траўму. Таму што ўсе наступныя рашэнні, якія датычацца дзіцяці (якая дапамога будзе яму аказавацца, дзе, кім і ў якім аб'ёме), будуць прымаць яго бацькі. Адзін з найважнейшых прынцыпаў біяэтыкі — павага да асобы — у дадзеным выпадку азначае атрыманне інфармаванай згоды ад бацькоў на ўсё, што будзе далей адбывацца з дзіцем. Так вось можа здарыцца, што чалавека, здольнага прымаць уважаныя рашэнні своечасова,

з аўтызмам на высокім узроўні. Няправільна і неэтычна ставіць перад такімі дзецьмі нейкую планку.

Пры ўмове правільна арганізаванага суправаджэння і навучання дзяцей з аўтызмам вынікі такой работы ўражваюць. Людзі з аўтыстычнымі расстройствамі становяцца дактарамі навук, пісьменнікамі, перакладчыкамі, рэжысёрамі, музыкантамі. Яны расказваюць пра тое, як мысляць і як бачаць гэты свет. І мы ім за гэта ўдзячныя.

Ад аўтызму таблетак не існуе. Гэта павінны ведаць усе бацькі, у сям'і якіх з'явілася асаблівае дзіця. Усе дасягненні такіх дзяцей — гэта вынік карпатлівай работы з імі спецыялістаў. І чым раней пачнецца карэкцыя паводзін, тым лепшых вынікаў можна будзе дасягнуць і тым прасцей дзіцяці будзе адаптавацца ў грамадстве. Больш за тое, ніхто да канца не ведае біялагічнай прычыны аўтызму. У многіх краінах свету нават адзінага меркавання няма, куды аднесці гэта расстройтва: у псіхіятрычную сферу ці ў неўралогію? Заўважана толькі наступная заканамернасць: найчасцей дзеці-аўтысты нараджаюцца ў сям'ях праграмістаў, на другім месцы ідуць банкаўскія служачыя, а на трэцім — педагогі».

«Калі дапамогу пачынаюць аказваць неўралогі, такія дзеці прыходзяць да мяне ўзбударажаныя прэпаратамі для актыўнасці галаўнога мозгу, іх паводзіны складана карэкціраваць. І тут сферы дзейнасці педагогаў і медыкаў пачынаюць перасякацца. З пункту гледжання прафесійнай этыкі педагога я не маю права ўмешвацца ў дзеянні медыкаў, але нам усё ж такі трэба працаваць у адной камандзе, — падкрэслівае Юлія Вішнеўская. — Бацькі вельмі часта адмаўляюцца звяртацца па дапамогу да псіхіятраў, якія насамрэч могуць ім дапамагчы. Калі спецыялісты правільна падбяруць нейралептык, яго прыём можа істотна прасунуць дзіця наперад, павярнуць малое да навакольнага свету. Але тут паўстаюць этычныя пытанні. Трэба ацэньваць карысць і рызыку ад такіх прэпаратаў. Па маіх назіраннях, эфект ад іх прыёму ў нас не заўсёды адсочваецца».

«Калі дапамогу пачынаюць аказваць неўралогі, такія дзеці прыходзяць да мяне ўзбударажаныя прэпаратамі для актыўнасці галаўнога мозгу, іх паводзіны складана карэкціраваць. І тут сферы дзейнасці педагогаў і медыкаў пачынаюць перасякацца. З пункту гледжання прафесійнай этыкі педагога я не маю права ўмешвацца ў дзеянні медыкаў, але нам усё ж такі трэба працаваць у адной камандзе, — падкрэслівае Юлія Вішнеўская. — Бацькі вельмі часта адмаўляюцца звяртацца па дапамогу да псіхіятраў, якія насамрэч могуць ім дапамагчы. Калі спецыялісты правільна падбяруць нейралептык, яго прыём можа істотна прасунуць дзіця наперад, павярнуць малое да навакольнага свету. Але тут паўстаюць этычныя пытанні. Трэба ацэньваць карысць і рызыку ад такіх прэпаратаў. Па маіх назіраннях, эфект ад іх прыёму ў нас не заўсёды адсочваецца».

