



**АУТИЗМ СПЕКТРІНІҢ БҰЗЫЛЫСТАРЫ
БАР БАЛАЛАРДЫҢ АТА-АНАЛАРЫ МЕН
ҚАМҚОРШЫЛАРЫНА АРНАЛҒАН**

ӘДІСТЕМЕЛІК НҰСҚАУЛЫҚТАР



«SDU UNIVERSITY» МЕКЕМЕСІ

Кошербаева Л.К., Самамбаева А., Юсубалиева М.

**АУТИЗМ СПЕКТРІНІҢ БҰЗЫЛЫСТАРЫ БАР
БАЛАЛАРДЫҢ АТА-АНАЛАРЫ МЕН
ҚАМҚОРШЫЛАРЫНА АРНАЛҒАН
ӘДІСТЕМЕЛІК НҰСҚАУЛЫҚТАР**

Қаскелең, 2023

ОӘЖ 616.896-053.2

КБЖ 56.12

К 76

Рецензенттер:

Құмар А.Б. – PhD, профессор, С.Ж. Асфендияров атындағы Қазақ ұлттық медицина университеті.

Кульгильдинова Т.А. – п.ғ.д., профессор, Абылай хан атындағы Қазақ халықаралық қатынастар және әлем тілдері университеті.

Авторлар:

Кошербаева Л.К., Самамбаева А., Юсубалиева М.

Аутизм спектрінің бұзылыстары бар балалардың ата-аналары мен қамқоршыларына арналған әдістемелік нұсқаулықтар // Кошербаева Л.К., Самамбаева А., Юсубалиева М.- Қаскелең, 2023 – 57 б.

Мақсаты – аутизм спектрінің бұзылыстары (АСБ) бар балалардың ата-аналары мен қамқоршыларына АСБ-ның негізгі аспектілерін түсініп қана қоймай, сонымен қатар балаңызды жақсы түсінуге және қолдауға көмектесетін практикалық құралдар, кеңестер мен стратегияларды ұсыну. Біз сіздің ата-ана немесе қамқоршы ретіндегі рөліңіз балаңыздың дамуы мен әлауқатының негізгі факторы деп санаймыз және біз сізге осы жауапты тапсырманы ең жақсы жолмен шешу үшін қажет нәрсенің бәрін бергіміз келеді.

«SDU University» мекемесінің Ғылыми Кеңесімен басылымға ұсынылды (2023 жылдың 25 қыркүйегіндегі №2 хаттама)

Бұл зерттеу: BR18574199 «Аутизм спектрінің бұзылыстары бар балаларды жан-жақты қолдау негізінде әлеуметтік-білім беру ортасына біріктіру: қиындықтар мен артықшылықтар» жоба шеңберінде Қазақстан Республикасы Ғылым және жоғары білім министрлігінің Ғылым комитеті тарапынан қаржыландырылған.

ISBN 978-601-7647-24-7

МАЗМҰНЫ

| | |
|--|-----------|
| ҚЫСҚАРТУЛАР ТІЗІМІ | 5 |
| КІРІСПЕ | 6 |
| 1. АУТИЗМ СПЕКТРІ БҰЗЫЛЫСТАРЫНЫҢ НЕГІЗДЕРІ | 8 |
| 1.1. Аутизм спектрінің бұзылыстары: анықтамасы және таралуы | 8 |
| 1.2. Аутизм спектрінің бұзылыстарының белгілері мен симптомдары | 11 |
| 1.3. Аутизм спектрінің бұзылыстары бар адамдарды диагностикалау | 20 |
| 1.4. Аутизм спектрінің бұзылыстары бар баланың дамуы жайындағы мифтер | 22 |
| 2. КҮНДЕЛІКТІ ӨМІРДЕГІ СТРАТЕГИЯЛАР | 25 |
| 2.1. Аутизм спектрінің бұзылыстары бар баланың қарым-қатынасы және әлеуметтенуі | 25 |
| 2.2. Аутизм спектрінің бұзылыстары бар баланың ата-аналары мен тәрбиешілеріне арналған стратегиялар мен әдістер | 29 |
| 2.3. Аутизм спектрінің бұзылыстары бар баланың сандық және медиа контентті пайдалану әдістері | 37 |
| 3. АУТИЗМ СПЕКТРІНІҢ БҰЗЫЛЫСТАРЫ БАР БАЛАЛАРДЫҢ АТА-АНАЛАРЫ МЕН ТӘРБИЕШІЛЕРІНІҢ ЭМОЦИОНАЛДЫ ӘЛ-АУҚАТЫ ҚОРЫТЫНДЫ | 43 |
| ПАЙДАЛАНЫЛҒАН ӘДЕБИЕТТЕР ТІЗІМІ | 49 |
| А ҚОСЫМША | 53 |

ҚЫСҚАРТУЛАР ТІЗІМІ

| | |
|-------------|---|
| CDC | Ауруларды бақылау және алдын алу орталықтары |
| DSM | Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (қаз. психикалық бұзылулардың диагностикалық және статистикалық нұсқаулығы) |
| ДССҰ АКТ | Дүниежүзілік денсаулық сақтау ұйымы Ақпараттық-коммуникациялық технологиялар |
| АСБ | Аутизм спектрінің бұзылыстары |
| АҚШ | Америка Құрама Штаттары |

КІРІСПЕ

Құрметті аутизм спектрінің бұзылыстары (АСБ) бар балалардың ата-аналары мен қамқоршылары!

АСБ бар балалар - керемет әлеуетке ие таңғажайып және ерекше тұлғалар. Олардың ерекшеліктері мен қиындықтарына қарамастан, қамқорлық, сүйіспеншілік пен қолдау олардың өмірі мен дамуында шешуші рөл атқарады. Шынында да, АСБ бар балаға күтім жасау қиын және кейде есеңгірететін сынақ болуы мүмкін. Сондықтан біз сізге арнайы әзірленген осы әдістемелік құралды ұсынуға қуаныштымыз.

Бұл әдістемелік ұсынымдардың мақсаты – балаңызды жақсы түсінуге және қолдауға көмектесетін АСБ және практикалық құралдардың, ұсыныстар мен стратегиялардың негізгі аспектілері туралы ақпарат беру. Біз сіздің АСБ бар баланың ата-анасы ретіндегі рөліңіз сіздің балаңыздың дамуы мен әл-ауқатының негізгі факторы деп санаймыз және біз сізге осы жауапты тапсырманы ең жақсы жолмен шешу үшін қажет нәрсенің бәрін бергіміз келеді.

Бұл нұсқаулықта сіз мынадай ақпаратты таба аласыз:

1. АСБ негіздері: Біз сізге АСБ туралы, оның сипаттамалары мен диагностикасы туралы түсінік қалыптастыру үшін негізгі ақпаратты ұсынамыз. Бұл сіздің балаңызбен не болып жатқанын жақсы түсінуге көмектеседі.

2. Күнделікті өмірдегі стратегиялар: Сіз АСБ бар балаңызға күнделікті тапсырмаларды орындауға, қоршаған ортамен өзара әрекеттесуге және дамуға көмектесетін әртүрлі стратегиялар мен әдістер туралы білесіз.

3. Коммуникация және әлеуметтену: Балаңызбен қарым қатынасты жақсарту және оған әлеуметтік

дағдыларды дамытуға көмектесу бойынша кеңестер беріледі.

4. Ата-аналар мен қамқоршылардың эмоционалды әлауқаты: Сондай-ақ, өзіңіздің эмоционалды күйіңізге күтім жасаудың маңыздылығы туралы сұрақтар талқыланады және стрессті басқару және өзін-өзі күту бойынша кеңестер беріледі.

Нұсқаулық мамандардың АСБ саласындағы өзекті зерттеулері мен тәжірибесіне негізделген, бірақ әр баланың ерекше екенін есте ұстаған жөн. Сондықтан біз сізді осы жерде ұсынылған материалдарды балаңыздың қажеттіліктеріне бейімдей отырып, нұсқаулық ретінде пайдалануға шақырамыз.

Біз сізге және сіздің отбасыңыздың күшіне сенеміз. Бұл нұсқаулық - сіздің АСБ бар балаңызды түсіну және сәтті қолдау жолындағы алғашқы қадам ғана. Бұл сізге пайдалы болады және сіздің өміріңіздегі жаңа жетістіктер мен қуанышты сәттерге шабыттандырады деп үміттенеміз.

Оқудан ляззат алыңыздар!

Ізгі тілектермен,

Әдістемелік ұсынымдар авторлары.

1. АУТИЗМ БҰЗЫЛЫСТАРЫНЫҢ НЕГІЗДЕРІ

СПЕКТРІ

1.1. Аутизм спектрінің бұзылыстары: анықтамасы және таралуы

Аутизм спектрінің бұзылыстарының негіздері жағдайды жақсы түсінуге көмектесетін негізгі аспектілерді қамтиды. Бұл бөлімде біз АСБ негізгі сипаттамаларын, оның себептерін, диагностикалық әдістерін және балаңызбен жақсы қарым-қатынас жасауға көмектесетін кейбір жалпы белгілерді қарастырамыз.

1. АСБ дегеніміз не?

Аутизм спектрінің бұзылыстары (АСБ) — әдетте ерте балалық шақта пайда болатын және әлеуметтік қарым-қатынастың, коммуникацияның бұзылуымен, қызығушылықтың шектелуімен және қайталанатын мінез-құлық үлгілерімен сипатталатын әртүрлі нейродаму бұзылыстарының тобы. Олар «аутизм спектрі» атауын осы бұзылыстары бар адамдарда байқалуы мүмкін белгілер мен жұмыс деңгейлерінің кең ауқымына байланысты иеленді [18].

«Аутизм» терминін медициналық лексикаға 1911 жылы швейцариялық психиатр Эйген Блейлер енгізген [16] және осы бұзылулары бар көптеген адамдарға тән оқшаулану мен шектеулерді бейнелеген. 1940 жылдардан бастап зерттеушілер аутизмнің белгілері мен симптомдарын жүйелі түрде зерттей бастады, ал «аутизм» термині әлеуметтік оқшауланумен, қарым-қатынастың бұзылуымен және қайталанушы мінез-құлықпен байланысты бұзылуларды сипаттау үшін қолданыла бастады.

Соңғы зерттеулер көрсеткендей, АСБ Америка Құрама Штаттарында 2008 жылдан 2018 жылға дейін 1,1%-дан 2,3%-ға дейін өсті [12], мұнда 4-8 жас аралығындағы

балалар арасында таралу 1,70 және 1,85% құрады, ал Еуропада 0,38-ден 1,55%-ға дейін [5], ал Азия елдерінде 0,36%-ға дейін өсті, мұнда ерлерде 0,45%, әйелдермен салыстырғанда жоғары болды – 0,18% [21]. Тағы бір зерттеу көрсеткендей, бүкіл әлемде 100 баланың шамамен 1-еуіне АСБ диагнозы қойылған [24]. Гендерлік арақатынасқа қарасақ, ерлер мен әйелдердің АСБ жиілігінің орташа коэффициенті 4:2 болды, дегенмен басқа жұмыста ұлдар мен қыздардың арақатынасы 3:1-ге жақын болды [18] [23].

АҚШ-тағы Ауруларды бақылау және алдын алу орталықтары (CDC) сияқты жеке зерттеушілер мен ұйымдардың кейбір зерттеулері аутизм жағдайларының көбеюін атап өтуде және бұл диагностикалық критерийлердің өзгеруі, хабардарлықтың артуы, денсаулық сақтау қызметтеріне жақсырақ қол жеткізу және зерттеулерді белсенді жүргізу сияқты әртүрлі факторларға байланысты болуы мүмкін.

2013 жылы АҚШ-та психикалық бұзылулардың диагностикалық және статистикалық нұсқаулығы (DSM-5) аутизм анықтамасының кеңеюіне, демек, диагноз қойылған жағдайлардың көбеюіне әкелуі мүмкін.

Денсаулық сақтау, білім беру саласының мамандары мен ата-аналардың АСБ туралы көбірек хабардар болуы бұрын диагноз қойылмаған жағдайларды ерте диагностикалауға және анықтауға ықпал етуі мүмкін.