«Дзвюх аднолькавых дзяцей з аўтызмам мы не знойдзем ніколі. Іх псіхіка мае вялікія рэзервы для назапашвання самай рознай інфармацыі, вось толькі яна ніяк не размяркоўваецца імі па значнасці, уся інфармацыя для іх — аднолькава важная. Таму ў школе ім можа быць няпроста, — заўважае Юлія Вішнеўская. — Калі даюць заданне вывучыць верш — яны гэта зробіць, верш зойме пэўны аб'ём іх

Не ўпусціць магчымасці

«Ёсць яшчэ адзін важны нюанс, — звяртае ўвагу Юлія. — Калі мы кажам пра павагу да асобы, ці можам мы лічыць чалавека з аўтызмам асобай? Для асобы характэрная здольнасць несці адказнасць за свае ўчыны, але ў дачыненні да чалавека з аўтызмам трэба не проста верыць, але яшчэ і ствараць адпаведныя магчымасці для іх развіцця і росту. А калі мы ставім перад імі нейкую планку, напрыклад навучыць завязваць шнуркі, то гэта вельмі нізкая планка. Сёння ёсць шмат эфектыўных педагогічных метадаў, якія маюць на ўвазе работу з сэнсарнымі магчымасцямі і дазваляюць развіваць дзіця

з аўтызмам на высокім узроўні. Няправільна і неэтычна ставіць перад такімі дзецьмі нейкую планку.

Пры ўмове правільна арганізаванага суправаджэння і навучання дзяцей з аўтызмам вынікі такой работы ўражваюць. Людзі з аўтыстычнымі расстройствамі становяцца дактарамі навук, пісьменнікамі, перакладчыкамі, рэжысёрамі, музыкантамі. Яны расказваюць пра тое, як мысляць і як бачаць гэты свет. І мы ім за гэта ўдзячныя.

Ад аўтызму таблетак не існуе. Гэта павінны ведаць усе бацькі, у сям'і якіх з'явілася асаблівае дзіця. Усе дасягненні такіх дзяцей — гэта вынік карпатлівай работы з імі спецыялістаў. І чым раней пачнецца карэкцыя паводзін, тым лепшых вынікаў можна будзе дасягнуць і тым прасцей дзіцяці будзе адаптавацца ў грамадстве. Больш за тое, ніхто да канца не ведае біялагічнай прычыны аўтызму. У многіх краінах свету нават адзінага меркавання няма, куды аднесці гэта расстройтва: у псіхіятрычную сферу ці ў неўралогію? Заўважана толькі наступная заканамернасць: найчасцей дзеці-аўтысты нараджаюцца ў сям'ях праграмістаў, на другім месцы ідуць банкаўскія служачыя, а на трэцім — педагогі».

«Калі дапамогу пачынаюць аказваць неўралогі, такія дзеці прыходзяць да мяне ўзбударажаныя прэпаратамі для актыўнасці галаўнога мозгу, іх паводзіны складана карэкціраваць. І тут сферы дзейнасці педагогаў і медыкаў пачынаюць перасякацца. З пункту гледжання прафесійнай этыкі педагога я не маю права ўмешвацца ў дзеянні медыкаў, але нам усё ж такі трэба працаваць у адной камандзе, — падкрэслівае Юлія Вішнеўская. — Бацькі вельмі часта адмаўляюцца звяртацца па дапамогу да псіхіятраў, якія насамрэч могуць ім дапамагчы. Калі спецыялісты правільна падбяруць нейралептык, яго прыём можа істотна прасунуць дзіця наперад, павярнуць малое да навакольнага свету. Але тут паўстаюць этычныя пытанні. Трэба ацэньваць карысць і рызыку ад такіх прэпаратаў. Па маіх назіраннях, эфект ад іх прыёму ў нас не заўсёды адсочваецца».

Разам ці паасобку?

А ці гатова наша грамадства да інклюзіі? Пытанне зусім не рытарычнае. Як правіла, дзеці-аўтысты вельмі дысгарманічна развітыя (яны ідуць наперадзе сваіх аднагодкаў у адной галіне, але значна адстаюць у іншых), таму для іх надзвычай актуальна праблема складання індыўдуальных планаў навучання. Каб была магчымасць развівацца ў тым накірунку, які для іх найбольш перспектыўны і цікавы. Характэрнай асаблівасцю аўтыстычна з'яўляецца звышздольнасць чалавека канцэнтравацца на адной пэўнай ідэі, тэме ці мэце. Дзеці з расстройствамі аўтыстычнага спектра валодаюць розным узроўнем інтэлекту: ён можа быць зніжаны, на ўзроўні нормы ці быць вельмі высокім. Але ў калектыве яны не з'яўляюцца аўтсайдарамі.