Диагноз қойылған аутизм жағдайларының көбеюі міндетті түрде бұзылыстың өзі кең таралғанын білдірмейтінін атап өту керек. Бұл диагностикалық әдістердің өзгеруіне және аутизм туралы қоғамдық хабардарлыққа байланысты болуы мүмкін. Аутизм диагноздарының көбеюінің нақты себептері ғылыми қоғамдастықта зерттеулер мен пікірталастардың өзекті тақырыбы болып қала береді.

АСБ жиі бірдей белгілерге ие болғанымен, «спектр» терминін қолдану АСБ көріністерінің гетерогенділігімен және симптомдардың ауырлығымен, сондай-ақ АСБ бар адамдардың дағдылары мен жұмыс деңгейімен байланысты. Ең көп таралған АСБ:

1. Балалық шақтағы дезинтегративті бұзылыс (Childhood Disintegrative Disorder, CDD): Қалыпты даму кезеңінен кейін дағдылардың жоғалуымен сипатталатын сирек кездесетін бұзылыс. CDD бар балалар сөйледі, әлеуметтік дағдыларды және бұрын алған басқа дағдыларды жоғалтуы мүмкін.

2. Аспергер синдромы (Asperger's Syndrome): Аспергер синдромы бұрын бөлек диагноз болған және көбінесе «жоғары жұмыс істейтін аутизм» ретінде сипатталады. АСБ-ның бұл түрі бар адамдар әдетте сөйлеу мен интеллекттің қалыпты дамуына ие, бірақ әлеуметтік және коммуникативті қиындықтарға, сондай-ақ тар және қарқынды қызығушылықтарға ие болуы мүмкін.

3. Ретт синдромы (Rett Syndrome): Ретт синдромы – бұл сирек кездесетін әдетте қыз балаларға әсер ететін нейродаму ауруы. Негізгі белгілерге бұрын үйренген дағдылардың жоғалуы, координацияның бұзылуы және қолдың қайталанушы қозғалысы жатады.

4. Басқа анықталмаған бұзылулар: DSM-5 (психикалық бұзылулардың диагностикалық және статистикалық нұсқаулығы, 5-ші басылым) бұдан былай бұрын анықталмаған АСБ жағдайларын сипаттаған «Pervasive Developmental Disorder, not Otherwise Specified» (PDD-NOS) терминін қолданбайды. Қазір «аутизм спектрінің бұзылыстары» (АСБ) жалпы термині қолданылады.

АСБ жеке вариациялардың кең ауқымын білдіреді және әртүрлі ауырлық дәрежесінде көрінуі мүмкін. Дәлірек диагноз қою және емдеу әдісі үшін әрбір нақты жағдайды

жан жақты бағалау және талдау маңызды. Талансев пен бірлескен авторларының еңбегінде АСБ таралуы 0,72% екені белгілі болды. Мұнда, аутизм бұзылысының үлесі 0,25%, Аспергер синдромы 0,13%, ал атипті аутизм мен дамудың первазивті бұзылыстарының біріккен тобы үшін (нақтыланбаған) 0,18% екені анықталды [19].

1.2. Аутизм спектрінің бұзылыстарының белгілері мен симптомдары

АСБ себептері: АСБ себептері белгісіз және аурудың көп факторлы себептері: биологиялық, генетикалық, нейрохимиялық, иммундық, психоәлеуметтік деп болжанады [25]. Мысалы, АСБ бар жақын туыстары бар балаларда бұл бұзылыстың даму қаупі жоғары.



Күн сайын қазіргі заманғы ғылым мидың даму ерекшеліктеріне байланысты және адам өмірінің әртүрлі аспектілеріне әсер ететін патологиялық жағдайлардың әртүрлі топтары кіретін АСБ-ны зерттеуде үлкен қадамдар жасауда. Ғалымдар бірге әрекет ететін АСБ-ның көптеген себептері бар деп санайды [4]. АСБ бұзылулар спектрі болғандықтан, АСБ бар әрбір адам оны симптомдар мен сипаттамалардың бірегей жиынтығы арқылы көрсетеді.

Осылайша, АСБ бар кейбір адамдарда жетілдірілген вербалды, ал басқаларында вербалды емес дағдылары болуы мүмкін. АСБ бар кейбір адамдар күнделікті өмірде үлкен көмекке мұқтаж; басқалары іс жүзінде қолдаусыз жұмыс істей алады және өмір сүре алады [6].

АСБ әртүрлі ауырлық дәрежесінде көрінуі мүмкін және әртүрлі симптомдар мен белгілерді қамтуы мүмкін. Симптомдар бала кезінен байқалуы және өмір бойы көрініс табуы мүмкін. АСБ-ның кейбір симптомдары мен белгілері:

1. Әлеуметтік қиындықтар:

- әлеуметтік қатынастарды орнатудағы және сақтаудағы қиындықтар;

- эмоцияны сезіну және білдіру қабілеті шектеулі;

- ишара, мимика және дауыс интонациясы сияқты әлеуметтік нормалар мен вербалды емес белгілерді түсінудегі қиындықтар;

- басқа адамдармен қарым-қатынас пен қызығушылықтар мен қуаныштарды бөлісуге шектеулі қатысу.

2. Коммуникативті қиындықтар:

- Өз қажеттіліктері мен идеяларын білдіру үшін сөйлеуді қолдану мүмкіндігі шектеулі;

- Монотонды сөйлеу немесе сөздер мен сөз тіркестерін қайталаумен шектелетін сөйлеу;

- Басқалармен диалогты дамытудағы және сақтаудағы қиындықтар;

- Қарым-қатынастың ерекше немесе формальды түрлерін қолдану.

3. Шектеулі қызығушылықтар және қайталанатын әрекеттер:

- Төмен және қарқынды қызығушылықтар, олар ерекше немесе жасқа тән емес болуы мүмкін;

- Қайталанатын әрекеттер, мысалы, қол бұлғау, заттарды ретімен орналастыру немесе күні бойы бірдей әрекеттерді қайталау;

- Күнделікті немесе қоршаған ортадағы өзгерістерге қатты реакция.

4. Стимулдарға сезімталдық:

- Дыбыстарға, иістерге, дәмдерге, жанасуға және жарыққа жоғары немесе төмен сезімталдық;

- Стереотиптік қозғалыстар немесе маньеризмдер, мысалы, денені сермеу немесе басын бұру.

5. Нақты дағдылар мен таланттар:

• АСБ бар кейбір адамдар математика, музыка немесе өнер сияқты белгілі бір салаларда ерекше қабілеттерге ие болуы мүмкін.

АСБ бар әрбір адам бірегей екенін және симптомдар әртүрлі қарқындылықта көрінуі мүмкін екенін ескеру маңызды. Сондай-ақ, АСБ белгілері уақыт өте келе және әртүрлі факторлардың әсерінен өзгеруі мүмкін. Ерте анықтау, жекелендірілген оқыту және қолдау АСБ бар адамдарға өмір сүру сапасын жақсартуға және олардың әлеуетін дамытуға айтарлықтай көмектеседі. АСБ диагнозын әдетте психиатрия саласының мамандары бақылаулар мен сауалнамалар негізінде қояды.

АСБ спектрлік бұзылыс болып табылады және аутизмі бар әрбір бала бірегей, сондықтан дамудың әмбебап сценарийі жоқ. Дегенмен, әртүрлі кезеңдерде бөлуге болатын кейбір жалпы белгілер бар. Аутизмі бар балалардың әртүрлі кезеңдерде дамуы:

1. Нәрестелік кезең (туғаннан 1 жасқа дейін)



- Шамамен 1,5 жаста, көзге қарау қиындық тудыруы мүмкін;
- Осы жастағы баланың эмоционалды реакцияларын болжау мүмкін емес;

• 8-12 айлық жаста баланың ояу кезіндегі мінез-құлқында қайталанатын қозғалыстардың басым болуы байқалады;

• Әрі қарай, сіз аутизмнің жеңіл дәрежесіндегі белгілердің сипаттамасымен таныса аласыз, сонымен қатар айқын белгілері бар ауыр аутизм жағдайлары бар.



2. Ерте жас (1-3 жас):

- Жеке кеңістігіне кіруге жауап ретінде балалар зорлық-зомбылықпен немесе айқаймен әрекет ете алады, мазалаушыны қорқытуға тырысады;

- «Мен» есімдігі баланың сөйлеуінде болмауы мүмкін.

3. Мектепке дейінгі кезең (3-6 жас):



- Бала динозаврлар, роботтар және басқа да фантастикалық жаратылыстар сияқты коллекцияларды жинауға қызығушылық танытып, олармен бірсарынды ойнайды;

- 3-4 жаста бала сопақша және әртүрлі бұрыштар сияқты күрделі пішіндерді сала алады;



- Басқа балалармен белсенді топтық ойындарға қатысу қиын болуы мүмкін;

- Жеке қарым-қатынас жағдайында да көзге қарауға қашудан тырысады;

- Компьютерлік ойындар құрдастарымен ойнағаннан гөрі қолайлы болуы мүмкін;

- Балалар кейіпкерлердің диалогтарын келтіре отырып, мультфильмдердің сюжеттерін дәл қайталай алады;

- Ересектермен және басқа балалармен өзара әрекеттесу ережелері оларға түсініксіз болуы мүмкін;

Мазасыздық пен депрессиялық жағдайлар болуы, үйренген дәрменсіздік реакциялары және регрессивті жағдайлар пайда болуы мүмкін [1].

4. Мектеп жасы (7-18 жас):



- Егжей-тегжей мен күнделікті әрекеттерге көбірек көңіл бөлу;
- Мектепте оқудағы және әлеуметтік бейімделудегі қиындықтар;
- Ишара мен мимика сияқты вербалды емес белгілерді түсінбеу;
- Құрдастарымен сөйлесу және достық қарым-қатынас орнату қиындықтары;
- Өте терең және өзгеше болуы мүмкін қызығушылықтар мен хоббидің ерекше көрінісі .

Сезім мүшелерінің сезімталдығы:

АСБ бар көптеген балалар дыбыстарға, жарыққа, құрылымға және басқа қабылдауларға сезімтал. Бұл оларға ыңғайсыздық пен стрессті тудыруы мүмкін. Дыбыстарға сезімталдықтың мысалы шулы ортаға реакция болуы мүмкін. АСБ бар адам үшін тіпті автомобиль қозғалтқышының дыбысы, қатты сөйлесу немесе тіпті көптеген кафе әңгімелерінің шуы сияқты қарапайым дыбыстар тым қарқынды болып көрінуі мүмкін және стресс пен ыңғайсыздықты тудыруы мүмкін.

Жарыққа сезімталдықтың мысалы жарқын немесе жыпылықтайтын жарыққа реакция болуы мүмкін. АСБ бар адам үшін тіпті бөлмедегі әдеттегі жарықтандыру тым қарқынды сезінуі мүмкін және белгілі бір жерде жайлы тұруға кедергі келтіруі мүмкін.

Қоршаған әлемді қабылдауда және онымен өзара әрекеттесуде маңызды рөл атқаратын бірнеше негізгі

сенсорлық жүйелер бар. Мұнда, олардың әрқайсысының қысқаша сипаттамасы:

1. Көру жүйесі: Бұл жүйе визуалды ақпаратты қабылдау мен талдауға жауап береді. Көздер осы жүйенің негізгі мүшелері болып табылады және олар жарық пен түсті, нысандардың пішіні мен қозғалысын қабылдай алады. АСБ бар кейбір балалар жарқын жарыққа және визуалды әсерге байланысты тітіркендіргіштерге жоғары сезімтал болуы мүмкін, бұл олардың жарқын және көрнекі қаныққан ортадан аулақ болуына әкелуі мүмкін. Басқа жағдайларда, балалар жарыққа төмен сезімталдыққа ие болуы мүмкін және жарқын жарық пен түс тітіркендіргіштеріне жауап бермейді.

2. Есту жүйесі: Есту жүйесі дыбыстар мен дыбыс толқындарын қабылдауға жауап береді. Бұл жүйеде құлақ пен мидың аудио трансляциясы маңызды рөл атқарады, бұл бізге дыбыстарды естуге және түсіндіруге мүмкіндік береді. Дыбыстарға төмен реактивтілік: есту тітіркендіргіштеріне сезімталдығы төмен балалар басқалар тітіркендіргіш немесе маңызды деп санайтын дыбыстарды елемейді мүмкін. Кейбір балалар белгілі бір дыбысқа немесе дыбыс үлгілеріне қызығушылық танытуы мүмкін, мысалы, су дыбыстары, айналмалы заттар немесе басқа ритуалды дыбыстар. Ерте балалық шақта АСБ бар балаларға саңырау деп диагноз қоюы мүмкін.

3. Иіс сезу жүйесі: Иіс сезу жүйесі иіс сезумен байланысты сезім мүшелерін қамтиды. Бұл қоршаған ортадағы иістерді сезінуге және талдауға мүмкіндік береді.

4. Дәм сезу жүйесі: Дәм сезу жүйесі тамақ пен сұйықтықтың дәмін қабылдауға жауап береді. Тіл мен ауыз қуысындағы дәм рецепторлары тәтті, тұзды, қышқыл және ащы сияқты әртүрлі дәмдерді анықтауға көмектеседі.

5. Сипап сезу жүйесі: Тактильді жүйеге тері және бүкіл денедегі басқа рецепторлар кіреді. Бұл бізге

заттардың жанасуын, қысымын, температурасын және құрылымын сезінуге мүмкіндік береді. Нәресте кезінде, мысалы, жанасуға, құндақтауға немесе шомылуға теріс реакция немесе керісінше суық пен ылғалдылыққа сезімталдық. Ересек жаста тістерді тазалауға, киінуге және т.б. төзбеушілік.

6. Проприоцептивті жүйе: Бұл жүйе дененің өз бөліктерінің орналасуы мен қозғалысы туралы ақпарат береді. Бұл бізге аяқ-қолдарымыздың қай жерде екенін және оларды көрмей-ақ қалай қозғалатынын білуге мүмкіндік береді.

7. Вестибулярлық жүйе: Вестибулярлық жүйе тепе-теңдік пен қозғалыс координациясын басқарады. Ол ішкі құлақтың ішінде орналасқан және дененің кеңістіктегі орнын түсінуге және бағыт алуға көмектеседі. Өткеншек, сырғанақ және карусель сияқты вестибулярлық тітіркендіргіштерге сезімталдықтың жоғарылауы АСБ бар балалардағы сенсорлық жүйенің ерекшеліктерінің бірі болуы мүмкін. Бұл сезімталдық мұндай қозғалыс белсенділігінің балада стрессті немесе ыңғайсыздықты тудыруы мүмкін. Вестибулярлық тітіркендіргіштерге сезімталдығы жоғары балалар үшін оларға үйрену үшін вестибулярлық белсенділікті баяу және біртіндеп енгізу қажет болады.

Бұрын айтылған сенсорлық жүйелерден басқа, кейбір жағдайларда келесі сенсорлық жүйелер де ерекшеленеді:

1. Ауырсыну жүйесі: Ауырсыну жүйесі ауырсынуды қабылдауға жауап береді. Бұл жүйе денеге жарақаттарға және басқа зақымдайтын әсерлерге жауап беруге мүмкіндік береді. Ауырсыну рецепторлары бүкіл денеде кең таралған және миға сигналдар жібереді, бұл ауырсыну сезімін тудырады және қорғаныс реакцияларын жұмылдырады.

АСБ бар кейбір балаларда аномальды сезімталдық немесе ауырсынуға сезімталдықтың болмауы байқалады.

Бұл аутизмнің бір ерекшелігі болуы мүмкін. АСБ бар балаларда ауырсынуға сезімталдық келесі жолдармен көрінуі мүмкін:

- *гипоальгезия (ауырсынуға сезімталдықтың төмендеуі)*: АСБ бар кейбір балалар аутизмі жоқ балалар сияқты ауырсынуға немесе физикалық жарақатқа жауап бермеуі мүмкін. АСБ бар балалардың жарақатқа және басқа физикалық мәселелерге жауап бермеуі қауіпті, өйткені олар ауырсынуға сезімталдықтың төменгі шегін көрсетуі мүмкін.

- *гипералгезия (ауырсынуға шамадан тыс сезімталдық)*: АСБ бар кейбір балалар, керісінше, ауырсынуға жоғары сезімталдықты көрсете алады және кішкентай ыңғайсыздықтарға өте қатты жауап береді. Бұл ерекшеліктің нақты себептері әрдайым анық бола бермейді, бірақ бұл мидағы сенсорлық сигналдарды өңдеудің аутистикалық ерекшеліктерімен байланысты болуы мүмкін. Бұл АСБ бар балаларда ауырсыну мен ыңғайсыздыққа әртүрлі сенсорлық реакциялар болуы мүмкін дегенді білдіреді.

2. Температура жүйесі: Температура жүйесі денеге қоршаған температураны бағалауға және ішкі температураны реттеуге мүмкіндік береді. Теріде және басқа тіндерде орналасқан рецепторлар температураның өзгеруі туралы ақпаратты миға жібереді, бұл суық пен жылууды сезінуге және дене температурасын тұрақты ұстауға мүмкіндік береді.

3. Дененің ішкі ортасының сенсорлық жүйелері: Бұл жүйелерге қандағы глюкоза деңгейі, қандағы оттегі мен көмірқышқыл газының деңгейі, қысым және басқа физиологиялық параметрлер сияқты дененің ішкі параметрлерін басқаруға көмектесетін әртүрлі рецепторлар мен механизмдер кіреді. Бұл жүйелер ағзаның гомеостазын сақтауда маңызды рөл атқарады.

Бұл сенсорлық жүйелердің барлығы денені сыртқы және ішкі әлем туралы ақпаратпен қамтамасыз ету және оның функциялары мен мінез-құлқын осы ақпаратқа сәйкес реттеу үшін бірге жұмыс істейді.

Баланың сенсорлық қажеттіліктеріне жеке ықпал оған қоршаған әлемге ыңғайлы бейімделуге және әлеуметтік және эмоционалды дамуға көмектеседі.

АСБ бар балалардағы сенсорлық жүйенің ерекшеліктері олардың мінез-құлқына әсер етеді, мысалы, стимминг немесе аутоstimуляция ретінде белгілі АСБ бар балаларда жиі болуы мүмкін. Бұл стереотиптік немесе қайталанатын мінез-құлық, ол өз денесімен немесе сенсорлық сезімдерді алу үшін айналадағы заттарды қолдану арқылы жүзеге асырылатын әрекеттерді қамтиды.

АСБ бар баланың мінез-құлқын түзету үшін аутоstimуляцияның себептерін түсіну қажет:

Қорғаныс – жоғары сезімталдыққа байланысты пайда болатын ыңғайсыздық пен ауырсынуды азайтуға бағытталған. Мысалы, дыбыстарға жоғары сезімталдығы бар бала белгілі бір сөз тіркестерін қайталағанда, бұл дыбыстың шамадан тыс жүктелуінен және есту аймағындағы гиперактивтіліктен туындаған ауырсынуды жеңілдету әдісі бола алады.

Ынталандырушы – сезімталдығы төмендеген кезде келіп түсетін ақпаратты қабылдауды жақсартуға бағытталған. Мысалы, нәресте қатты заттарды үнемі жалап, сорып жатқанда бұл ауыз рецепторларының төмен сезімталдығын ынталандыруға көмектеседі. Бұл әрекет балаға сенсорлық әсерді күшейтуге және ауыз қуысындағы тактильді тітіркендіргіштерді жақсы қабылдауға мүмкіндік береді. Бала қосымша тактильді ынталандыруды алу үшін құрылғы түймелерін, ажыратқыштарды және басқа заттарды үнемі басуы мүмкін. Бала қосымша сенсорлық

ынталандыруды алу үшін үнемі өз қалпын өзгертеді және қозғалады.

Өтемдеуші – фрагментті немесе бұрмаланған қабылдаудың арқасында олар қоршаған ортаны жақсы түсіну үшін өтемдеуші стратегияларды қолданады. Мысалы, көру және есту жүйесі сезімтал болмаса, адамдар мен заттарды өтемдеуші сенсор ретінде иіскеу.

АСБ бар балалардың жеке сенсорлық ерекшеліктері арнайы сенсорлық ортаны құру және арнайы жабдықты пайдалану арқылы жеңуге болатын қиындықтарды тудыруы мүмкін. АСБ бар әр баланың өзіндік ерекше қабылдау ерекшеліктері бар екенін ескеру маңызды.

1.3. Аутизм спектрінің бұзылуы бар адамдарды диагностикалау

АСБ диагностикасы – бұл психиатрлар, педиатрлар және психологтар сияқты тәжірибелі мамандар жүргізетін күрделі процесс. Диагноз баланың мінез-құлқы мен өзара әрекеттесуін бақылауға негізделген. Болжамды жақсарту үшін ерте диагноз қою және араласу өте маңызды болуы мүмкін. АСБ диагнозының жасы баланың дамуымен байланысты, өйткені АСБ күшті гетерогенділікпен сипатталады және оған әлеуметтік-экономикалық факторлар да әсер етеді [22]. Диагноз қою үшін дәрігерлер баланың мінез-құлқы мен дамуына қарайды. АСБ-ны әр түрлі жаста, кейбіреулерінде 18 айға дейін, ал басқа балаларда және одан ертерек анықталуы мүмкін [19, б. 9]. Бүкіл әлемде АСБ диагнозының орташа жасы 38 айдан 120 айға дейін [13]. АСБ бар балаларды мүмкіндігінше ерте диагностикалау балалардың өз әлеуетін толық жүзеге асыруда қажетті қызметтер мен қолдауды алуы үшін маңызды [14].

Қазақстан Республикасында «психологиялық (психикалық) дамудың жалпы бұзылыстары (аутизм

спектрінің бұзылыстары)» диагностикасы мен емдеудің клиникалық хаттамасы, Қазақстан Республикасы Денсаулық сақтау министрлігінің Медициналық қызметтер сапасы жөніндегі бірлескен комиссиясы 2021 жылғы «30» шілдедегі №145 хаттамамен мақұлданған, 11 кезеңнен тұратын аутизм бар науқастарды басқару жөніндегі диагностикалық алгоритмді қамтиды [26].

Аутизм диагнозының бастапқы кезеңі баланың мінез-құлқы мен дамуын бақылауды, сондай-ақ ата-аналарынан анамнез жинауды қамтиды.



Сурет. АСБ бар балаларды диагностикалаудың негізгі аспектілері

Сөйлеу және қарым-қатынас дағдыларының дамуы, мінез-құлқының бұзылуы және эмоционалдық бұзылулары бар және скринингтің оң нәтижесі болған балалар мен жасөспірімдер АСБ даму қаупі бар топқа жатады және диагноз қою үшін тексеруді қажет етеді. Дегенмен, М-СНАТ АСБ қаупін ерте анықтау үшін пайдалы құрал болғанымен, нәтижесіне сүйеніп АСБ диагнозы қойылмайды. Ол тек скрининг құралы ретінде қызмет етеді және диагнозды растау тереңірек клиникалық тексеруді қажет етеді.

1.4. Аутизм спектрінің бұзылыстары бар баланың дамуы жайындағы мифтер

АСБ мен АСБ бар адамдар туралы көптеген мифтер мен стигмалар бар. Сонымен қатар, олар интернеттегі дұрыс емес ақпаратпен және бұқаралық ақпарат құралдарында көрсетілген көрініспен күшейеді [27].

Жалпы қате түсініктердің бірі – АСБ әрқашан ақыл-ой кемістігімен байланысты және АСБ бар барлық адамдарда когнитивті немесе ақыл-ой кемістігі бар. Деректер аутизммен бар адамдардың орта есеппен 41%-да шынымен де ақыл-ой кемістігі бар екенін көрсетеді. Дегенмен, интеллектісі орташа немесе тіпті орта деңгейден жоғары немесе белгілі бір салаларда табысты жұмыс істейтін, бірақ басқаларында қиындықтарға тап болуы мүмкін АСБ бар адамдар да бар екенін есте ұстаған жөн.