«Дзвюх аднолькавых дзяцей з аўтызмам мы не знойдзем ніколі. Іх псіхіка мае вялікія рэзервы для назапашвання самай рознай інфармацыі, вось толькі яна ніяк не размяркоўваецца імі па значнасці, уся інфармацыя для іх — аднолькава важная. Таму ў школе ім можа быць няпроста, — заўважае Юлія Вішнеўская. — Калі даюць заданне вывучыць верш — яны гэта зробіць, верш зойме пэўны аб'ём іх

памяці, але дзіця пры гэтым ніколі не прасунецца наперад у сваім развіцці. Проста зрасходуе сваю энергію, а для нас больш важна, каб яна выкарыстоўвалася для камунікацыі.

Спачатку работа з дзіцём-аўтыстам — гэта гульня ў адны вароты. Можна пераўтварыцца ў аніматара, выдаткаваць шмат сваёй энергіі і нічога не дабіцца. Між іншым, сучасныя метады навучаюць нас працаваць на энергіі самога дзіцяці, ісці за яго інтарэсамі, улічваць яго асаблівасці (у гэтым адрозненне ад традыцыйнай сістэмы навучання, заснаванай на энергіі педагога). Так працаваць становіцца значна прасцей, а ККД навучання рэзка ўзрастае, у дзіцяці з'яўляецца ўласная матывацыя да навучання.

Калі мы змяшчаем асаблівае дзіця ў клас з норматывымі дзецьмі, гэта зусім не азначае, што інклюзія адбудзецца. Інклюзіўная мадэль адукацыі прызнае, што ўсе дзеці ад прыроды розныя. Сістэма адукацыі і школа павінны інкнужца, каб былі задаволены індыўдуальныя патрэбы ўсіх вучняў без выключэння. Такім чынам, прыстасоўвацца павінен не вучань, а менавіта педагог. А вось спробы прымусяць дзіця капіраваць паводзіны звычайных аднагодкаў азначаюць, што да яго ставяцца як да праблемы, якую неабходна вырашыць, а не як да асобы, якую трэба зразумець».

«Інклюзія азначае, што абодва бакі гатовы прыняць адзін аднаго. А ў нас для таго, каб асаблівае дзіця навучалася ў адным класе са звычайнымі дзецьмі ці паехала ў аздараўленчы летнік, трэба спытаць дазвол у іншых дзяцей і іх бацькоў, — заўважае Юлія. — Калі я спрабавала знайсці сваім выхаванцам аб'яднанне па інтэрсах, то даволі часта атрымлівала адмоўны адказ. Мне праз коску называлі вельмі шмат прычын, хаваючы за «клопатам» пра гэтых дзяцей, у якіх нічога быццам бы не атрымаецца, сваё нежаданне з імі працаваць. Часцей адмаўлялі мне, калі я ішла прасіць як маці, і радзей, калі я прасіла як педагог. Напэўна, разважалі, што калі адзін педагог справіўся, то і я спраўлюся. А хтосьці адразу пагаджаўся. Ніхто з такіх педагогаў потым не пашкадаваў аб сваім рашэнні, таму што дзеці-аўтысты аказваюцца, як правіла, у ліку найлепшых выхаванцаў».

Мяркую, што ўсё залежыць ад нашай гатоўнасці сутыкнуцца з «іншасцю» і гатоўнасцю ці негатоўнасцю паглядзець на вучняў і выхаванцаў як на роўных нам. Шчыра скажу, што я проста захапляюся сваімі выхаванцамі. Кожны раз перад табой знаходзіцца такая загадка... І мне дастаўляюць задавальненне спробы яе разгадаць. Такія дзеці не ўмеюць ненавідзець, помсціць, зайздросціць — усё тое, што ўмеюць «звычайныя» людзі.

Дарэчы, у Амерыцы, дзе даўно дзейнічае практыка інклюзіўнай адукацыі, змаглі ацаніць яе эфект. Высветлілася, што норматывыя дзеці, якія знаходзіліся ў адным калектыве з асаблівымі дзецьмі, вырастаюць больш паспяховымі людзьмі: яны больш гнуткія ў стасунках з людзьмі, больш талерантныя, лягчэй знаходзяць агульную мову з кліентамі, і ў іх больш паспяхова складваецца кар'ера. Знаходзячыся з асаблівымі раўнеснікамі побач, звычайныя дзеці навучаюцца вельмі важным рэчам...»

Надзея НІКАЛАЕВА.
Поўны тэкст на zviazda.by