Тағы бір кең таралған пікір – АСБ бар адамдар шектеулі әлеуметтік дағдыларына және басқалармен қарым-қатынас жасағысы келмеуіне байланысты қарым-қатынас жасай алмайды. Әлеуметтік өзара әрекеттесудегі қиындықтар АСБ диагнозында маңызды рөл атқарса да, бұл бұзылулары бар адамдар қарым-қатынас орнату қабілетінен мүлдем айырылған немесе оларға деген құлшынысы жоқ дегенді білдірмейді.

Аутизм спектріне кіретін көптеген адамдар үшін қарым-қатынас орнатудағы қиындықтар, ең алдымен, олардың тілді түсіну және өз ойын білдіру қабілетінің шектеулі болуымен байланысты. Кез келген басқа жеке қасиеттер сияқты, АСБ бар әрбір адамда қарым-қатынас орнатуға және сақтауға қатысты қызығушылықтың, қабілеттің және алаңдаушылықтың әртүрлі деңгейлері бар. Сонымен қатар, мұндай қатынастардың құрылымы мен динамикасы көбінесе нормотиптік адамдар (яғни, АСБ жоқ адамдар) арасындағы стандартты қатынастардан өзгеше болуы мүмкін.

Осылайша, АСБ бар адамдар қарым-қатынас орната алатынын және көбіне қалайтынын түсіну маңызды, бірақ бұл олардың жеке қажеттіліктері мен қарым-қатынас ерекшеліктеріне қатысты көбірек түсіністік пен төзімділікті қажет етуі мүмкін.

АСБ бар адамдарды қолдаудың және олардың өмір сүру сапасын жақсартудың маңызды факторлары:

1. Жеке оқыту және терапия: Оқыту және терапия тәсілдері АСБ бар әрбір адамның жеке қажеттіліктеріне бейімделуі керек. Бұған коммуникацияны, әлеуметтік дағдыларды, сезімдерді басқаруды және өмірдің басқа аспектілерін жақсартуға арналған арнайы әдістер мен техникалар кіруі мүмкін.

2. Ерте араласу: АСБ ерте диагностикасы және жас кезінде оқыту мен терапияны бастау жақсы нәтиже бере алады. Тиімді ерте араласу бағдарламалары балаларға сәтті әлеуметтену және оқу үшін қажетті дағдыларды дамытуға көмектеседі.

3. Медициналық және отбасылық қолдау: Медициналық және психиатриялық жағдайларды, АСБ-мен байланысты, мазасыздық немесе депрессияны емдеу өмір сапасын едәуір жақсарта алады. Отбасыларды қолдау да

маңызды, өйткені отбасы АСБ бар адамның дамуы мен әлауқатын сақтауда маңызды рөл атқарады.

4. Инклюзивті білім беру және жұмыс орындары: Инклюзивті орта мен білім беру бағдарламаларын құру АСБ бар адамдарға өздерінің ерекше қабілеттері мен қажеттіліктерін құрметтейтін және қолдайтын ортада оқуға және жұмыс істеуге мүмкіндік береді.

5. Әлеуметтік қолдау және қоғамдық қабылдау: Қоғам тарапынан қолдау және айналасындағыларды түсіну АСБ бар адамдарды қоғамға біріктіруде және оларға қоғамның маңызды және құнды мүшелері ретінде сезінуге көмектесуде шешуші рөл атқарады.

Тиісті қолдау, білім беру және терапиямен АСБ бар көптеген адамдар өздерінің әлеуетін дамытып, өмірдің әртүрлі салаларында айтарлықтай жетістіктерге жете алады



2. КҮНДЕЛІКТІ ӨМІРДЕГІ СТРАТЕГИЯЛАР

2.1. Аутизм спектрінің бұзылыстары бар баланың қарым-қатынасы және әлеуметтенуі

АСБ бар балаларға ерте араласу туралы сөз болғанда, мақсат – өмірдің оңтайлы сапасын қамтамасыз ету және балаларды қоғамға сәтті интеграциялауға дайындау үшін қарым-қатынас, әлеуметтену және өзін-өзі басқару дағдыларын арттыру.

Көз байланысын жақсарту әдістері:

1. Ойын тәсілі:

- Балаңызбен ойнау кезінде визуалды контактіні белсенді қолданыңыз. Мысалы, байланыс орнату үшін ойыншықты ұстаған кезде ойыншыққа қарауға, сосын сіздің көзіңізге қарауға шақырыңыз.

2. Қызықты заттарды пайдалану:

- Балаңыз жақсы көретін қызықты заттарды немесе ойыншықтарды ұсыныңыз және оларды көз алдында ұстаңыз. Бұл оның назарын аударып, көзіне қарауына түрткі болуы мүмкін.

3. Көз деңгейінде орналасу:

- Балаңызбен қарым-қатынас жасағанда, көзбен байланыс орнатуды жеңілдету үшін оның көз деңгейінде болыңыз. Егер бала отырса, сіз де отырсыз.

4. Мадақтау және мақтау:

- Сіздің балаңыз көзбен байланыс орнатқан сайын, оң жауап беріңіз және оны жігерлендіріңіз. Байланыс орнатқаныңыз үшін қуаныш пен ризашылығыңызды білдіріңіз.

5. Айнамен ойындар:

- Балалар көбінесе айнаны қызықты деп санайды. Баланың алдына айна қойып, оның айнадағы өзінің бейнесіне деген қызығушылығын арттыратын түрлі ойындар өткізіңіз.

6. Бірлескен әрекеттер:

- Кітапты бірге оқу немесе басқатырғыштарды құрастыру сияқты бірлескен әрекеттерді орындаңыз. Осы әрекеттер кезінде көздеріңізбен белсенді қарым-қатынас жасаңыз және не істеп жатқаныңызды талқылаңыз.

7. Құшақтау мен еркелету:

- Құшақтау мен еркелету эмоционалды және көзбен байланыс орнатуды ынталандыруға көмектеседі. Құшақтау кезінде күлімсіреп, визуалды байланыс орнатуға тырысыңыз.

8. Әрекеттер тізбегі:

- Егер сіздің балаңызда белгілі бір әрекеттер тізбегі немесе тәртіп болса, оны көзбен байланыс орнату үшін пайдаланыңыз. Мысалы, күнделікті өмірдің келесі кезеңін бастамас бұрын сізге қарауын сұраңыз.

Әр баланың ерекше екенін және біреуіне жұмыс істейтін нәрсе екіншісіне сәйкес келмеуі мүмкін екенін есте ұстаған жөн. Балаңыздың көз байланысын дамытуға қатысты сұрақтарыңыз немесе күмәндарыңыз болса, әртүрлі әдістермен тәжірибе жасаңыз және мамандарға жүгініңіз.

Сөйлеуді жақсарту әдістері:

1. Егер сіздің балаңыз сіз үшін бірдеңе жасағаныңызды қаласа (сөреден бір затты алу, т.б.), оны алу үшін айтуын сұраңыз. Осылайша, балаңызда сөздерді айтуға ынтасын дамытады.

Балаңыз сіздің ол үшін бір затты жасағаныңызды қалайтын жағдайдың мысалы және бұл жағдайды сөйлеуді ынталандыру үшін қалай пайдалануға болады:

Мысалы, балаңыз үстелде отыр және сөреде оның сүйікті ойыншықтары бар қорап тұр делік. Ол сіздің қораптан ойыншықтардың бірін алып, оған бергеніңізді қалайды делік.

Дұрыс әдіс:

1. Сіздің балаңыз ойыншықтар қорабын көрсеткенде немесе оған қолын созғанда, сіз былай айта аласыз: «Ойыншықты берші!»

2. Содан кейін сіз оны ойыншықтың атын айтуға ынталандыра аласыз. Мысалы, егер ол допты қаласа, былай айтыңыз: «Допты берші» немесе «Доп».

3. Егер ол «доп» сөзін айтса, оны мақтап, оған допты беріңіз.

Қате әдіс:

1. Сіз ойыншықты қораптан алып, оны балаға бересіз, тіпті ол үнсіз болса да.

2. Бала сөйлеуге ынталанбауы мүмкін, себебі ол қалаған ойыншықты сөйлеусіз алады.

Дұрыс жолмен сіздің балаңыз сөйлеу мен қарым-қатынас дағдыларын дамытуға ықпал ететін қажеттіліктері мен тілектерін білдіру үшін сөздерді қолдануға мотивация алады.

3. Барлығы заттарды немесе әрекеттерді бірдей атпен атайтынына көз жеткізіңіз. Мысалы, сіз баланың ойыншық машинасын атауды үйренгенін қалайсыз. Оның айналасындағы барлық ересектердің осы машина үшін бірдей атауды қолдануы маңызды.

Дұрыс әдіс:

- Сіз машинаны «автомобиль» деп атайсыз.

- Отбасы мүшелері немесе басқа ересек адамдар да оны «автомобиль» деп атайды.

- Тіпті ата-әжесі де сол терминді қолданады және онымен ойнағанда «автомобиль» дейді.

Қате әдіс:

- Сіз машинаны «автомобиль» деп атайсыз.

- Өзге отбасы мүшесі «транспорт құралы» деп атайды.

- Басқа ересектер «машина», «көлік» және т.б. қолданады.

Бірінші жағдайда, бала «автомобиль» бұл ойыншықтың аты екенін анық біледі. Екінші жағдайда, әр түрлі ересектер әр түрлі сөздерді қолданғанда, бұл баланың шатасуына әкеліп соқтырады және оқуын қиындатады.

3. АСБ бар баламен қарым-қатынас жасағанда, олардың қарым-қатынас дағдылары мен эмоцияларды түсіну қабілеттерін дамытуға ықпал ететін стратегияларды қолдану маңызды. Мәселен, АСБ бар баланың дамуы үшін қалай сөйлесуге және эмоцияларды көрсетуге болады:

1. Күнделікті өмірдегі жағымды эмоциялар:

- Сіз және сіздің балаңыз тамақ дайындау немесе ойыншықтармен ойнау сияқты күнделікті жұмыстармен айналысқанда, сіз өзіңіздің жағымды эмоцияларыңызды атай және сипаттай аласыз. Мысалы, сіз күліп, былай сөйлейсіз: «Біз бірге ойнағанымызға өте қуаныштымын. Бұл өте қызықты!», сіз қуанышты түсіну мен көрсетуді модельдейсіз.

2. Суреттердегі эмоцияларды көрсету:

- Өртүрлі эмоцияларды білдіретін адамдардың суреттері бар кітаптарды немесе карталарды пайдаланыңыз (қуаныш, қайғы, таңданыс және т. б.). Суреттерді қарап отырып, қандай эмоциялар ұсынылатынын талқылаңыз. Мысалы, «Қара, бұл адам бақытты. Оның күлкісі қуанышты екенін айтады.»

3. Эмоцияларыңыздың ауызша сипаттамасы:

- Эмоцияны өзіңіз сезінген кезде, олар туралы сөйлесуден тартынбаңыз. Мысалы, егер сіз қайғылы немесе толқуды сезінсеңіз, былай айта аласыз: «Бүгін менің көңіл-күйім жоқ. Мен өзімді жақсы сезіну үшін біреумен сөйлесуім керек».

4. Қолдау және жанашырлық таныту:

- Егер балаңыз өз эмоцияларын білдірсе, тіпті бұл қалыптан тыс болса да (мысалы, қимылдар немесе дыбыстар арқылы), оны естігеніңізді және түсінгеніңізді көрсетіңіз. Мысалы, егер ашуын көрсетсе, былай айтыңыз: «Сені бір нәрсе мазалайтынын түсінемін. Оның не екенін түсінуге тырысайық.»

5. Көрнекі қолдауды пайдалану:

- АСБ бар бала үшін әртүрлі эмоцияларды көрсету және түсіндіру үшін визуалды карталарды немесе белгілерді пайдалану пайдалы болуы мүмкін. Мысалы, сізде күлімсіреген және қайғылы эмодзи картасы болуы мүмкін.

Есіңізде болсын, әр бала ерекше және олардың қажеттіліктері мен ерекшеліктеріне сәйкес тәсілді табу маңызды. Уақыт пен шыдамдылықтың арқасында сіз АСБ бар балаңыздың қарым-қатынас және эмоцияларды түсіну дағдыларын дамыта аласыз.

2.2. Аутизм спектрінің бұзылыстары бар баланың ата-аналары мен тәрбиешілеріне арналған стратегиялар мен әдістер

АСБ және қарым-қатынастың маңыздылығы

Қарым-қатынас – аутизммен бар адамдармен жұмыс істеу кезінде назар аударатын негізгі стратегиялардың бірі. Дегенмен, бұл аспект жиі бағаланбайды. Көбісі нақты әдістерді іздейді және эмоционалды байланыстың рөлін төмендетеді. Біз ҚАЛАЙ жасайтынымыз емес, НЕ істейтініміз маңызды деп есептей, әлі де білім мен білім берудің мағынасына терең сенеміз.

Әрбір бала білім деңгейіне қарамастан бала болып қала беретінін есте ұстаған жөн және тек сапалы қарым-қатынас орнату арқылы біз бұл білімді іс жүзінде тиімді қолдана аламыз.

Біз «қарым-қатынас» ұғымымен нені түсінеміз? Бұл әртүрлі оқиғаларға, адамдарға және заттарға қатысты біздің эмоцияларымыздың, сенімдеріміздің және мінез-құлқымыздың жиынтығы.

Егер біз бұл анықтаманы талдайтын болсақ, онда оның екі бөліктен тұратынын көреміз:

- Эмоциялар, сенімдер және мінез-құлық – бұл бізде бар және біздің тұлғалық қасиеттерімізге байланысты ішкі аспектілер.

- Оқиғалар, адамдар және заттар – бұл біз әрқашан әсер ете алмайтын сыртқы факторлар.

Алайда қарым қатынастың мәні біздің шешімімізде жатыр – біз өзімізді қалай ұстауды таңдаймыз, сыртқы оқиғаларға қалай жауап береміз және ішкі аспектілерді сыртқы аспектілермен қалай байланыстырамыз.

Қызығы, біз жағымсыз эмоцияларға жиі батып кетеміз. Бұл әсіресе аутизм диагнозына және ойлауды оң бағытқа өзгерту қаншалықты қиын екеніндігінде өзекті. Позитивті ойлауды көбінесе теріс стигма ұстайды және жақсыдан жаманға өту оңайырақ сияқты.

Адамның ақыл-ойы қиыншылықтарға тап болады, әсіресе егер біз жағымсыз сезімдерден бастасақ және көпшілігіміз солардан бастаймыз. Бұл әсіресе аутизм контекстіне қатысты. Біздің күнделікті өмірімізде де солай болып жатыр. Біз жағымсыз тәжірибелерден қашуға бейіміз және көбінесе жағдайларға екінші мүмкіндік бермейміз. Біз сынға ұшыраған кезде, біз оған қошеметтерге қарағанда көбірек назар аударамыз. Бұл бейсаналық түрде болуы мүмкін. Бұл фактіні білу өзгерістерге жақсы бастама бола алады.

Позитивті «бұлшықетті» жаттықтырыңыз.

Негативтен позитивке қалай ауысуға болады? Бұл көрінгендей қиын емес. Төменде осы өзгеріске қол жеткізуге көмектесетін бірнеше қадамдар:

1. Ризашылық сезімін қолданыңыз. Күн сайын кім екеніңізге және не үшін ризашылығыңызды білдіретініңізге уақыт бөліңіз.

2. Жағымды жаңалықтарға назар аударыңыз. Жақсы оқиғалар мен жетістіктерге назар аударыңыз және оларды басқалармен бөлісіңіз.

3. Позитивті бұлшықетті жаттықтырыңыз! Бұл күш-жігерді қажет етуі мүмкін, өйткені жағымсыз ойлар көбінесе табиғи түрде келеді, бірақ жақсы жаққа өзгеріс болуы мүмкін. Мұны бірге жасайық!

4. Әрқашан позитивке көңіл бөлуге көмектесетін жағымды аспектілер мен оқиғаларға назар аударуға тырысыңыз!

Өзіміздің жағымды жақтарымызды жаттықтырайық және өзіміз үшін және басқалар үшін қолайлы орта жасайық.

Балаларымызбен қарым-қатынастың жағымды жақтарына назар аударуға көмектесетін жаттығудан бастайық:

Жаттығу: Баламен бірге керемет сәттер

Қағазды алып, балаңызбен болған үш керемет сәтті жазыңыз. Бұл бүгін, жақында немесе тіпті бірнеше жыл бұрын болған сәттер болуы мүмкін. Идея – әлі қол жеткізу керек нәрселерге ғана назар аударудың орнына баламен қарым-қатынастың жағымды жақтарын анда-санда еске түсіру. Балаларымыздың өмірімізге әкелетін шынымен жағымды нәрселерді бағалауға уақыт бөліңіз.

Жаттығу (а): Білімге әсерін бағалау

Бірінші жаттығуда жазғаныңызға сүйене отырып, бұл сәттер сіздің біліміңізге немесе дағдыларыңызға қаншалықты әсер еткенін 0-ден 10-ға дейін бағалаңыз.

Жаттығу (b): Қарым-қатынасқа әсерді бағалау

Сондай-ақ, бірінші жаттығуда жазғаныңызға сүйене отырып, бұл сәттер сіздің балаңызбен қарым-

қатынасыңызға қаншалықты әсер еткенін 0-ден 10-ға дейін бағалаңыз.

Күнделікті өмірде не болып жатқанын бақылаңыз:

- «Бүгін таңертең балам менің көзіме қарады.»
- «Бүгін ауа райы керемет, күн шуақты.»
- «Бүгін мен жасағым келген барлық заттарды орындадым.»

Бір жағымсыз нәрсеге назар аударудың орнына, өміріміздегі жағымды сәттерге назар аударып, бағалайық. Балаңыздың ашулануын немесе дағдарысын жаман күн ретінде емес, сабақ пен өсу әкелетін сәт ретінде қарастырыңыз.

Кішкентай жағдайларда да ризашылығыңызды білдіріңіз:

- «Балам маған берген сабақтарың үшін рақмет.»
- «Үйдегі дәмді тамақ мен жайлылық үшін рақмет.»
- «Менің қауіпсіздігім мен денсаулығым үшін рақмет.»
- «Отбасымнан алған және оларға бере алатын махаббатым үшін рақмет»

Ризашылық білдіру күнделікті өмірдегі ұсақ түйектерді де бағалауға, ләззат алуға көмектеседі және жағымды көңіл күй қалыптастырады.

Іс-әрекетке кіріспес бұрын немесе қандай да бір оқиғаларға жауап бермес бұрын әрқашан таңдау мүмкіндігі бар екенін түсіну маңызды. Әрине, біз әрқашан жағдайларды толық басқара алмаймыз және кейде импульсивті және эмоционалды реакцияларға бой алдырамыз, бірақ таңдау жасауға әрқашан мүмкіндігіміз бар екенін білу маңызды.

Біз шешім қабылдауға мүмкіндігіміз бар: сену немесе сенбеу, үміттену немесе қабылдамау, ризашылықпен қабылдау немесе айыптау. Бұл шешім барлық сыртқы жағдайларға қарамастан біздің қолымызда болуы мүмкін.

Әлем біздің баламыздың қолынан келмейді деп айтуы мүмкін, бірақ біз өзіміз не ойлайтынымыз және баламыз үшін қандай мақсаттар қоятынымыз маңызды.



Айыптамаңыз.

Шындығында, біз басқа адамдардың санасында не болып жатқанын нақты біле алмаймыз. Біз болжам жасай аламыз, бірақ олар әрқашан шындыққа сәйкес келмейді, өз қабылдауымызда ғана болжам болып қала береді. Біздің пайымдауымыз басқа адамның не сезінетініне немесе не ойлайтынына негізделген.

Шындық мынада, пайымдаудан бас тарту бізге жан тыныштығын әкеледі және бізді мұқият бақылауға және көбірек сұрақтар қоюға ынталандырады. Осы стратегияны қолдана отырып, біз басқа адамның не сезінетінін немесе не ойлайтынын толық сенімсіз болжауға тырысудың орнына, шынымен не болып жатқаны туралы сенімді ақпарат ала аламыз.

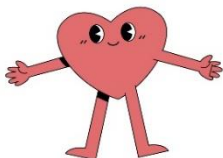
Бұл әсіресе біздің балаларымыз жайлы болса өте маңызды. Бұл көбінесе олардың қарым-қатынасында кездесетін қиындықтарға және олардың бірегей сенсорлық конфигурациясына байланысты болады, бұл бізге түсініксіз мінез-құлыққа әкелуі мүмкін.

Мысалы, біз балаларымыздың бізге деген сүйіспеншілігін әрдайым айқын бола бермейтін басқа жолдармен көрсете алатынын білеміз. Аутизм – әлемді қабылдаудың және сезінудің басқа тәсілі. Біздің балаларымызда бізге деген сүйіспеншілігін білдірудің өзіндік ерекше және стандартты емес тәсілдері болуы мүмкін. Бұл олардың сезінбейтінін немесе сөйлескісі келмейтінін білдірмейді.

Кейде біздің балаларымыздың мінез-құлқы қиын болып көрінуі мүмкін, мысалы, олар ұрып-соғуы, тістеуі, шаштарын тартуы немесе тіпті бізді итеріп жіберуі мүмкін.

Мұндай сәттерде біз баламыз бізді жақсы көрмейді немесе бізбен бірге болғысы келмейді деп жансақ ойлауымыз мүмкін. Дегенмен, бұл мінез-құлықтардың ешқайсысы біз туралы немесе біздің балаларымыз туралы белгілі бір нәрселерді айтпайтынын есте ұстаған жөн. Шындығында, біздің баламыз жағдайды өзі білетін ең тиімді жолмен шешуге тырысады. Бала біздің көмегімізден бас тартқанда немесе біз ұсынатын ойындарды ойнағысы келмегенде де солай болады. Мұндай сәттерде ол жай ғана өзіне қамқорлық жасауға және өз мәселелерін шешуге тырысады.

Сену



Сенім мен пайымдаудың болмауы бір-бірімен тығыз байланысты екі ұғым.

Шын мәнінде, біздің көзқарасымыз баламызға келесі деңгейге жетуге көмектесудегі табысымызды анықтайды.

Диагноз қойылған кезде, көп жағдайда аутизммен ештеңе істеуге болмайды, даму аз болады және бала ешқашан автономды болмайды деген және т.б. ой келеді.

Бірақ сенімнің болмауынан қандай нақты салдар туындауы мүмкін?

- Біз баламызды жаңа дағдыларды үйренуге ынталандырмаймыз, өйткені оның қабілетсіз екеніне сенімдіміз.

- Біз соншалықты табанды болмаймыз және уақыт өте келе бас тартуымыз мүмкін. Кейбір балаларға көбірек уақыт қажет және біз табандылық танытуымыз керек.

- Біз жанама түрде баламызға оған сенбейтінімізді білдіреміз, бұл оның мотивациясы мен өзін-өзі растауының төмендеуіне әкелуі мүмкін.

- Біз баланың өз мақсаттарына қашан жететінін анықтай алмаймыз, тіпті байқаусызда оның күш-жігеріне нұқсан келтіруіміз мүмкін. Мысалы, егер бала сөйлемесе және біз оның ешқашан сөйлей алмайтынына сенсек, біз

оның сөйлеу арқылы қарым-қатынас жасау әрекеттерін байқамауымыз немесе ынталандырмауымыз мүмкін. Ол ешқашан сөйлей алмайды деген сенімімізден баламызды қолдау мүмкіндігін жіберіп алуымыз ықтимал.

Сондықтан біздің балаларымызға және олардың әлеуетіне деген сенім үлкен маңызға ие. Ол күшті мотиватор бола алады және мақсаттарға жетуге күш береді. Біздің балаларымыздың мүмкіндіктеріне сену олардың болашағына қатты әсер ететінін ұмытпаңыз.

Осында және қазір.



«Бірге болу» – бұл тағы бір негізгі стратегия. Біз балаларымызбен шынайы «болмысты» талқылаймыз.

Шындық мынада, біз үшін қазіргі сәтте қалу, оны толығымен өмір сүру және жай ғана «болу» өте қиын. Уайымсыз, күтпестен және егер біз басқаша әрекет етсек қалай болар еді деп үнемі ойланбастан. Біз қазіргі уақытта бола алғанда, уақыт баяулап бара жатқан сияқты және тек осы сәт бар.

Өзіңізге осында және қазір болуға, қазіргі уақыттан ләззат алуға мүмкіндік беріңіз.

Біздің балаларымыз үшін ең қызықты болу және осылайша олардың максималды әлеуетін ашу үшін біздің көзқарасымызға енгізе алатын бірнеше әдістер бар.

Осы тізімге кіріспес бұрын, балалармен қарым-қатынаста әрқашан бізбен бірге жүруі керек бірнеше маңызды ойларды білейік:

- Мен қолымнан келгеннің бәрін жасаймын.
- Мен онымен күресуге қабілеттімін.
- Менің күш жігерім балам үшін жеткілікті.
- Мен қазірдің өзінде жақсы істеп жатырмын және мен әрқашан біртіндеп жетілдіремін.

Бұл әлемде сіздің балаңызға көмектесе алатын сізден артық ешкім жоқ. Біз әрқашан күш-жігерімізді бағаламасак

та, әрқайсымыз күшіміз бен қабілетімізге қарай қолымыздан келгеннің барлығын жасайтынымызды есте сақтаңыз.



Мотивация

Балаңыздың қызығушылықтары мен мотивациясын пайдаланыңыз. Егер сіздің балаңыз көліктерге құмар болса және олармен ойнауға бірнеше сағат жұмсаса, оның дағдыларымен жұмыс істеу үшін осы күшті мотивацияны пайдаланыңыз. Балаңыздың үш негізгі қызығушылығының тізімін жасаңыз және олардың кем дегенде біреуі сіз үшін әзірлеген ойындарға немесе әрекеттерге енгізілгеніне көз жеткізіңіз.



Ынта / Қуат / Қуаныш / Шаттық

Жоғарыда айтылғандай, біздің көзқарасымыз АСБ бар балалармен қарым-қатынас жасау үшін үлкен маңызға ие. Егер біз өзіміз интерактивті ойындарға ынта-жігермен және сенімділікпен қатысатын болсақ және олардан ләззат алсақ, біз ұсынатын нәрселердің рахат әкелетінін көрсетсек, бұл баланың қатысуға қызығушылық таныту ықтималдығын айтарлықтай арттыруы мүмкін.

АСБ бар балалармен қарым-қатынас жасау кезінде келесі аспектілерді қарастырыңыз:

- Аутизмі бар балалар қоршаған ортаға сезімтал.
- Оңай шамадан тыс жүктеледі.
- Сенсорлық ақпаратты өңдеуде қиындықтар бар.
- Олар әрдайым жағдайды басқара алмайтын күтпеген әлемде өмір сүреді.
- Аутизм – бұл өзара әрекеттесу мен қарым-қатынастың бұзылуы, сондықтан біздің балаларымызға басқалармен байланыс орнату қиынға соғады.

Әрдайым өзін жайлы сезінбейтін немесе әсерленгіш балалар, өзгелерді қауіп ретінде қабылдайды. Нәтижесінде олар өздерін қорғау үшін көбірек жабылуға бейім болуы мүмкін. Алайда, егер сіз босаңсып, сабырлы болсаңыз, сіздің балаңыз мұны өзара әрекеттесуге шақыру ретінде қабылдайды. Нәтижесінде сіздің балаңыз ықыласты, байланысты, икемді және интерактивті бола алады.

2.3. Аутизм спектрінің бұзылыстары бар баланың сандық және медиа контентті пайдалану әдістері

Күн сайын таңдау жасау керек әлемде АСБ бар баланы тәрбиелеп отырған ата-ананың әрбір қадамы ерекше маңызды. Бүгінгі әлем бірегей қиындықтар мен керемет мүмкіндіктерге толы және ата-аналардан үздіксіз талдау мен шешімдерді талап етеді. АСБ бар бала күн сайын қарым-қатынас, оқу, өзгерістерге бейімделу, жоспарлау, импульсті бақылау, үлкен эмоцияларды сезіну және сенсорлық шамадан тыс жүктеме сияқты көптеген кедергілерге тап бола отырып, көбіне ата-аналар мен тәрбиешілердің шешіміне тәуелді болады.

Кейде біз қабылдайтын ең маңызды шешімдердің бірі-балаларымызды қоршап тұрған цифрлық әлемге байланысты. Біз өзімізге сұрақтар қоямыз: Оқу материалдары сияқты цифрлық білім беру материалдары зиян келтірмейді ме: видео, аудио, суреттері бар мәтін? Сандық медиа теледидар, бейне ойындар, планшеттер мен қосымшалар туралы не деуге болады? Технология балалардың оқуы мен күнделікті өмірінде бұрынғыдан да маңызды рөл атқаратын қазіргі әлемде бұл өзекті бола түсуде.

Сандық оқыту мазмұны аутизмі бар студенттерді оқыту процесінде тиімді құрал, сонымен бірге икемділікті қамтамасыз ете тұра ықтимал кедергілері де бар. [28] Онлайн орта біздің алдымызда оқытуды жеке

қажеттіліктерге бейімдеу мүмкіндігін ашса да, ол АСБ бар оқушылар үшін оқуға қолжетімділікті шектей отырып, байқаусызда кедергілер тудырады. Сандық мазмұнды қолдана отырып аутизмге бар оқушылар үшін оқу тиімділігін арттыру үшін ата аналар мен қамқоршылардың цифрлық мазмұнды қолданудың кешенді және ойластырылған тәсілі қажет. [2]

Сандық бұқаралық ақпарат құралдары балаларға өз ойын білдіруге, әлеуметтік дағдыларды игеруге және тіпті ұйымшыл болуға көмектесетін пайдалы құрал бола алады. АСБ бар білім алушыларды оқыту-үйрету процесінде АКТ әлеуеті бар [20]. Сонымен, Ким мен Кларк өз зерттеулерінде АСБ бар балалармен планшеттерді пайдалану әлеуметтену дағдыларын дамытуда, атап айтқанда, кішкентай балаларда кезек-кезек ойнауда тиімді болуы мүмкін деп хабарлайды [15].

Американдық педиатрия академиясы күнделікті өмірде цифрлық медианы тиімді басқаруға ұмтылатын отбасылар үшін маңызды ұсыныстар жасайды. Олар баланың сандық медиа контентін пайдалану кезінде ата-ананы бөлісуге немесе сүйемелдеуге бағытталған «отбасылық медиа жоспарын» құруды ұсынады. «Гаджеттерсіз» уақытты жоспарлау және белгілеу маңызды, Бұл онлайн және офлайн әрекеттер арасындағы тепе-теңдікке ықпал етеді [29].

Контентті саналы түрде таңдау отбасыларға балалар қол жеткізе алатын ақпараттың сапасын бақылауға көмектесуде де маңызды рөл атқарады. Сонымен қатар, ұйықтауға және сыртта ойнауға жеткілікті уақыт беру маңызды, өйткені бұл аспектілер балалардың сау дамуының ажырамас бөлігі болып табылады. Бұл нұсқаулар отбасыларға балаларының жалпы әл-ауқатына ықпал ететін өмірінің цифрлық және физикалық аспектілері арасында тепе-теңдік орнатуға мүмкіндік береді.

2.3.1 АСБ бар бала мен ата-анаға арналған отбасылық медиа жоспардың мысалы:

Онлайн және офлайн әрекеттердің балансы:

- Күн сайын «экрансыз» бірлескен әрекетті жоспарлаңыз.

- Тым көп уақытты қажет ететін нәрселерден бас тарту үшін онлайн әрекетті бақылау.

- Гаджетті қолданғаннан кейін бірден өшіріңіз, фонда жұмыс істеменіз.

- Қосымшалар санын шектеңіз.

- «Экран уақыты» мен физикалық белсенділік пен дұрыс тамақтану арасындағы тепе-теңдікті сақтаңыз.

- Тыныштандыру үшін сандық контентті пайдаланбаңыз

«Экрансыз» аймақтар:

- Тамақтану және сандық контентті пайдалануды біріктірмеңіз.

- Түнде және жатын бөлмеде сандық контентті сақтамаңыз және пайдаланбаңыз.

- Мектепте цифрлық контентті пайдалану жоспарын әзірлеу және мұғаліммен келісіңіз.

- Аптаның күнін экрандарсыз және бұқаралық ақпарат құралдарынсыз анықтаңыз.

- Бір уақытта бір экранды пайдаланыңыз. Бір уақытта бірнеше құрылғыны қоспаңыз.

- Отбасылық уақыт пен ойын уақыты кезінде телефондарды үнсіз режимге қойыңыз

- Ұйықтар алдында бір сағат бұрын контентті пайдаланудан аулақ болыңыз.

2.3.2 АСБ бар баланың ата-аналары мен қамқоршыларына арналған сандық контентті пайдалану бойынша қосымша кеңестер

- **Ауысу.** Егер бала белгілі бір бағадарлама немесе қосымшаны «ұзақ қарап қалса», онда жаңа контентті

немесе қосымшаны көруді ынталандыруға тырысыңыз. Бірлескен әрекетті ұсыныңыз.

● **Оқу мүмкіндіктері.** Егер бала контент немесе медиа контент сипатын шынымен ұнатса, онда бұл қызығушылықты оқу мақсаттарына жету үшін пайдаланыңыз. Мысалы, оған сүйікті контент немесе кейіпкерлер арқылы санауды, түстерді үйренуді немесе эмоцияларды тануды үйретіңіз.

● **Уақытты визуалды бақылау.** Балаға сандық контентті пайдаланудағы шектеулерді орындауға көмектесу үшін графикалық визуалды таймерлерді пайдаланыңыз. Көрнекі кесте қосымшасында күнделікті кестені орнатыңыз. АСБ бар балалардың көпшілігі ауызша еске салғыштарға қарағанда қанша уақыт қалғанын көруге мүмкіндік беретін көрнекі белгілерге жақсы жауап береді.

● **Сыйақы.** Үйдегі жағдай шиеленіскен кезде алаңдату және тыныштандыру үшін сандық медиа контентті пайдаланудың орнына, мінез-құлық мақсаттарына жету үшін медианы сыйақы ретінде пайдалануды жоспарлаңыз. Дәретханаға бару сияқты жаңа дағдыны үйрену кезінде қосымша ойын уақытына немесе медиа контентті пайдалануға рұқсат етіңіз. Тағы бір тәсіл – балаңыз сіз жұмыс істеп жатқан жағымды мінез-құлықты көрсеткен кезде көбірек уақыт беру.

● **Шектеулер.** Егер бала тітіркенгіш, агрессивті болса, сандық медиа контентті алып тастаңыз.

● **Вербалды емес контент.** Медиа бағдарламалардың сценарийлеріне еліктейтін балалар үшін вербалды емес кейіпкерлердің бейнелерін қолданып көріңіз.

● **Бақылау.** Есіңізде болсын, сандық контентті кәсіпқойлар жасайды. Бұл әдістердің барлығы баланың назарын аудару үшін арнайы жасалған. Басқаша айтқанда, бұл қосымша, ал жұмыстың көп бөлігін жасайтын баланың миы!

●**«Дамытушы қосымшалардан» сак болыңыз.** Қазіргі уақытта қандай да бір қосымша немесе ойын зейінді шоғырландыруға көмектесетіні дәлелденбеген. Тапсырмаларды аяқтауға көмектесетін зейін мен дағдыларды қалыптастыру үшін мінез-құлық терапиясының практикалық ойындары ең тиімді болып табылады.

●**Шығармашылықпен айналысыңыз.** Балаңызға сандық құрылғылар тек видео мен ойын-сауық үшін ғана емес екенін көрсетіңіз. Анимация қозғалысын тоқтату сияқты шығармашылық қосымшаларды немесе Scratch, Jr сияқты қосымшаларды кодтаудың қарапайым компьютерін орнатыңыз. Балаңыз үшін қиын болуы мүмкін оқиғаларды немесе сапарларды жоспарлау кезінде балаңыздың немесе сүйікті кейіпкеріңіздің қатысуымен хикаяларды жазыңыз. Балаларға тыныштандыру дағдыларын үйренуге көмектесу үшін релаксация қосымшаларын қолданып көріңіз.

●**Интернеттегі көп қолданушылары бар ойындарды шектеңіз.** Әлеуметтену проблемалары бар балалар кейде көп қолданушылары бар онлайн-ойындарды ұнатады, өйткені әлеуметтік өзара әрекеттесудің бұл түрі оларға ыңғайлы болып көрінеді. Оларды қауіпсіздік пен құпиялылық мақсатында тиімді деп көтермелеуге болмайды [9].

АСБ бар баланы тәрбиелеудегі ерекше маңызы бар цифрлық әлем әлеуетті мүмкіндіктерді де, ықтимал сын-қатерлерді де ұсынатындықтан, әрбір қадам ерекше маңызға ие. Ата-аналар мен тәрбиешілер цифрлық технологияның АСБ бар балаларының дамуы мен оқуына әсер етуінде шешуші рөл атқарады. Цифрлық білім беру материалдары мен медиа аутизмі бар балалардың өмірін қызықты студің, олардың әлеуметтік дағдыларын дамытуға және жинақылықты сақтауға көмектесетін күшті құрал бола алатынын түсіну маңызды. Алайда, максималды

тиімділікке қол жеткізу үшін әр баланың қажеттіліктері мен ерекшеліктерін ескере отырып, цифрлық контентті пайдаланудың теңдестірілген тәсілін әзірлеу қажет.

Сайып келгенде, ата-аналар мен қамқоршылардың балаларының цифрлық әлеміне қатысты таңдауы олардың дамуы мен болашағына қатты әсер етуі мүмкін. Бұл процесс зейінді, білімді және, ең алдымен, балалардың әл-ауқатына қамқорлық жасауды талап етеді, оларға цифрлық және нақты әлемдердің тепе-теңдігін табуға және басқалармен үйлесімді дамуға көмектеседі.

3. АУТИЗМ СПЕКТРІНІҢ БҰЗЫЛЫСТАРЫ БАР БАЛАЛАРДЫҢ АТА-АНАЛАРЫ МЕН ТӘРБИЕШІЛЕРІНІҢ ЭМОЦИОНАЛДЫ ӘЛ-АУҚАТЫ

Аутизм бар балалардың дамуындағы ата-аналардың немесе қамқоршылардың рөлі өте маңызды. Өзі вербалды емес аутист, Наоки Хигасида, өз кітабында [11, 7 б.] аутизм бар және қарым-қатынас проблемалары бар адамдар арасында әрқашан онымен бірдей «вербалды блоктар» бар адамдарды табуға болатынын айтады. Ол олардың тілінің құлпын ашуға қабілетті деп санайды, бірақ бұл көп жаттығуды қажет етеді. Отбасы, көмекшілер мен мұғалімдердің олардан бас тартпауы маңызды, өйткені бас тарту олардың мотивациясы мен өмір сүруге деген ерік-жігерін бұзуы мүмкін. Хигасида қарым-қатынас адам табиғатының маңызды бөлігі деп санайды және бұл адамдарды бірінші болып тастамауға шақырады.

Екінші жағынан, АСБ бар балаларға күтім жасайтын ата-аналар мен тәрбиешілер стресстің жоғары деңгейі, әлеуметтік оқшаулану және психикалық денсаулығының нашарлығы туралы хабарлайды [3].

АСБ-ның созылмалы сипаты және онымен байланысты мінез құлық және эмоционалдық проблемалар АСБ бар балалардың ата аналары мен тәрбиешілерінің эмоционалдық жағдайларына әсер етеді [4].

Зерттеулер көрсеткендей, АСБ бар балалардың қамқоршылары немесе ата-аналары нормотиптік балалардың немесе ақыл-ой кемістігі және Даун синдромы сияқты басқа даму бұзылыстары бар балалардың ата-аналарымен салыстырғанда стресс пен мазасыздықты көбірек сезінеді [10] [17].

Ата-аналар мен тәрбиешілер балаларының проблемалық мінез-құлқымен күресіп қана қоймай, сонымен қатар балаларына да, өздеріне де бағытталған

әлеуметтік стигманы жеңуі керек. Бұл ата-аналардың күнделікті өмірде сезінетін теріс реакциясы олар үшін айтарлықтай психологиялық ауыртпалық болуы мүмкін және психикалық денсаулық проблемаларының туындау қаупін арттыруы мүмкін. Психикалық денсаулықты түсінуде және АСБ бар балаларға күтім жасау тәжірибесінде стигматизациямен күресудің маңыздылығын ескере отырып, бұл стигманы азайту және психологиялық қорғауды нығайту үшін белсенді шаралар қабылдау қажет.[8]

Vencer Autismo қорының негізін қалаушы Сусанна Сантостың [27] және АСБ бар баланың анасының айтуынша, АСБ бар балалардың ата-аналары көбінесе физикалық шектеулері бар балалардың ата-аналарына қарағанда қоғам оларға аз қолдау мен жанашырлық танытады деп санайды.

АСБ бар балаларға күтім жасау қиын болуы мүмкін және ата-аналар мен тәрбиешілер әртүрлі эмоционалдық күйзелістерге ұшырауы мүмкін. АСБ бар балалардың ата-аналары мен тәрбиешілерінің эмоционалды әл-ауқатына ықпал ететін бірнеше негізгі аспектілер:

Ыңғайлы өмір сүру.

Бақытты ата-аналар балаларына бақыт әкеліп қана қоймай, өздерін бақытты сезінеді. Аутизм спектрі бұзылған балаларға көмектесудің негізгі аспектілерінің бірі-баланың жағдайларын, мінез-құлқын және шындығын қабылдау және табиғи түрде өмір сүру мүмкіндігі.

Қабылдау – туындауы мүмкін мәселелермен келісуді білдірмейді. Керісінше, қабылдау – қолдау мен араласудың ең жақсы жолдарын табудың бастапқы нүктесі ретінде қызмет етеді. АСБ бар баласының қатысуымен өзін жайлы сезінетін ата-ана немесе қамқоршы үйлесімді және сапалы қарым-қатынас жасау мүмкіндігін арттырады, сонымен қатар ең жақсы шешім қабылдауға мүмкіндік береді.

Не істеу керектігін білу.

АСБ бар баланың ата-анасы үшін ең үлкен міндет – қиын болып көрінетін нәрсені жеңілдету. Жалпы мағынаға, сондай-ақ тәжірибеге негізделген мінез-құлық және/немесе күнделікті өмірге араласу үлгілерін жасаңыз және мұны кез келген адам жасай алады. Аутизммен бар адамның айналасындағы барлық адамдар әр жағдайда не істеу керектігін білгенде, олар баланың оң дамуының белсенді қатысушыларына айналады, сонымен қатар проблемалар туындаған кезде қалай әрекет ету/жауап беру керектігін біледі.

Балаңызды түсініңіз.

АСБ бар баланы түсіну – бұл табыс кілті. Аутизммен бар әрбір адам бірегей және тиімді қолдау үшін біз араласуымызды оның жеке қажеттіліктері мен мотивациясына бейімдеуіміз керек. Бұл терең түсінуді қажет етеді.

В большинстве случаев мы сталкиваемся с трудностями в решении проблем, потому что недостаточно понимаем детей с аутизмом. Однако, как только мы начинаем понимать, как они воспринимают мир вокруг себя, мы становимся менее осуждающими, более сопереживающими и автоматически адаптируемся к их потребностям, способствуя их позитивному развитию. Наибольшей помощью для вашего ребенка будет ваше внимание и взаимодействие с ним.

Топтық жұмыс.

Топтық жұмыс та маңызды рөл атқарады. Кәсіби мамандармен, отбасы мүшелерімен және басқа да мүдделі тұлғалармен бірлескен күш-жігер ата-анаға немесе қамқоршыға өткізілген іс-шаралар мен араласулардың арқасында АСБ бар баланың оң дамуы болған кезде өзін сәтті сезінуге мүмкіндік береді.

Өзін-өзі күту.

Өзін-өзі күту АСБ бар балаға күтім жасаудың ажырамас бөлігі екенін түсіну маңызды. Ата-аналар мен тәрбиешілер стрессті азайту және физикалық және эмоционалдық әл-ауқатын сақтау үшін релаксацияға, хоббиге және физикалық белсенділікке уақыт бөлуі керек.

Кәсіби көмек.

Кейде ата-аналар мен қамқоршылар кәсіби көмекке мұқтаж, әсіресе олар стресстің немесе депрессияның жоғары деңгейіне тап болған кезде. Психотерапия және кеңес беру пайдалы құрал бола алады.

ҚОРЫТЫНДЫ

Бұл әдістемелік нұсқаулықта біз АСБ-мен байланысты маңызды аспектілерді атап өттік және АСБ бар балаларға қамқорлық жасайтын ата-аналар мен тәрбиешілер үшін пайдалы болуы мүмкін ақпаратты ұсындық. Бұл нұсқаулық АСБ бар балаларды тиімді қолдау және тәрбиелеу үшін қажетті АСБ және құралдар туралы хабардар ету мақсатында жасалған.

АСБ симптомдардың жоғары өзгергіштігіне ие. Негізгі белгілерге әлеуметтік өзара әрекеттесудің бұзылуы, мінез-құлық пен қызығушылықтың шектеулі және қайталанатын үлгілер, сезімдер мен қабылдауларға сезімталдық жатады. АСБ диагностикасы кешенді тәсіл мен бағалауды қажет етеді және оны балалар психиатрлары мен психологтары сияқты мамандар жүргізе алады.

АСБ бар баланың психикалық даму ерекшеліктерін түсіну тиімді қолдаудың негізгі аспектісі болып табылады. АСБ бар балалар тіл мен қарым-қатынастың дамуында кідірістерді көрсетуі мүмкін, сонымен қатар әлеуметтік қарым-қатынаста қиындықтарға тап болуы мүмкін. Алайда әр баланың өзіндік ерекше дағдылары мен әлеуеті бар.

АСБ бар балалардың ата-аналары мен тәрбиешілерінің күнделікті өмірінде өзара әрекеттесуді жеңілдететін және баланың дамуына әсер ететін стратегияларды қолдану маңызды. Бұл коммуникативті әдістерді, құрылымдық кестелерді және сенсорлық интеграцияны қолдануды қамтуы мүмкін.

Ата-аналар мен тәрбиешілердің эмоционалды әлауқаты АСБ бар балаларды ұзақ мерзімді қолдауда маңызды рөл атқарады. Өз эмоцияларына қамқорлық жасау, қолдау іздеу және баланың дамуына оң көзқарас олар үшін қолайлы орта құруға ықпал етеді.

Бұл әдістемелік ұсыныс АСБ бар балалармен әрі қарай зерттеу мен жұмыс істеудің бастапқы нүктесі болып табылады. Әр бала ерекше және оны қолдауға деген көзқарас жеке, оның нақты қажеттіліктеріне сәйкес болуы керек. Осы саладағы мамандармен үздіксіз оқыту және ынтымақтастық АСБ бар балаларға қамқорлық жасайтын ата-аналар мен тәрбиешілер үшін өте пайдалы болуы мүмкін.

ПАЙДАЛАНЫЛҒАН ӘДБИЕТТЕР ТІЗІМІ

1. Нестерова А. А., Айсина Р. М., Сулова Т. Ф. Руководство для родителей ребенка с расстройством аутистического спектра: вопросы самопомощи и социального развития ребенка / А. А. Нестерова, Р. М. Айсина, Т. Ф. Сулова, Общество с ограниченной ответственностью «Издательство РИТМ».

2. Adams D. [и др.]. Online learning for university students on the autism spectrum: A systematic review and questionnaire study // Australasian Journal of Educational Technology. 2019. № 6 (35). С. 111–131.

3. Ault S. [и др.]. Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder in Rural Areas: A Literature Review of Mental Health and Social Support // Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families. 2021. (61). С. 229–239.

4. Benson P. R., Karlof K. L. Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: a longitudinal replication // Journal of Autism and Developmental Disorders. 2009. № 2 (39). С. 350–362.

5. Bougeard C. [и др.]. Prevalence of Autism Spectrum Disorder and Co-morbidities in Children and Adolescents: A Systematic Literature Review // Frontiers in Psychiatry. 2021. (12). С. 744709.

6. CDC Basics About Autism Spectrum Disorder (ASD) | NCBDDD | CDC // Centers for Disease Control and Prevention [Электронный ресурс]. URL: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html> (дата обращения: 24.09.2023).

7. CDC Signs & Symptoms | Autism Spectrum Disorder (ASD) | NCBDDD | CDC // Centers for Disease Control and Prevention [Электронный ресурс]. URL: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/signs.html> (дата

обращения: 24.09.2023).

8. Chan K. K. S., Lam C. B. Trait Mindfulness Attenuates the Adverse Psychological Impact of Stigma on Parents of Children with Autism Spectrum Disorder // *Mindfulness*. 2017. № 4 (8). С. 984–994.

9. Council on communications and media [и др.]. Media and Young Minds // *Pediatrics*. 2016. № 5 (138). С. e20162591.

10. Estes A. M. [и др.]. Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay // *Autism : the international journal of research and practice*. 2009. (13). С. 375–87.

11. Higashida N., Yoshida K. A., Mitchel D. Fall down 7 times get up 8: a young man's voice from the silence of autism / N. Higashida, K. A. Yoshida, D. Mitchel, First edition-е изд., New York: Random House, 2017. 206 с.

12. Hirota T., King B. H. Autism Spectrum Disorder: A Review // *JAMA*. 2023. № 2 (329). С. 157–168.

13. Hof M. van 't [и др.]. Age at autism spectrum disorder diagnosis: A systematic review and meta-analysis from 2012 to 2019 // *Autism: The International Journal of Research and Practice*. 2021. № 4 (25). С. 862–873.

14. Hyman S. L. [и др.]. Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder // *Pediatrics*. 2020. № 1 (145). С. e20193447.

15. Kim S., Clarke E. Case study: An iPad-based intervention on turn-taking behaviors in preschoolers with autism. // *Behavioral Development Bulletin*. 2015. № 2 (20). С. 253–264.

16. Kuhn R. Eugen Bleuler's concepts of psychopathology // *History of Psychiatry*. 2004. № 59 Pt 3 (15). С. 361–366.

17. Lai W. W. [и др.]. Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD) // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2015. № 8 (45). С.

2582–2593.

18. Loomes R., Hull L., Mandy W. P. L. What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis // *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 2017. № 6 (56). С. 466–474.

19. Lord C. [и др.]. Autism from 2 to 9 years of age // *Archives of General Psychiatry*. 2006. № 6 (63). С. 694–701.

20. Martínez J. L. [и др.]. Las tecnologías de la información y comunicación (TIC) en el proceso de enseñanza y aprendizaje del alumnado con trastorno del espectro autista (TEA) // *Revista Fuentes*. 2013.

21. Qiu S. [и др.]. Prevalence of autism spectrum disorder in Asia: A systematic review and meta-analysis // *Psychiatry research*. 2020. (284). С. 112679.

22. Rattaz C. [и др.]. Factors associated with age of diagnosis in children with autism spectrum disorders: Report from a French cohort // *Autism: The International Journal of Research and Practice*. 2022. № 8 (26). С. 2108–2116.

23. Wang J. [и др.]. Global prevalence of autism spectrum disorder and its gastrointestinal symptoms: A systematic review and meta-analysis // *Frontiers in Psychiatry*. 2022. (13). С. 963102.

24. Zeidan J. [и др.]. Global prevalence of autism: A systematic review update // *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*. 2022. № 5 (15). С. 778–790.

25. Biochemistry of the Cingulate Cortex in Autism: An MR Spectroscopy Study - PMC [Электронный ресурс]. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6938218/> (дата обращения: 24.09.2023).

26. Общие расстройства психологического (психического) развития. Расстройства аутистического спектра > Клинические протоколы МЗ РК - 2021

(Казахстан)

27. Homepage // Vencer Autismo [Электронный ресурс]. URL: <https://vencerautismo.org/> (дата обращения: 27.09.2023).

28. Screen-Time Predicts Sleep and Feeding Problems in Young Children with Autism Spectrum Disorder Symptoms Under the Age of Three [Электронный ресурс]. URL: https://apsy.sbu.ac.ir/article_101089.html?lang=en (дата обращения: 11.10.2023).

29. Family Media Plan // HealthyChildren.org [Электронный ресурс]. URL: <https://www.healthychildren.org/english/fmp/pages/mediaplan.aspx> (дата обращения: 05.10.2023).

А ҚОСЫМША

АСБ бар баласы бар ата-ананың стресс деңгейіне арналған Тест:

1. Сіз өзіңізді қаншалықты жиі шаршаңқы сезінесіз?
 - а) Өті жиі
 - б) Жиі
 - в) Кейде
 - г) Өте сирек
2. АСБ бар балаға күтім жасау дағдыларыңызды қалай бағалайсыз?
 - а) Өте сенімсіз
 - б) Сенімсіз
 - в) Орташа сенімді
 - г) Сенімді
3. Балаңыздың болашағына қатысты алаңдау немесе мазасыздық сезімін қаншалықты жиі сезінесіз?
 - а) Өті жиі
 - б) Жиі
 - в) Кейде
 - г) Өте сирек
4. Сіз өзіңіздің қажеттіліктеріңізді қанағаттандыруға және демалуға қаншалықты жиі уақыт бөлесіз?
 - а) Ешқашан деуге болады
 - б) Сирек
 - в) Кейде
 - г) Жиі
5. Жақын туыстарыңызбен және достарыңызбен қарым қатынасыңызды қалай бағалайсыз?
 - а) Өте шиеленісті / проблемалы
 - б) Шиеленісті / проблемалы
 - в) Орташа үйлесімді
 - г) Өте үйлесімді

6. Жалғыздық сезімін қаншалықты жиі сезінесіз?

- а) Үнемі
- б) Жиі
- в) Кейде
- г) Сирек

7. Сіз өзіңіздің өміріңіздегі қақтығыстар мен стресстермен қалай күресесіз?

- а) Нашар
- б) Орташа
- в) Жақсы
- г) Өте жақсы

Сіздің қазіргі жағдайыңыз бен сезімдеріңізге сәйкес келетін жауапты таңдаңыз.

Есіңізде болсын, тест нәтижелері өзін-өзі тексерудің бастапқы нүктесі бола алады және егер сіз шамадан тыс күйзеліске немесе қиындыққа тап болсаңыз, психолог немесе психотерапевт сияқты маманның көмегіне жүгініңіз. Бұл мамандар сізге эмоционалды қиындықтарды жеңу стратегияларын жасауға көмектеседі.

Жауаптар:

Жауаптардың көпшілігі а

Егер сіздің стресстік тест сұрақтарыңыздың жауапт көпшілігінде «а» жауабы болса (мысалы, «өте жиі», «өте сенімсіз», «өте шиеленісті/проблемалы» және т. б.), бұл АСБ бар бала күтіміне байланысты стресс пен қысымның жоғары деңгейін көрсетуі мүмкін. Стресс деңгейі әртүрлі факторлар мен жағдайларға байланысты айтарлықтай өзгеруі мүмкін екенін түсіну маңызды. Егер сіздің жауаптарыңыздың көпшілігі «а» болса, бұл сіздің эмоционалды және физикалық әл-ауқатыңызды мұқият қарастыру қажеттілігін көрсетуі мүмкін. Стресстің жоғары деңгейі сіздің физикалық және психологиялық денсаулығыңызға әсер етуі мүмкін.

Егер сіз бастан өткеріп жатқан стресс деңгейін жеңе алмайтындай сезінсеңіз, қолдау мен көмекке жүгіну маңызды. Сіз психологқа, психотерапевтке немесе АСБ бар балалардың ата-аналарымен жұмыс істеуге машықтанған басқа мамандарға жүгіне аласыз. Сондай-ақ, өзіңіздің физикалық және эмоционалдық әл-ауқатыңызға қамқорлық жасау, демалуға уақыт бөлу және сізге қолдау көрсете алатын жақын адамдарыңызбен байланыста болу маңызды.

Жауаптардың көпшілігі б немесе в:

Егер сіздің стресстік тестіңіздегі жауаптарыңыздың көпшілігінде «б/в» жауабы болса (мысалы, «жиі», «сенімсіз», «шиеленісті/проблемалы» және т. б.), бұл сіздің АСБ бар балаға күтім жасаумен байланысты стресс пен шиеленістің қандай да бір деңгейін бастан өткеріп жатқаныңызды көрсетуі мүмкін.

Бұл жағдайда сіздің стресс деңгейіңіз орташа болуы мүмкін және АСБ бар балалардың ата-аналары кездесетін қиындықтарды ескере отырып, бұл қалыпты жағдай. Сіздің эмоцияларыңызға және физикалық жағдайыңызға назар аудару маңызды, егер мүмкін болса, өзін-өзі күту және стрессті азайту жолдарын іздеу. Бұл басқа ата-аналардан қолдау табуды, қолдау топтарына қатысуды және қажет болған жағдайда кәсіби кеңесшілерге жүгінуді қамтуы мүмкін.

Өзіңіздің эмоционалды әл-ауқатыңызға қамқорлық жасау сіздің АСБ бар балаңызға ең жақсы қолдау болу үшін маңызды екенін ұмытпаңыз.

Жауаптардың көпшілігі г:

Егер сіздің стресс тестіңіздегі жауаптарыңыздың көпшілігінде «г» жауабы болса (мысалы, «сирек», «жеткілікті сенімді», «жеткілікті үйлесімді» және т. б.), бұл сізде ASD бар балаға күтім жасаумен байланысты стресс пен шиеленіс деңгейі салыстырмалы түрде төмен екенін көрсетуі мүмкін.

Бұл жағдайда сіздің стресс деңгейіңіз тұрақты күйде болуы мүмкін және сіз балаңыздың АСБ-мен байланысты қиындықтарды жеңе аласыз. Дегенмен, стресс деңгейі жағдайға байланысты өзгеруі мүмкін екенін есте ұстаған жөн, тіпті егер сіз қазіргі стресс деңгейіңізді төмен деп бағаласаңыз да, физикалық және эмоционалдық әлауқатыңызға қамқорлық жасауды жалғастыру маңызды.

Стресс деңгейіне қарамастан, өзін-өзі күтудің оң стратегияларын сақтау, жақындарыңызбен байланыста болу және релаксация мен демалудың сау әдістерімен айналысу маңызды. Бұл сізге АСБ бар балаңызға қолдау көрсететін және қамқор ата-ана болуға көмектеседі.

ОӘЖ 616.896-053.2

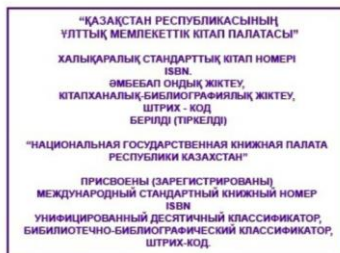
КБЖ 56.12

К 76

Кошербаева Л.К., Самамбаева А., Юсубалиева М.

**АУТИЗМ СПЕКТРИНІҢ БҰЗЫЛЫСТАРЫ БАР БАЛАЛАРДЫҢ
АТА-АНАЛАРЫ МЕН ҚАМҚОРШЫЛАРЫНА АРНАЛҒАН
ӘДІСТЕМЕЛІК НҰСҚАУЛЫҚТАР**

ISBN 978-601-7647-24-7



ISBN 978-601-7647-24-7



